

# *L'exercice de la médecine: valeurs des patients, normes des professionnels, conflits et délibération publique\**

## *El ejercicio de la medicina: valores de los pacientes, normas de los profesionales, conflictos y deliberación pública*

Corine Pelluchon\*\*

### **Résumé**

Suivant Ricœur, pour l'exercice de la médecine ce qui se passe au chevet du malade n'est pas séparable de ce qui travaille la société, de l'évolution des mœurs, de la représentation par les individus de la santé, voire du bonheur, et de ce qu'ils peuvent demander aux médecins. Du côté des soignants, les possibilités techniques obligent à redéfinir le sens du soin, penser la proportionnalité des traitements et à réfléchir à la place de l'éthique. Le problème est de savoir comment articuler le droit et la morale. L'éthique de la discussion de Habermas séduit les médecins et ils parviennent, au deuxième niveau du jugement médical, à dégager des normes valides et universalisables. Mais au troisième niveau, la question est de savoir si cette éthique de la discussion est applicable au niveau politique, qui nous concerne tous. Parler des valeurs des patients, des normes des professionnels, des conflits et de la délibération publique invite à proposer une conception renouvelée du sujet qui serve de fondement au politique, à penser la modification des instances délibératives et de la démocratie représentative et à répondre à la demande d'intelligibilité du public qui est mûr pour une autre démocratie.

**Mots clé:** médecine, soins, bioéthique, éthique de la discussion, politique.

### **Resumen**

Según Ricœur, en el ejercicio de la medicina no se puede separar lo que ocurre a la cabecera del enfermo de lo que trabaja la sociedad, de la evolución de las costumbres, de la representación de la salud, o incluso de la felicidad, que tienen los individuos y de lo ellos pueden solicitar a los médicos. Para los médicos tratantes, las posibilidades técnicas obligan a redefinir el sentido del cuidado, pensar la proporcionalidad de los tratamientos y a reflexionar sobre el papel de la ética. El problema está en saber cómo articular el derecho y la moral. La ética del discurso de Habermas seduce a los médicos y ellos logran, en el segundo nivel del juicio médico, encontrar normas válidas y universalizables. Pero en el tercer nivel, la cuestión es saber si esta ética es aplicable en el nivel político, que nos concierne a todos. Hablar de los valores de los pacientes, de las normas de los profesionales, de los conflictos y de la deliberación pública invita a proponer una concepción renovada del sujeto que sirva de fundamento a lo político, a pensar la modificación de las instancias deliberativas y de la democracia representativa y a responder a la demanda de inteligibilidad del público maduro para otra democracia.

**Palabras clave:** medicina, cuidados, bioética, ética del discurso, política.

\* Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XVII Seminario Internacional de Bioética "¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas", realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2011. Documento entregado el 03 de septiembre de 2011 y aprobado el 01 de diciembre de 2011.

\*\* Especialista en Filosofía moral y política. Ha trabajado en temas de ética aplicada (bioética y la ética del medio ambiente). Ph.D. en Filosofía. Profesora de la Universidad de Poitiers, Francia. Correo electrónico: cpelluchon@yahoo.fr

## Introducción

Dans un article publié d'abord dans *Esprit* en 1996, puis dans *Le Juste 2* en 2001<sup>1</sup>, Ricœur dit qu'il y a trois niveaux du jugement en éthique médicale: le niveau prudentiel, qui est celui du colloque singulier entre un patient et un médecin, voire une équipe médicale; le niveau déontologique qui renvoie aux textes de lois, aux codes de déontologie, mais aussi aux recommandations de bonnes pratiques reconnues par les associations de professionnels. Enfin, le troisième niveau, que Ricœur appelle téléologique, est celui des choix de société, des finalités qui se font jour dans les décisions collectives, dans les lois et se reflètent dans la manière dont on organise le système de santé. Ce niveau est le niveau politique et il fait référence aux sources morales du politique, c'est-à-dire à un ensemble de valeurs au nom desquelles on décide d'interdire telle pratique, d'autoriser ou d'encadrer telle autre.

Le titre de mon intervention est assez fidèle à la distinction opérée par Ricœur entre ces trois niveaux du jugement médical. Ce titre indique que l'exercice de la médecine ne se fait pas seulement au chevet du malade, ou plutôt que ce qui se passe au chevet du malade n'est pas séparable de ce qui travaille la société, de l'évolution des mœurs, de la représentation par les individus de la santé, voire du bonheur, et de ce qu'ils peuvent demander aux médecins. J'emploie le mot «peuvent» au sens de ce qu'ils ont la possibilité de demander aux médecins, compte-tenu des techniques actuelles et des prouesses que celles-ci permettent de réaliser, mais ce verbe désigne aussi ce que les individus se sentent autorisés à demander aux médecins. Dans ce cas, il s'agit de savoir si ces derniers ont le devoir de satisfaire tous les désirs des individus. Y a-t-il des limites aux droits des

patients, y compris dans un contexte où l'on ne consulte pas seulement parce qu'on souffre d'une pathologie et dans l'espoir de guérir, mais où la médecine est aussi une médecine prédictive et qu'elle pourrait devenir une médecine réparatrice, régénérative, accroissant le contrôle des individus sur leur progéniture, leur permettant de réparer les cellules et tissus endommagés et de retarder, ce faisant, le vieillissement?

D'un autre côté, du côté des soignants, que devient l'exercice de la médecine quand les possibilités techniques sont telles qu'il convient de redéfinir le sens du soin et de penser la proportionnalité des traitements, afin de ne pas générer des situations insupportables, comme on l'a vu dans le passé avec ces malades lourdement handicapés victimes d'acharnement thérapeutique qui plaçaient les familles et les soignants dans une impasse poussant ces derniers à pratiquer des euthanasies clandestines ? Cette perte du sens du soin ou cette tension entre des gestes dictés par le désir de réaliser une prouesse technique et la considération du bien de la personne se voit aussi avec en néonatalogie : on réanime de grands prématurés en repoussant la limite de ce qui est faisable et, devant les graves séquelles dont souffrent ces enfants, on pratique «un arrêt de vie», sans forcément le dire aux parents. Autrement dit, au-delà des normes des professionnels, des recommandations de bonnes pratiques et de l'application de la loi, on peut se demander si l'exercice de la médecine ne fait pas une place de plus en plus grande aux valeurs des soignants.

Cette remarque ne vise pas seulement à remettre en question l'opposition classique entre valeurs et normes (les premières étant considérées d'ordinaire comme étant seulement subjectives, les deuxièmes pouvant être universalisables et valides). Elle invite aussi à réfléchir à la place de l'éthique dans l'exercice de la médecine. Cette place, que la loi n'occupe pas et que la technique ne remplace pas, exige que chaque soignant

<sup>1</sup> RICOEUR, Paul. Les trois niveaux du jugement médical. *Le Juste 2*. Paris: Éditions Esprit, 2001. pp. 227-243.



se positionne, fasse un retour critique sur ses pratiques, qu'il se donne ou qu'on lui donne le temps pour cela.

L'éthique, comme la responsabilité chez Levinas, s'adresse à moi en particulier devant telle situation particulière, ayant en charge telle personne. Elle n'est cependant pas séparable de la justice et de la prise en compte des autres auxquels je ne peux faire tort sous prétexte que je suis occupée à répondre à la situation singulière, voire exceptionnelle liée à ce malade, cet autre, autrui. La responsabilité n'est pas non plus séparable de l'exercice public de son autonomie, ce qui veut dire que la réflexion de chaque soignant doit pouvoir prendre place au sein de la réflexion d'une équipe, ce qui a lieu lors des réunions qui ont lieu à propos des malades, mais aussi lors de celles qui sont provoquées par un conflit ou une crise qui met au jour des tensions au sein de l'équipe. Enfin, les soignants se regroupent au sein d'associations de professionnels et il faut s'interroger sur la manière dont ces retours d'expérience sur des sujets qui les concernent, mais concernent également la société civile, sont pris en compte dans la délibération publique. J'en viens au troisième niveau dont parle Ricoeur, le niveau politique des choix de société et des politiques publiques en matière de santé.

Nous savons tous que les pratiques médicales sont réglementées par le droit. Dans tel pays, on ne peut pas avorter pour convenance personnelle au-delà d'un délai de 12 semaines de grossesse (ou 14 semaines d'aménorrhée). Dans tel autre, il n'y a pas de limite légale. Dans tel pays, en France par exemple, la gestation pour autrui est interdite et les homosexuels et les célibataires n'ont pas accès aux procréations médicales assistées. En fait, ils vont chez les voisins (Bruxelles, Madrid), mais c'est une autre affaire. La question qui m'intéresse est la suivante: qui décide? De même, sur quels critères se fonde-t-on pour

interdire telle ou telle pratique? Quels sont les outils, les principes et les valeurs utilisés pour justifier ces décisions? Les principes philosophiques sont-ils invoqués pour rationaliser des goûts et des dégoûts ou bien est-il possible, compte tenu du pluralisme des valeurs caractéristique de la démocratie, de déterminer des critères distinguant une intervention légitime sur le vivant et une intervention qui ne l'est pas?

Le problème est de savoir comment articuler le droit et la morale et donc fonder les normes sur des valeurs, mais sans cautionner la vision du monde d'un groupe et en nous préservant de la contrebande contaminante de jugements moralisateurs en politique ou du paternalisme. En même temps, le recours exclusif au consentement (entre adultes) et la bioéthique soi-disant minimale qui refuse de s'appuyer sur une vision substantielle du bien n'aboutissent-ils pas à cautionner à l'avance toute pratique, dès qu'elle augmente la liberté de l'individu, qui est finalement la conception du bien qui hante cette manière de faire de la politique et cette version du libéralisme qui affirme un peu trop vite la neutralité axiologique de l'Etat? J'aborderai ces questions qui invitent à penser le couple normes et valeurs d'une manière différente de celle qui prévaut chez Habermas et chez ses héritiers.

Je poserai aussi une autre question qui met en difficulté Habermas dont l'éthique de la discussion séduit à juste titre les médecins qui appliquent, dans leurs sociétés savantes, ses règles et parviennent, au deuxième niveau du jugement médical, à dégager des normes valides et universalisables. En effet, au troisième niveau, au niveau politique, qui ne concerne pas seulement les médecins et les politiques, mais qui nous concernent tous, qui concernent ce que l'on a appelé au XIX<sup>ème</sup> siècle la société civile, est-ce que l'éthique de la discussion est réalisable? Est-ce que cela n'aboutit pas à reconduire un certain

élitisme ou à revenir au discours des experts<sup>2</sup>, comme on le voit dans les Agences qui sont les intermédiaires entre les sociétés savantes et le politique (comme l'Agence de la Biomédecine en France?) et qui doivent se prononcer sur la faisabilité ou pas du prélèvement d'organes sur donneurs chez lesquels on a décidé d'un arrêt des traitements (Maastricht III). Est-ce que ces instances équivalent à la démocratie à perspectives multiples dont parle J. Dewey<sup>3</sup> et qui est le résultat du pluralisme épistémique, mais aussi de la formation d'un public ou d'une volonté commune qui n'est pas le fruit d'un contrat et ne doit donc pas être pensé sur le modèle de la volonté unifiée a priori? Sur les PMA, sur les dons d'organes, sur l'euthanasie, qui délibère et comment délibère-t-on? Sur les grandes questions qui nous concernent tous et ont un impact sur la vie et les relations sociales, sur les générations futures, est-ce que la démocratie représentative suffit?<sup>4</sup>

Est-ce que le système représentatif, caractérisé par la représentation des intérêts immédiats et contraint par le calendrier électoral, qui encourage les simplifications idéologiques, est adéquat pour légiférer sur des questions qui soulèvent d'importants enjeux moraux comme les questions de bioéthique (et l'écologie)? Faut-il modifier les instances délibératives? Quelle place apporter à la parole des savants, des médecins, des biologistes, des philosophes qui sont entendus (auditionnés), mais dont les propos, résumés, servent souvent à justifier une décision politique, comme si le rôle de la pensée et de la science était d'émettre des recommandations? Faut-il reconfigurer le rapport sciences-société-pouvoir pour que les arguments des savants et des

penseurs puissent entrer dans «la composition du politique»<sup>5</sup>, mais aussi pour que l'on puisse faire émerger la volonté commune dont je parlais tout à l'heure et qui suppose un public informé? Cette question des conditions de la délibération dans une société technologique où la médecine et, de manière générale, la biologie soulèvent des problèmes qui ont un enjeu sociétal majeur renvoie aussi à la nécessité de penser une plus grande participation des citoyens. J'en parlerai donc dans ma dernière partie.

## 1. L'exercice de la médecine au premier niveau, c'est-à-dire le rapport entre un patient et un soignant ou une équipe médicale

### 1.1. Les demandes des patients

Aujourd'hui on consulte parce qu'on est malade, qu'on veut prévenir une maladie (dépistage et prévention), mais aussi parce que la médecine peut nous aider à satisfaire un désir (d'enfant), à lutter contre la stérilité qui n'est pas toujours une maladie, mais peut être liée à l'âge. Demain peut-être certaines thérapies cellulaires (issues des recherches sur cellules souches embryonnaires et, plus vraisemblablement sur cellules souches adultes induites à la pluripotente et pouvant donner n'importe quel type de cellules et d'organes) pourront représenter une fontaine de jouvence permettant de réparer les cellules et les organes endommagés. La médecine réparatrice, surtout avec le couplage des nanotechnologies et des biotechnologies, pourrait avoir de beaux jours devant elles, en particulier pour les personnes qui auront les moyens de s'offrir ces techniques. Mais, d'une certaine manière, ce qui

<sup>2</sup> BOHMAN, James. Realizing deliberative democracy as a mode of inquiry: pragmatism, social facts and normative theory. *Journal of Speculative Philosophy*, volume 1 (18): 23-43, 2004.

<sup>3</sup> DEWEY, John. *The public and its problems*. Illinois: Southern Illinois University, 2008. 236p.

<sup>4</sup> PELLUCHON, Corine. *Ecologie et libéralisme. Note de la Fondation pour l'innovation politique*, Fondapol, agosto de 2011. pp. 1-28. Disponible desde: <http://www.wordreference.com/fres/août>

<sup>5</sup> LATOUR, Bruno. *Politiques de la nature*. Paris: La Découverte, 2004. 383p.

a changé en médecine ne vient pas seulement ni essentiellement des prouesses qu'elle permet de réaliser (utérus artificiel, clonage, peut-être un jour reprogrammation de cellules IPS pour faire des gamètes, voire un enfant). Ce qui a changé, c'est ce que les individus estiment qu'ils peuvent attendre de la médecine: non pas la restauration de la santé, mais le bien-être, un état de bien-être parfait. Je cite la définition par l'OMS de la santé, une définition qui date de 1946: «La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement dans une absence de maladie ou d'infirmité».

L'idée que le bien-être suppose l'éradication de toute infirmité est une idée problématique, qui ne laisse pas beaucoup d'espoir aux personnes en situation de handicap ni aux personnes âgées. De plus, cette définition suggère que le bien-être qui doit être non seulement physique, mais également mental et social, est complet. Autrement dit, il ne faut pas de manque, il ne faut pas de frustration. En mettant la barre aussi haut, en faisant de cet état complet de satisfaction une norme, en appelant santé ce qui ressemble au bonheur, on risque de générer beaucoup d'insatisfaction, de ressentiment envers un Etat qui ne garantirait pas cet état de bien-être. On ne se donne pas non plus tellement les moyens d'encourager la sublimation et la résilience.

A ce sujet, il faut se demander si les représentations normatives de la vie réussie et du bonheur humain qui se retrouvent, plus ou moins explicitement, au cœur de certaines demandes de patients et au fond de certaines revendications sociétales, ne sont pas responsables de l'augmentation de la dépression ou, du moins, de l'apparition de certains types de dépression. Ehrenberg, dans *La fatigue d'être soi*<sup>6</sup>, estime que les dépressions actuelles ne sont pas comme les névroses liées au désir d'un désir insatisfait, à

l'introjection de la loi et au complexe d'Œdipe, mais la dépression comme pathologie de la grandeur fait qu'on cherche désespérément à être soi, mais qu'on ne se sent pas à la hauteur. J'ajoute que ce phénomène est renforcé par le fait que ce désir d'être soi est travaillé par des valeurs de compétitivité et de performance colportées par le marché, bref que cette autonomie est, au moment où elle est devenue une norme, une obligation, le reflet d'une incroyable hétéronomie<sup>7</sup>.

Dans son cabinet, le médecin n'est pas coupé de cette réalité-là. Les murs de l'hôpital et des maisons de retraite sont poreux et ce sont ces représentations de la santé parfaite et du bonheur complet qui expliquent non pas tant les décisions des médecins (qui, j'y reviendrai résistent à cette idéologie), que les demandes des patients. Cependant, ce n'est pas le désir de perfection qui caractérise notre époque. Ce désir est aussi vieux que l'humanité et, d'une certaine façon, il est à l'origine de ses plus belles réalisations. Ce qui distingue les demandes des patients depuis une vingtaine d'années, c'est le désir de coller à ces standards de la réussite que sont la santé parfaite, la jeunesse, l'absence d'infirmité, la satisfaction de ses désirs et la reconnaissance de leur légitimité par la société. Autrement dit, c'est la peur d'être mis de côté parce qu'on ne colle pas à ces standards qui explique certaines demandes de patients.

En effet, ces derniers ne s'adressent pas seulement aujourd'hui à l'institution médicale pour faire valoir leurs droits à l'information, à la prise de décision thérapeutique, au refus de l'acharnement thérapeutique et même de tout traitement. Ces droits, si précieux, sont acquis. Certes, il y a des progrès à réaliser en termes d'accès aux soins, de droit à l'antalgique. De même, tout est loin d'être parfait: l'institution médicale aujourd'hui, comme beaucoup d'autres institutions en France, est soumise à la double

<sup>6</sup> EHRENBURG, Alain. *La fatigue d'être soi: dépression et société*. Paris: Odile Jacob, 2008. 318p.

<sup>7</sup> PELLUCHON, Corine. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 2009. pp. 133–160.

contrainte : développer les soins palliatifs, faire de la tarification à l'activité; débloquer des fonds pour la dépendance et appliquer des normes aberrantes (6 minutes la toilette du vieillard) ou, encore une fois, appliquer la tarification à l'activité à la gériatrie. Il y a des progrès à faire, mais surtout, il faut veiller à ce que l'on ne régresse pas! Cependant, ce qui m'occupe ici, c'est que la nature de la demande des patients a changé: on redoute moins le paternalisme, bien qu'il existe encore, que la disqualification sociale. On a peur d'être exclu parce qu'on ne serait pas assez sain, performant, compétitif.

Cette peur renforce l'obsession du contrôle qui participe également de ces représentations de la vie réussie et de la qualité de vie qui forment un tout cohérent et que j'ai appelé, dans l'autonomie brisée, l'éthique de l'autonomie. C'est pourquoi les biotechnologies, les prouesses rendues possibles par les techniques médicales ne sont pas la cause des changements sociaux. Ce ne sont pas non plus elles qui expliquent que les demandes des patients et leur attente vis-à-vis des soignants aient changé. Mais elles sont un allié formidable de cette éthique de l'autonomie.

## 1.2. L'éthique de l'autonomie

Celle-ci est liée à certains déplacements de sens affectant la notion d'autonomie qui est devenue la soumission à ce que ses désirs ont de plus particulier et qui a perdu la dimension universelle qu'elle avait chez Kant (soumission à la loi de ma raison)<sup>8</sup>. Cependant, dire cela ne suffit pas. L'autonomie aujourd'hui est le comble de l'hétéronomie, parce que les désirs individuels sont déterminés par des représentations stéréotypées de la vie et de la réussite humaines qui viennent du marché et ne sont pas remises en question, y compris par ceux qui se disent progressistes et pour lesquels la promotion de la liberté individuelle est la raison d'être des lois.

<sup>8</sup> Ibidem., pp. 75–82 / 197–203.

Ces représentations supposent une identification de l'autonomie avec l'autodétermination et donc une conception assez étroite de l'autonomie. Cette conception est on ne peut plus inutilisable en médecine où de nombreux effets de la maladie comprennent cette autodétermination (déli, colère, douleur, fatigue, etc.), mais, de plus, elle ne permet pas de penser l'autonomie d'une personne en situation de dépendance et de vulnérabilité, ce qui est pourtant nécessaire si l'on veut éviter, dans l'accompagnement des grands vieillards et des malades d'Alzheimer, ces deux écueils que sont le fait de décider systématiquement à leur place et le fait de les abandonner à leur sort en les laissant «choisir». Cette conception étroite où l'autonomie est calquée sur la compétence juridique est en retard par rapport aux pratiques des soignants et aidants accompagnant les personnes en situation de dépendance, les personnes âgées, les personnes handicapées, les schizophrènes<sup>9</sup>.

En effet, ceux qui les accompagnent savent que ces personnes ont une autonomie au sens où ils ont la capacité à avoir des désirs et des valeurs, mais que la deuxième capacité à laquelle l'autonomie fait référence, à savoir la capacité à traduire ses désirs et ses valeurs dans les actes, est affectée par l'ensemble des déficits et des handicaps<sup>10</sup>. Autrement dit, il s'agit de soutenir l'autonomie d'une personne en situation de dépendance et qui a besoin d'un autre pour l'aider à traduire dans les actes ses désirs. Cet autre devra établir une communication avec elle et être assez attentif pour identifier ses besoins sans s'octroyer le droit de décider à la place du malade. Il pourra ainsi lui proposer des activités susceptibles de lui correspondre, ce qui veut dire que la responsabilité médicale suppose des qualités de communication

<sup>9</sup> Ibidem. También: PELLUCHON, Corine. *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité: les hommes, les animaux, la nature*. Paris: Le Cerf, 2011. 218p.

<sup>10</sup> JAWORSKA, Agnieszka. *Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value*. *Philosophy and Public Affairs*, volume 28 (2): 105–138.

et des qualités herméneutiques ainsi qu'une certaine prise de risque. Les partisans de l'éthique de l'autonomie qui ont une conception étroite de l'autonomie se condamnent à une opposition binaire et stérile entre la bienfaisance médicale et le respect de l'autonomie du malade. Ils sont en retard par rapport à ce que les pratiques de certains soignants nous enseignent. L'éthique de l'autonomie est une régression.

Bien plus, il s'agit de mesurer les conséquences de cette éthique de l'autonomie sur les malades eux-mêmes et sur les personnes en situation de dépendance: ces derniers intériorisent les représentations négatives et privatives de la vieillesse et du handicap qui accompagnent l'éthique de l'autonomie. Ces représentations sont de véritables obstacles épistémologiques à l'accompagnement de ces personnes et à tous les efforts qu'il faut faire pour continuer à grandir, même à 75 ans<sup>11</sup>. On peut toujours faire des politiques de la vieillesse, comme disait S. de Beauvoir<sup>12</sup>, parler de la dépendance, financer la dépendance, mais tant qu'on ne change pas l'image de l'homme et du lien social qui rend possible et pratiquement inévitable la disqualification des vieillards et empêche l'intégration des personnes en situation de handicap, nous serons toujours dans le double discours. De même, l'espace public sera toujours saturé d'injonctions contradictoires (d'un côté l'éloge du care et l'idée que nus devons prendre en charge les personnes dépendantes, de l'autre, le sentiment que ce sont des citoyens de second rang, que vieillir, c'est avoir une vie diminuée, une vie indigne).

C'est pour ces raisons qui soulignent l'appartenance de certaines revendications à un univers de représentations que j'ai appelé l'éthique de l'autonomie que la légalisation de l'euthanasie, par exemple, ne peut être considérée comme une simple question de droits individuels, comme une occurrence de la liberté de choisir sa vie (comme on choisit sa contraception ou même comme on choisit d'avorter). Cette revendication en faveur de l'euthanasie et souvent au nom de la dignité (association pour le droit de mourir dans la dignité) n'est pas non plus une manière de promouvoir la justice sociale.

En survalorisant l'autonomie qui est subordonnée, dans cette représentation, aux capacités cognitives permettant de faire valoir ses désirs et de les exprimer aux autres, on disqualifie les personnes qui souffrent de troubles cognitifs. Cette éthique de l'autonomie est élitiste et discriminante, comme le sont toutes les pensées, de facture métaphysique (et pas forcément théologique), où l'humanité de l'homme est définie par la possession de certains critères, où l'essence de l'homme est d'être un animal pensant, qui a une mémoire, un langage articulé, etc. Dans une telle logique, la dignité de l'individu est dépendante de la possession de ses attributs et elle est mesurée en fonction de leur état: une mémoire altérée, pas de langage articulé, moins de dignité, etc. Dans ces conditions, on comprend pourquoi il semble sensé, selon les partisans de cette éthique de l'autonomie, de demander que ces personnes soient euthanasiées ou de souhaiter qu'elles puissent exprimer leur dernier souhait qui est, au fond, le souhait des autres: dans un tel contexte, il est fort probable que la personne âgée ait envie de disparaître, parce que tout autour d'elle la convainc qu'elle est de trop et que son euthanasie sociale a déjà eu lieu.

A ce sujet, on peut dire que la question qui mérite d'être soumise à la discussion est l'exception d'euthanasie, l'euthanasie en dernier recours

<sup>11</sup> PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 197–203. También: MAY, William F. The virtues and vices of the elderly. *Socio-Economic Planning Sciences*, volume 19 (4): 255–262, 1985; COLE, Thomas and GADOW, Sally (Editors). What Does it Mean to Grow Old? Reflections from the Humanities. Duke University Press, 1987. pp. 51–61.

<sup>12</sup> DE BEAUVOIR, Simone. La vieillesse. Paris: Gallimard, 2009. pp. 567/570.

sur la demande de la personne qui ne veut plus des soins palliatifs ou dont la douleur n'est pas soulagée. C'est rare, mais cela existe. Cependant, non seulement on peut se demander s'il faut une loi pour cela, mais, de plus et surtout, à supposer qu'il soit juste, dans certaines conditions, d'aider une personne à mourir, soit en pratiquant l'injection létale, soit en lui faisant une ordonnance pour qu'elle se procure un kit d'euthanasie, alors il faudrait être sûr que ce désir de mourir est vraiment son désir et non l'expression de la pression sociale, de la contrainte économique, ce qui, dans l'état actuel des choses, n'est pas exclu. Aucune loi ne peut être examinée sans que l'on examine le contexte social dans lequel elle peut s'inscrire. Et je ne parle pas ici (pas encore) de la compatibilité ou de l'incompatibilité entre le suicide assisté et l'euthanasie et les valeurs des médecins. Je me place pour le moment simplement au niveau des individus.

Les individus s'adressent à l'institution médicale avec des demandes qui débordent le cadre de la médecine. Je veux être heureux, je veux être sûr qu'il n'y a aucun risque. Le bonheur, l'éradication de l'incertitude ne sont pas des choses que la médecine peut garantir. Tout traitement comporte des risques. Quant au besoin d'éliminer l'imprévisibilité et de tout contrôler à l'avance, il fait partie du second versant de l'éthique de l'autonomie dont j'ai analysé jusqu'à présent la dépendance par rapport à l'idéal de compétitivité.

Cette volonté de maîtrise qui trahit également une peur de ne pas être à la hauteur de l'objectif qu'on s'est fixé ou que la norme sociale fixe est essentiellement liée à une méprise sur le vivant<sup>13</sup>. Cette volonté de maîtrise comporte également un potentiel de violence car elle devient une obsession du contrôle, c'est-à-dire d'une intervention exercée de l'extérieur sur soi, sur le vivant, sur les bêtes qu'on exploite en les forçant à s'adapter

aux conditions de l'élevage industriel et au mépris de leurs normes éthologiques, aux hommes que l'on fait travailler en les évaluant à l'aune d'un objectif de rentabilité déterminé d'avance et indépendamment du sens de l'activité (qu'il s'agisse de la vente de voitures ou du nombre de malades examinés). A partir du moment où l'on méconnaît la fragilité du vivant, et le lieu où on la méconnaît ou on l'éprouve, c'est le rapport au vivant (début de la vie, animaux), qu'est-ce qui se passe? Prenons les choses autrement: à partir du moment où l'on prend en considération la vulnérabilité de l'homme et du vivant, est-ce qu'on n'est pas amené à penser l'organisation sociale et politique autrement? Ces questions qui concernent la conception du sujet qui supporte notre organisation sociale sont fondamentales. Elles se situent en-deçà des normes et des valeurs, à un niveau, radical, au point de jonction entre les normes et les valeurs.

L'éthique de l'autonomie se caractérise essentiellement par une impasse sur la passivité du vivant, sur le fait que l'homme, comme les bêtes, vivent de, se nourrissent, ne constituent pas tout, mais sont constitués par les aliments. Cet accent sur «l'élémental» grâce auquel Lévinas, dans *Totalité et Infini*, pense le vivant (et pas seulement la vie du point de vue d'un existant, le *Dasein*, caractérisé par sa structure ekstatique, donc par la liberté), est une manière de penser la corporéité du sujet. Or, «le corps est une permanente contestation du privilège qu'on attribue à la conscience de «prêter un sens» à toute chose. Il vit en tant que cette contestation»<sup>14</sup>. Avant toute donation de sens par la conscience, il y a le corps.

Dès le livre qu'il publie de retour de captivité, *De l'existence à l'existant*<sup>15</sup>, Lévinas analyse des phénomènes qui échappent à mon intentionna-

<sup>13</sup> PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 223–257; PELLUCHON, Corine. 2011. Op. cit., pp. 155–218.

<sup>14</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *Totalité et Infini: essai sur l'extériorité*. Collection: Biblio-Essais. Paris: Le Livre de Poche, 1994. p. 136.

<sup>15</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *De l'existence à l'existant*. Collection: Bibl. Textes Philo. Paris: Vrin, 2004. 173p.



lité, comme la fatigue, l'insomnie, la douleur, le plaisir, le vieillissement qui est temporalisation: quand je vieillis, je ne suis pas, comme dans le projet, à l'initiative du temps, je ne le constitue pas, mais le temps se passe, il est même ralentissement. Il s'agit d'un «effort sur le présent dans un retard sur le présent»<sup>16</sup>. Ces phénomènes décrivent ce qui est plus que la condition charnelle de l'homme au sens où, dans la tradition occidentale, chez Platon par exemple, on disait que le corps s'oppose à l'esprit. Ici, ce n'est pas même pas l'opposition entre le corps et l'esprit qui est réfutée, mais Levinas nous fait penser la passivité qui est déjà l'expérience de l'altérité. Or, il y a un rapport entre l'altérité dont je fais l'expérience en vivant de, en éprouvant l'excès de la douleur, en vieillissant, en vivant, dans la maladie, la disjonction de l'unité physico-physique et l'altération de mon corps, et la deuxième expérience de l'altérité qui est liée à ma rencontre avec l'autre. Pour nommer ma responsabilité pour l'autre, Levinas parle, dans *Autrement qu'Être*, d'«une passivité plus passive que toute passivité»<sup>17</sup>. En effet, cette responsabilité ne découle pas d'un engagement préalable, elle n'est pas une obligation et elle fonde mon ipséité, me fait moi (je suis celui à qui je réponds et la manière dont j'y réponds). Il y a un lien entre ces deux expériences de l'altérité, entre l'altération de mon corps qui fonde le besoin que j'ai de l'autre et de nourritures et cette altérité en moi qu'est ma responsabilité pour l'autre qui me fait être par l'autre<sup>18</sup>.

L'expression d'ouverture à l'autre traduit bien cette solidarité entre ces deux premières expériences de l'altérité. Elle signifie aussi que je ne me définis pas seulement par le retour à moi, mais que je suis concernée par l'autre, que mon identité est constituée par ce qui lui arrive et même qu'au

cœur de mon vouloir vivre se pose la question de mon droit à être, du droit de mon droit, ce que Levinas appelle aussi la crainte pour l'autre: «ma place au soleil n'est-elle pas usurpation de la place de l'autre par moi affamé»?<sup>19</sup>

Il s'ensuit une modification de la philosophie du sujet: le droit n'est plus l'instrument de la liberté d'un individu qui use de tout ce qui est bon pour sa conservation et est dans son bon droit, mais la crainte pour autrui et la question de mon droit à être creusent ma bonne conscience, ouvrant ici une voie que Levinas n'a pas empruntée, mais que j'emprunte avec lui et sans lui, pour lui: non seulement on peut, sur les bases de cette conception rénovée du sujet, penser le rapport de l'homme aux autres entités, aux bêtes et à la nature, et borner le droit que l'homme a d'en user comme bon lui semble, mais, de plus, ma responsabilité est aussi responsabilité pour les institutions de ma communauté dans laquelle je ne suis non pas un moi, mais moi.

Cette responsabilité pour la justice de mon pays, cette non-indifférence pour les institutions qui ne sont pas seulement les instruments du moi, supposent une conception du rapport de l'homme à la communauté politique qui n'est pas lévinassienne. La communauté politique n'est pas seulement l'Etat, c'est ce qui fait que nous avons quelque chose en commun et cela se forme ou ne préexiste pas. A ce sujet, on peut dire qu'une telle manière de parler nous invite à rompre avec ce phantasme d'une volonté unifiée et du peuple. Ce qui est commun n'est pas le résultat d'un contrat et il n'y a peut-être pas de contrat social. Cela est, en un sens, lévinassien: l'Etat est une totalité qui risque de devenir tyrannique, parce qu'en homogénéisant les individus, on ne voit plus les visages. Or, les visages percent la totalité. La question est de savoir comment se forment les valeurs communes et ce qu'est le public (et

<sup>16</sup> Ibidem., p. 45.

<sup>17</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris: Le Livre de Poche, 1996. 286p.

<sup>18</sup> Ibidem., p. 86. También: PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 167-203.

<sup>19</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *De Dieu qui vient à l'idée*. Collection: Bibliothèque des textes philosophiques. Paris: Vrin, 2002. p. 262.

non la masse). Cette question anticipe sur la dernière partie qui concerne le troisième niveau du jugement médical, mais je voulais seulement dire que, lorsque l'on considère la corporéité, la passivité du vivant, et la vulnérabilité de l'homme, comme besoin de l'autre et comme ouverture à l'autre, la vulnérabilité comme fragilité et comme force, alors cela change la manière dont on pense le sujet (son rapport de l'homme à l'autre que lui et les limites de son droit, la justice) et dont on pense l'organisation politique. C'est ce que j'ai appelé, dans l'autonomie brisée, l'éthique de la vulnérabilité dont la portée dépasse la seule considération du domaine médical, mais qui a trouvé, dans l'interrogation sur l'exercice de la médecine, son impulsion première.

La médecine est un formidable laboratoire pour la pensée, car elle articule les trois niveaux du jugement dont parle Ricœur, le niveau singulier, le niveau des associations de professionnels et le niveau politique. Nous réfléchissons maintenant à l'articulation entre le premier et le troisième niveau. Car les demandes que les malades adressent aux médecins sont également les demandes que les citoyens adressent au législateur. Les lois, dans une démocratie, protègent les libertés individuelles. Elles les protègent les unes contre les autres et elles garantissent aux individus l'accès à certains biens premiers, aux libertés formelles et réelles pour parler comme Marx puis A. Sen. Mais sont-elles faites pour répondre à tous les désirs des individus? Prenons la question autrement, d'un autre point de vue: quel est le rapport entre individu et communauté politique qui sous-tend certaines revendications? La revendication en faveur de la dépénalisation ou de la légalisation de l'euthanasie est intéressante, parce qu'elle mêle aussi les médecins: l'Etat doit administrer le don de la mort, ce qui n'est pas la même chose que de décriminaliser le suicide (qui est un acte privé) et il doit demander aux soignants de se charger de cette tâche consistant à tuer autrui tout en étant protégé par la loi qui

dirait que, dans certaines circonstances, cela ne serait pas un homicide.

Je ne vais pas répondre à cette interrogation (faut-il ou pas dépénaliser l'euthanasie?) Le problème qui m'intéresse va au-delà de cette question. Il s'agit de savoir ce qu'est la loi et ce que l'on peut demander aux lois. Je suggère aussi que l'une des pistes à suivre quand on s'interroge sur ce genre de problème est la suivante: au lieu de se prononcer sur cette question en partant d'une idée a priori du bien, on va mesurer la compatibilité et l'incompatibilité entre cette revendication et les valeurs des médecins qui ne se résument pas au «*primum non nocere*», et surtout on va examiner l'impact de la dépénalisation sur la pratique de la médecine<sup>20</sup>.

Prenons l'exemple de la réanimation-anesthésie, où les décisions collégiales d'arrêt de traitement sont prises avec la famille, mais justifiées par l'interprétation des outils d'imagerie cérébrale qui donnent un pronostic de l'état de récupération neurologique du cerveau. Ces critères pourraient être plus robustes et il y a des inégalités dans les pratiques d'un service à l'autre, ce qui pose des problèmes de justice, mais on peut penser que le respect de la procédure collégiale où, en outre, l'avis d'un autre médecin est demandé, permet de prendre une décision adaptée et juste. Or, pour que cette décision soit acceptée, il faut que les parents à qui les médecins expliquent cela aient confiance en ces derniers. Si on pratique des euthanasies deux chambres plus loin, les parents d'un enfant victime d'un traumatisme crânien et qui fait l'objet d'une décision d'arrêt ou de limitation des traitements ne soupçonneront-ils pas les médecins de vouloir arrêter les traitements pour prélever des organes, libérer un lit?

Evaluer les propositions de lois suppose de ne pas s'en tenir à la déontologie, mais de mesurer

<sup>20</sup> PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 53–71.

l'impact d'une proposition sur les pratiques, afin de savoir ce qui est à rejeter, d'envisager des garde-fous, etc. Le bien est pour ainsi dire construit dans cette perspective pragmatique qui me semble être, sur les sujets de bioéthique, plus prudente que la référence exclusive à des principes (que l'on suspend quand ça nous arrange ex, le principe d'indisponibilité du corps humain en France).

J'arrive ici à ceux qui exercent la médecine: ils sont donc pris entre les patients, le législateur, les contraintes organisationnelles et économiques, mais, on va le voir, ils ne sont pas si passifs que cela.

### **1.3. Le sens du soin**

On peut dire que, depuis une dizaine d'années, l'écart existant entre la très haute technicité de la médecine, en particulier depuis la respiration artificielle, et la réflexion éthique a été en partie comblé. Ce progrès qui a conduit, en France, à des lois sur les droits des malades et la fin de vie (loi du 4 mars 2002 et loi du 22 avril 2005), correspondait à une réflexion qui était mûre chez les médecins, bien qu'elle ne se soit pas fait sans difficultés, sans une longue histoire marquée par des drames (cas d'acharnement thérapeutique et situations insupportables créées par la médecine, euthanasies clandestines, médiatisation de cas, comme celui de V. Humbert, mais aussi l'apparition du sida à la fin des années 80).

Les médecins, ces dernières décennies, ont compris que, dans de nombreuses situations, c'est la médecine qui créait des problèmes, parce que les techniques de réanimation permettant de sauver la vie d'un accidenté et qui étaient faites dans un premier temps au bénéfice du malade pouvaient se révéler finalement nuisibles au malade. L'acharnement thérapeutique est la rançon des succès de la médecine. Il est aussi lié au fait que l'on veut sauver la vie et qu'on ne sait pas toujours ce que ses efforts donneront,

car il faut souvent attendre les résultats d'une IRM pour faire le pronostic de récupération par le malade de ses fonctions neurologiques. Autrement dit, la très haute technicité et les succès de la médecine rendaient nécessaire une réflexion sur le sens du soin : on fait ce qu'on fait pour sauver le malade, pour lui faire du bien, et non pour réaliser une prouesse technique. Il faut être clair sur la finalité de ses gestes en médecine. Cette question va de pair avec la reconnaissance du fait qu'on ne guérit pas tout et cette acceptation de ses limites suppose que l'on renonce à la posture de la toute-puissance. Cet aspect des choses éclaire le sens du soin au sens de sa signification. La médecine existe parce qu'il y a des malades, des accidents, parce que nous mourrons et que la vie est fragile.

De même, cette réflexion sur le sens des soins est liée à une réflexion sur la proportionnalité des traitements. Il est clair que les années SIDA où l'on voyait des malades mourir dans des conditions effroyables et où les proches des malades ont fait avancer la réflexion des soignants ont changé les choses: cela a obligé les soignants à réfléchir au sens du soin, à la relation entre le malade et ses proches, entre le malade et les soignants, et la notion de proportionnalité des traitements a également fait son chemin. Le développement des soins palliatifs (dans les années 90 en France), puis la diffusion de la culture palliative à l'ensemble des soignants ont installé cette idée que, parfois, pour faire mieux, on fait moins ou on fait autrement: au lieu de pratiquer une énième intervention, on va apporter du confort au malade, le masser, baisser sa vigilance, ce qui ne hâte plus la mort, à condition que les sédatifs soient correctement administrés. Cette idée du soin proportionné à l'état du malade est également liée à une démarche holiste où les soignants s'efforcent de répondre aux besoins spécifiques de la personne considérée comme un tout. Ainsi, les médecins, même s'ils ont un regard clinique, traitent les malades et pas seulement la maladie,

et ils prennent en considération la dimension narrative de la maladie (illness) dans le choix par le malade des traitements appropriés et dans la décision de limitation ou d'arrêt des traitements.

Enfin, l'acceptation de la part d'incertitude fait partie des dispositions morales à acquérir pour exercer son art avec «conscience et dignité» (pour reprendre la formule de la déclaration de Genève). Cette acceptation s'exprime dans la loi du 22 avril 2005, avec la mention de la décision collégiale et le respect de procédures qui, précisément parce que la décision d'arrêt de traitement est difficile et n'obéit pas à la même certitude que les mathématiques, garantissent sa justesse et sa justice. Cela permet d'éviter les conflits d'intérêt et cela aide aussi à se donner le temps de la décision, ce qui peut être absolument décisif pour le malade. C'est parce qu'il y a de l'incertitude qu'il est nécessaire de respecter ces règles procédurales (décision collégiale, motivée, traçabilité, avis d'un deuxième médecin extérieur et avec lequel le premier n'a pas de lien hiérarchique).

Pour finir sur les progrès accomplis ces dernières années, je reviens sur la temporalité. La temporalité de la décision est capitale en médecine. Car on ne sait pas tout immédiatement. J'ai parlé des traumatisés crâniens auxquels il fait faire une IRM (au bout de 15 jours après l'admission en réanimation). La décision d'arrêt des traitements se fera, si elle se fait, au terme d'un raisonnement a posteriori: dans un premier temps, on a tout fait pour le malade au bénéfice du doute, puis, si l'IRM montre que le cerveau est trop endommagé, se pose la question de la pertinence des traitements, de leur signification et de leur proportionnalité.

Notons que ce schéma est le décalque du raisonnement qui a motivé les réanimations en néonatalogie et, comme je le suggérais en introduction, c'est beaucoup plus compliqué avec les

nouveaux nés, pour lesquels la distinction entre «faire mourir» et «laisser mourir» est difficile à maintenir. Cela dit, se pose la question de savoir jusqu'où on va dans la réanimation néonatale et pourquoi? Est-ce pour repousser toujours les limites de ce que l'on peut faire, avec le risque de devoir transgresser la loi et l'interdit du meurtre et même de le taire aux parents? Je reviens donc ici à la question du sens et de la finalité du soin: il doit être fait pour le malade d'abord et pour sa famille, ensuite pour les soignants et l'équipe, mais non dans le but de réaliser une prouesse ou pour des raisons purement économiques.

Ce tableau que j'ai fait ne signifie pas que les médecins soient des saints ni que tout soit idéal. On doit même se demander comment les soignants d'aujourd'hui (et je pense surtout aux aides-soignants et aux infirmiers et infirmières) font pour résister à ce que le contexte actuel a de violent et de contraire à l'éthique de la sollicitude laquelle est au cœur des soins palliatifs et, en grande partie, de la pratique de la médecine à l'hôpital. Je pense aussi aux contraintes à mal travailler, à ces mots d'ordre comme l'efficacité, la performance (pas la même chose que l'efficacité) et à cette bureaucratisation des pratiques médicales qui malmène les soignants et les patients et conduira à une médecine à deux vitesses. Faire de la tarification à l'activité au moment où on parle de développer les soins palliatifs et de lutter contre la maltraitance envers les personnes âgées, c'est contradictoire. Il s'agit d'un double discours et d'injonctions contradictoires.

On peut craindre aussi qu'il y ait de plus en plus de décisions médicales qui seront dictées par une rationalité économique qui n'est plus liée à un idéal de répartition équitable des ressources de santé, mais à une sorte de calcul quantitatif et à des objectifs à court terme (alors que la santé est un bien complexe et que l'on peut faire beaucoup pour la prévention, ce qui fait gagner de l'argent).

Comment les soignants peuvent-ils réagir à cette organisation de la santé qui a quelque chose d'aberrant, c'est-à-dire qui n'est pas forcément dicté par le bon sens?

Cette question anticipe sur ce que je dirai de l'autonomie politique et des conditions de la délibération et de la participation dans une société technologique comme la nôtre où la société civile et la philosophie doivent peut-être faire en sorte que le public se réapproprie les décisions collectives et fasse entendre sa voix, au lieu de subir sans mot dire les conséquences d'un pouvoir organisé selon deux penchants qui sont symétriques et inverses: la tyrannie administrative chargée d'appliquer la volonté du chef et le régime des décrets fait de micro-décisions qui imposent une rationalité étrangère à celle qui pourrait se faire jour si on mettait en place les conditions d'une véritable démocratie.

#### **1.4. Quelle éthique pour les médecins?**

Or, malgré ce contexte qui menace ce que le système de santé a de meilleur, il me semble que, dans l'ensemble, les soignants résistent à l'idéologie que j'ai rapportée à l'éthique de l'autonomie. Ils prodiguent des soins de qualité. On est bien soigné à l'hôpital en France et sans que l'on sorte beaucoup d'argent. En outre, ceux qui luttent pour que l'euthanasie soit dépénalisée, en France, sont des intellectuels, des journalistes, des people même, mais on ne trouve pas beaucoup d'infirmières ni de médecins. De même, ceux qui emploient les expressions de dignité et de qualité de vie en suggérant que les personnes qui n'ont plus leur tête mènent des vies misérables sont très loin de la réalité, des soignants et des aidants qui accompagnent les personnes en situation de handicap et de polyhandicap. Ces derniers ne veulent pas seulement survivre, mais exister, et c'est possible, même s'il faut du temps, de l'imagination (plus exigeant que l'injection létale).

Suis-je en train de dire que les soignants ont une éthique et que cette éthique est distincte de l'éthique de l'autonomie? Puis qu'on ferait bien de s'en inspirer pour penser le rapport aux autres hommes? Oui. Je m'explique.

Soigner, soigner toute personne, avant de fouiller dans ses poches pour voir qui elle est, quelle fonction elle occupe, si elle a des relations, de l'argent, si elle est assurée, c'est affirmer l'égalité en dignité de tous les hommes. Dire que la dignité de l'autre est intacte, malgré l'ensemble des déficits, et qu'elle n'est pas relative à ce que j'en vois ou en sais, tout en se sentant obligé devant l'homme couché sur son lit d'hôpital, en se sentant, comme dirait Levinas, à l'accusatif, non pas au sens où on serait coupable d'être en bonne santé devant un malade, mais au sens où l'autre me lance un appel auquel je ne peux me dérober et qui me révèle à moi-même, comme la lumière accuse les traits de mon visage, c'est nommer l'éthique. L'éthique est la dimension de mon rapport à l'autre et la situation clinique en fournit un exemple privilégié et même paradigmatique. Je signifie me voici et la condition de l'éthique est l'asymétrie. Il n'est pas question en éthique de contrat ni de règle de réciprocité, mais cela n'empêche pas de passer à l'égalité.

La transcendance de l'autre est intacte, elle est l'objet d'une expérience paradoxale qui fait dire à Levinas que le visage est épiphanie, présentation paradoxale de soi, et qu'il exprime l'infini, qu'il défie mon pouvoir de connaître et même mon pouvoir de pouvoir. Lévinas ne fonde pas l'interdiction du meurtre dans la religion ni dans une loi de la raison, mais il la fait surgir du visage d'autrui, c'est-à-dire de la transcendance de l'autre. Parce que l'autre transcende ce que j'en vois et en sais, parce qu'il a, qu'il est cette résistance éthique, je peux vouloir mais non pouvoir anéantir cette transcendance, même si je mets fin à sa vie en lui plantant un couteau dans le cœur. Le meurtre est transgression suprême,

le meurtre est une tentation (c'est la tentation d'anéantir la transcendance de l'autre et la relation, qui est première), et il est, en même temps impossible<sup>21</sup>. Ainsi, la dignité de l'autre n'est pas relative à mon point de vue ni mesurable à l'aune de normes sociales. Et, en même temps, je m'en porte garante. C'est le paradoxe éthique que la situation clinique, encore une fois, illustre de manière exemplaire.

Je me porte garante de la dignité de l'autre en attestant qu'il est un homme, même si, compte-tenu de l'état neurologique de son cerveau, une décision d'arrêt et de limitation des traitements semble s'imposer. Ce n'est pas en vertu d'une conception sacralisant la vie que l'on interdit le meurtre, dont l'essence n'est pas la domination, mais qui est un faire taire absolu. L'individu dans le coma ne parle plus, mais il a un Dire. Arrêter les traitements de support quand ces derniers sont considérés comme relevant de l'acharnement thérapeutique, ce n'est pas la même chose que de décider du jour et de l'heure de la mort de quelqu'un qui est vu comme étant de trop.

Bien plus, penser l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité en essayant de répondre aux besoins de la personne, comme dans l'éthique du care, mais aussi en s'appuyant sur les promesses de vie demeurées intactes et même sur la positivité du handicap, c'est affirmer le droit de cette personne à participer d'une certaine manière ou d'une autre au monde. C'est opérer un passage de l'éthique à la justice, passage que l'éthique du care ne suffit pas à opérer, parce qu'elle place le curseur seulement sur le besoin que la personne a d'une aide, alors qu'il s'agit de penser son droit à exister selon ses normes propres, à être à son tour responsable de nous et même à nous déranger.

Ce passage de l'éthique à la justice qui est la condition de la solidarité envers les personnes

en situation de vulnérabilité et la condition de leur intégration (mainstreaming) qui exige certes que l'on réponde de manière personnalisée à leurs besoins, mais aussi et surtout qu'elles aient les mêmes droits que nous. Ces droits sont à penser, dit M. Nussbaum, comme des droits d'accès à une liste de capacités centrales qui est la même pour les personnes dites normales et pour celles qui souffrent de déficits cognitifs, de handicaps ou sont, en raison de leur âge ou de leur situation sociale, dans la dépendance. Ces personnes ne sont pas des citoyens de second rang<sup>22</sup>. Un déficit de capacités, comme la capacité à exercer son imagination, à développer ses sens, à avoir un lien social, à exercer un contrôle sur son environnement, n'est pas seulement un malheur pour la personne, c'est une injustice. L'Etat doit engager des politiques rendant possibles l'exercice par ces personnes de leurs capacités centrales qui doivent être égales, ce qui ne veut pas dire que les réalisations seront les mêmes, qu'une personne en situation de polyhandicap sera danseur étoile.

Ainsi, la situation médicale, l'éthique des soignants (parce que je ne vois pas comment on peut être soignant sans ce sens-là de l'éthique, de la responsabilité et du paradoxe éthique), est un lieu où se joue le sens de notre rapport à nous-mêmes et à l'autre que nous et même le sens de notre rapport à la communauté politique, aux autres, qui entrent dans la justice. On peut s'en inspirer pour construire une éthique et une politique plus justes, ce qui ne veut pas dire que cette éthique et cette politique seront destinées ou réservées aux seuls malades. Il ne s'agit pas de fonder l'éthique et la politique ni ce que j'ai appelé l'éthique de la vulnérabilité (qui est en fait une théorie du sujet et dont l'ambition est politique) sur des cas particuliers et extrêmes. Mais on peut s'inspirer de ces cas pour corriger ce qui est défaillant dans

<sup>21</sup> LÉVINAS, Emmanuel. 1994. Op. cit., pp. 215-218.

<sup>22</sup> NUSSBAUM, Martha. *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. The Belknap Press of Harvard University Press, 2006. 512p.

l'image de l'homme et du lien social qui sous-tend le contractualisme sous sa forme actuelle<sup>23</sup>. C'est aussi pour cela que l'éthique médicale est un laboratoire pour la pensée.

Une autre raison fait que l'on peut apprendre de l'exercice de la médecine et pas seulement sur elle: elle met au jour la manière dont les professionnels de la santé arrivent ou pas à travailler ensemble (et ils sont bien obligés, car il s'agit bien souvent d'une équipe médicale et la notion d'équipe de soins tend à s'élargir aux soignants qui sont hors d'un établissement de santé, ce qui se comprend pour les personnes âgées, mais aussi dans le cas de pathologies comme le cancer qui nécessitent un travail transdisciplinaire et des relais lors de l'hôpital). Bien plus, il s'agira de s'intéresser à la manière dont les médecins se saisissent des problèmes qu'ils rencontrent dans l'exercice de leur profession qui évolue en fonction des techniques. Je prendrai l'exemple des prélèvements d'organe sur donneurs ayant fait l'objet d'un arrêt des traitements (Maastricht III). Enfin, on se demandera qui délibère sur ces sujets qui nous concernent tous et comment y répondre par plus, et non pas par moins, de démocratie.

### 3. Les deuxième et troisième niveaux du jugement médical. Les normes des professionnels et les conditions de la délibération publique

#### 3.1. Les normes des professionnels n'excluent pas le cas par cas ni l'autonomie des soignants

L'existence de normes, de codes de déontologie et de lois ne transforme pas l'exercice de la mé-

decine en une simple application des principes ni en une pratique anonyme. La médecine reste essentiellement liée au colloque singulier entre un malade et un médecin ou plutôt entre un malade, ses proches, quand il y en a, et des soignants appartenant à une équipe médicale ou se relayant pour prendre en charge la personne. Même s'il existe des recommandations de bonnes pratiques et même s'il y a des protocoles, même si la médecine est extrêmement normée et qu'elle l'est d'autant plus qu'elle est liée à des techniques très sophistiquées, l'art médical est une praxis lié à des situations. Autrement dit, la norme n'enlève rien au cas par cas.

Cette remarque n'invite pas seulement à mettre l'accent sur la singularité de chaque patient et sur le cas par cas, mais elle souligne aussi le fait que les soignants sont des individus. Leur autonomie est même la condition du bon exercice de la médecine. Car la cohésion de l'équipe ne saurait abolir le droit de chaque soignant à exprimer son ressenti ni s'opposer au devoir qu'il a de transmettre aux autres soignants les informations qu'il juge utiles à la prise en charge du malade. Il faut arriver à une bonne entente pour pouvoir travailler ensemble, il faut arriver à une décision commune qui, même si elle est assumée par le chef de service, doit intégrer les avis et points de vue de l'ensemble des soignants de l'équipe. Cependant, les différends ne doivent pas être gommés ou refoulés pour qu'on arrive à un consensus. Ce dernier ne peut être le résultat de la contrainte ou de la censure.

Cette idée, apparemment banale qui consiste à dire que ce n'est pas en se taisant ni en faisant taire les autres que l'on peut prendre des décisions ou régler les difficultés qui surviennent à l'occasion de cas difficiles, suppose que les rapports hiérarchiques ne devraient pas empêcher l'exercice par chaque soignant de sa liberté de penser au moment où celle-ci est sollicitée, c'est-à-dire lors des réunions de staff ou lors des réunions de

<sup>23</sup> Ibidem., p. 414.

crise provoquées par un cas difficile. Cette idée renvoie très précisément aux règles de l'éthique procédurale et un présupposé que Rawls partage avec Habermas et qui est très précieux parce qu'il est l'âme de la démocratie: il s'agit de l'égalité morale des individus. Il y a des inégalités fonctionnelles. Il y a des gestes que l'on ne peut pas déléguer et des décisions qui incombent à une personne, qui en sera responsable sur le plan pénal. Cependant, quand on discute des normes qui doivent guider une pratique, que l'on soit entre collègues appartenant au même corps de métier et ayant le même statut, comme dans les sociétés savantes, ou qu'il s'agisse des réunions entre les membres d'une équipe, tout ce qui s'oppose à cette égalité morale est contraire à la justice. Ce principe d'égalité morale va de pair avec un autre principe, également important, chez Rawls comme chez Habermas: la tolérance et le fait qu'on écoute tout le monde, que tout le monde a droit à la parole.

La différence entre Rawls et Habermas tient à la nature du consensus et à la source de la validité: chez Rawls<sup>24</sup>, on parle d'un consensus par recoupement où l'on retiendra les opinions qui se chevauchent, les décisions, alors que ce qui les fonde sur le plan métaphysique et spirituel sera mis entre parenthèses. Chez Habermas<sup>25</sup>, on parle davantage d'un consensus par confrontation où les intérêts des individus sont pris en compte et où leurs positions substantielles sont également débattues. L'idée est que la discussion pousse chaque participant à adopter un point de vue faillibiliste et critique et à sublimer ses intérêts en arguments, ce qui explique qu'il reconnaisse comme valides des normes qui, au départ, n'avaient

pas sa préférence. De même, chez Habermas, la source des normes est l'intersubjectivité et la raison publique n'est pas la collection ou la synthèse des points de vue de chacun. Le nous ne préexiste pas à la discussion, mais il est pour ainsi dire produit par elle. A propos de ces normes qui ont émergé la discussion et peuvent être choisies pour guider l'action, on parle non de vérité, mais de validité et d'universabilité, ce qui veut dire que le bien n'existe pas a priori dans un ciel des Idées, mais qu'il est produit par la discussion où chacun exerce son autonomie de manière publique. Quoi qu'il en soit de cette différence, importante entre Rawls et Habermas, reste que pour ces deux penseurs et même pour ceux (comme moi) qui discutent de la priorité du juste sur le bien et de l'idée que la raison publique serait la seule source des normes, il y a des règles à respecter quand on prend une décision: la transparence, la rationalité, la révisabilité, la proportionnalité. S'il manque un seul de ces quatre critères, on devrait refuser une décision, la déclarer non valable, la contester et contester celui ou ceux qui l'imposent.

Que tous les soignants doivent exercer leur autonomie ne signifie pas qu'ils n'aient aucun sens du bien commun, de la cohésion de l'équipe qui est nécessaire à une prise en charge optimale du malade. Cela ne signifie pas non plus qu'il faille que les points de vue, les émotions dictent la loi, mais le refoulement des émotions n'est guère mieux que le déballage affectif et émotionnel. De plus, dans le domaine médical, dans des situations qui mettent aux prises avec la douleur d'un autre, avec sa mort, avec la question des seuils de handicap que l'on considère comme acceptables ou pas, il est difficile d'éviter les émotions. Il s'agit donc de les exprimer afin de voir ce dont elles sont le nom, ce qu'elles révèlent. Ce travail d'élucidation des conceptions de la qualité de vie, du sens du soin, qui sous-tendent les émotions, peut même servir de point de départ à la discussion dont la

<sup>24</sup> RAWLS, John. *Libéralisme politique*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 1995.

<sup>25</sup> HABERMAS, Jürgen. *Faktizität und Geltung: Beiträge zur diskurstheorie des rechts und des demokratischen rechtsstaates*. Suhrkamp Verlag, 1998. 704p.

HABERMAS, Jürgen. *Diskursethik*. Philosophische Texte, Band 3. Suhrkamp Verlag, 2009. 470p.

HABERMAS, Jürgen et RAWLS, John. *Débat sur la justice politique*. Collection: Humanités. Paris: Le Cerf, 1997. 187p.





teneur est argumentative. Il peut être le point de départ d'une remise en question de sa place au sein d'une équipe. Ce travail réflexif se fait ainsi en deux temps: chaque soignant fait le point sur ses pratiques en pensant à l'équipe, afin d'être au clair avec ce que les autres, y compris les malades, peuvent légitimement attendre de lui. Il réfléchit à ses limites et à ses valeurs, à ce à quoi il croit et dont il se porte garant. Il clarifie sa place au sein de l'équipe et ce qu'il peut apporter. Dans un second temps, il conduit cette réflexion en pensant à lui, et non plus à son rôle ou à ses obligations au sein de l'équipe. Il se pose les mêmes questions, mais il a un autre horizon. Il peut se dire qu'il serait temps, pour lui, de quitter cette équipe, ce service, ce métier, ou au contraire se sentir complètement à sa place.

## **2.2. Les sociétés savantes ou l'appropriation par les professionnels de santé de l'éthique**

Maintenant, quand on s'interroge sur des pratiques à propos desquelles on n'a pas de réponse, quelle est la méthode à suivre? Je vais vous faire part d'une idée qui m'est venue alors que je travaillais, avec et au sein du comité d'éthique de la SFAR (société française de réanimation-anesthésie), sur les prélèvements d'organes chez les donneurs répondant à la classification de Maastricht III.

Ces malades ne sont pas morts, mais, en raison du pronostic (cérébral, neurologique), une décision collégiale d'ATA est proposée à la famille. En France, on prélève les organes chez les patients morts (mort encéphalique, Maastricht IV) et à cœur arrêté (Maastricht I et II). Les prélèvements sur patients répondant à la classification de Maastricht III ne sont pas encore autorisés en France (ils le sont en Belgique, Hollande, UK, USA). Avec le comité d'éthique de la SFAR, nous réfléchissons aux problèmes éthiques liés à cette pratique, à sa compatibilité ou non avec l'accompagnement

des malades et l'éthique palliative. Au-delà des principes de deux intentionnalités et de la séparation des temporalités (Limitation et arrêt des traitements/prélèvements) qui doivent empêcher qu'on arrêterait les traitements pour prélever, au-delà même d'un principe que j'avais suggéré (dead donor rule remplacé par la dying donor rule, faisant état du fait que le malade était déclaré mourant quand il y a eu une décision d'ATA et que cela change tout pour la famille), au-delà de ces réflexions sur des principes, il m'est apparu, comme je m'en suis expliquée à l'Agence de la Biomédecine, que la meilleure méthode pour évaluer les problèmes spécifiques de cette pratique était l'enquête au sens des pragmatistes.

En suivant le parcours d'un malade chez lequel on décide d'un ATA, on évalue l'impact d'une pratique en mesurant ses conséquences, ce qui permet de définir, pas à pas, des critères d'acceptabilité et d'envisager des garde-fous permettant d'éviter les dérives. Une telle démarche n'exclut pas de se référer à des principes (déontologisme), mais, en guidant la réflexion qui se tient au plus près de la pratique, elle aide à définir des normes correspondant au problème spécifique que l'on étudie. Elle favorise l'exercice critique de la raison, en invitant à adopter un point de vue faillibiliste qui écarte à la fois le scepticisme et le dogmatisme. On évite ainsi que les arguments servent à justifier un avis déterminé d'avance (il faut faire le MIII. Il ne faut pas le faire.) Enfin, dans cette approche où le bien est progressivement construit, il faut pouvoir, quand on trouve une solution, la soumettre à une hypothèse la remettant en cause, la testant. C'est ce que font, par ailleurs, les médecins, en imaginant des situations extrêmes qui dérangent la théorie et nous permettent, à chaque fois, de progresser dans l'élaboration de guidelines.

L'idéal serait que cette enquête s'accompagne d'un travail auprès du public sur ce que c'est que de donner ses organes (pas seulement dans le cas de

MIII), surtout qu'en France, nous sommes dans le régime du consentement présumé, même si on demande l'avis de la famille et qu'on ne prélève pas quand celle-ci n'est pas d'accord (Notons que, dans les pays où l'on fait du MIII, on est en consentement explicite. Un consentement présumé est-ce encore un consentement et, quand on consent à donner ses organes, est-ce que ce consentement qui, jusque-là concernait les prélèvements sur donneurs morts (mort encéphalique), signifie forcément qu'on est d'accord pour donner ses organes si on est victime d'un arrêt cardiaque (et que l'on n'est pas mort)?

Quoi qu'il en soit, il est clair que, sans un débat public sur ce que c'est que donner ses organes en général, ce travail de réflexion sur l'acceptabilité morale ou non du MIII qui suit la démarche expérimentale sera vain. Nous abordons ici un problème essentiel qui est celui de savoir comment, dans une société confrontée à des défis technologiques et bioéthiques, on peut répondre par plus de démocratie, ce qui signifie qu'on ne cèdera pas à la tentation d'un gouvernement d'experts et qu'on pensera le rôle des experts auprès des politiques, mais aussi le rapport sciences-société. Le public, et non le peuple pensé comme une volonté unifiée a priori, est au cœur d'une réponse démocratique à ces questions, ce qui veut dire que la bioéthique (comme l'écologie) exige des transformations importantes de la démocratie au niveau de la délibération et de la participation.

### 3. Qui délibère en bioéthique? Les critères de légitimité d'une intervention sur le vivant

Comment penser l'institution des normes et le juste dans une société où les techniques et les pratiques médicales soulèvent des questions à

la fois politiques et anthropologiques majeures? Cette question concerne l'articulation entre le droit et la morale, car il s'agit de déterminer les conditions d'une législation adaptée sur ces questions sans fonder son argumentation sur une idée a priori du bien qui ne serait pas généralisable en démocratie, sur une religion, sur la vision morale d'un groupe ou même sur la rationalisation de ses goûts et dégoûts? On retrouve ici l'exigence de rationalité qui n'est pas seulement une exigence philosophique, mais une exigence politique.

Il y a, me semble-t-il, deux écueils en bioéthique (et, de manière générale, en politique). Le premier est ce qu'on peut appeler l'éthique maximaliste qui renvoie à ce que j'ai dit tout à l'heure de la fondation de la politique sur une vision substantielle du bien qui ne tient pas compte du pluralisme. Cependant, cela ne signifie pas que l'éthique minimaliste soit la panacée. Elle est assurément précieuse dans les domaines des mœurs où, la plupart du temps, l'indignation d'un groupe sert de justification à l'interdiction d'une pratique qui n'entraîne aucun préjudice réel sur autrui. Cependant, les pratiques médicales et les techniques qui m'intéressent sont celles qui soulèvent des enjeux et ont des conséquences sur la vie et la vie sociale allant bien au-delà du problème –pourtant important– de la coexistence pacifique entre les individus. En outre, la référence exclusive au consentement aboutit, comme on le voit chez Dworkin<sup>26</sup>, à accepter par avance certaines pratiques et techniques. L'éthique minimaliste n'est pas si minimaliste ou légère que cela, car elle est liée à une conception de l'homme défini par la liberté négative et ce point de départ, subrepticement mêlé à l'éthique médicale, génère certaines réponses, les rend prévisibles, conduisant à tout accepter, sauf ce qui nuit aux autres, et ne permettant pas de dé-

<sup>26</sup> DWORKIN, Ronald. *Playing God: genes, clones, and luck*. En: DWORKIN, Ronald. *Sovereign Virtue. The theory and practice of equality*. USA: Harvard University Press, 2000. p. 452.

fendre sur le long terme les principes (d'égalité) auxquels pourtant les partisans de l'éthique minimaliste sont attachés (thérapie génique: la liberté des uns limitera la liberté des autres qui seront, comme les coureurs cyclistes qui ne se dopent pas, toujours perdants).

Au contraire, il s'agit non pas de partir d'une idée a priori du bien en disant cette pratique médicale, cette technique est bonne ou mauvaise en soi, mais de mesurer l'impact de ces pratiques. On examinera alors la compatibilité ou l'incompatibilité des pratiques ou des revendications avec le sens des institutions (médicale, la parentalité), avec les valeurs qui les informent plus ou moins explicitement et même avec les idéaux qui ont tel ou tel sens dans une communauté donnée. C'est donc une manière immanente de relier le droit et la morale. Cette articulation immanente du droit et de la morale vise sinon une convergence entre les normes de la communauté légale et les valeurs partagées de la communauté morale, du moins leur compatibilité.

La raison publique qui procède à un consensus par confrontation des convictions des participants n'est donc pas la seule source des normes guidant les politiques publiques. Au-delà de ce que la raison publique reconnaît comme valide pour la collectivité, il y a donc des normes qui s'ensuivent du sens des institutions, mais aussi des pratiques elles-mêmes et des êtres avec lesquels on travaille ou que l'on manipule (j'ai utilisé cet argument pour condamner l'élevage industriel qui est contraire au sens de l'élevage, au travail de l'éleveur et aux normes éthologiques des bêtes qui limitent notre droit d'en user comme bon nous semble. On peut aussi en parler à propos des xénogreffes, du clonage animal).

### 3.1. Délibération et participation

En outre, le champ de l'éthique médicale (comme le champ de l'éthique environnementale) pose la

question de savoir qui délibère et comment délibérer dans une société où les données des sciences entrent ou devraient entrer dans la composition du politique. Faut-il un gouvernement d'experts ou bien les conditions de la délibération dans ce contexte supposent-elles une reconfiguration du rapport sciences, société, pouvoir. Il convient alors de compléter la démocratie représentative par un système méta-représentatif, en invitant par exemple les sociétés savantes à jouer, au sein des instances délibératives, un rôle de veille qui contrebalance la seule représentation par les politiques des intérêts immédiats. Comme D. Bourg et de K. Whiteside l'imaginent<sup>27</sup>, on peut aussi penser à une Académie du futur composé de scientifiques chargés de recueillir les données internationales relatives à un problème, notamment pour la question des risques sanitaires, et d'un Nouveau Sénat traduisant ces données pour les politiques. On pourrait surtout penser que, dans cette Académie du futur, un travail argumentatif solide soit mené sur les questions dites de bioéthique que l'on ne peut pas laisser à l'appréciation de politiques qui traduisent en termes rationnels leurs propres convictions et instrumentalisent le travail des éthiciens ou experts qu'ils auditionnent. Mais surtout ce travail argumentatif n'a de sens que s'il va de pair avec la formation des citoyens et leur participation accrue.

Les situations nouvelles engendrées par les sciences et les techniques supposent l'émergence d'un public informé (au sens de J. Dewey) et la création de circuits de communication et d'échanges permettant aux citoyens de s'approprier la rationalité des décisions collectives, au lieu de vivre dans ce que Arendt appelle «un régime des décrets»<sup>28</sup> fait de micro-décisions. Je pense ici aux conférences de citoyens qui, quand elles sont bien

<sup>27</sup> BOURG, Dominique et WHITESIDE, Kerry. Vers une démocratie écologique: Le citoyen, le savant et le politique. Collection: La république des idées. Paris: Le Seuil, 2010. 103p; PELLUCHON, Corine. 2011. Op. cit., pp. 101-142.

<sup>28</sup> ARENDT, Hannah. L'impérialisme: les origines du totalitarisme. Points Essais. Paris: Gallimard, 2002. pp. 530-1.

menées, assurent une formation de qualité et une véritable participation des citoyens. Il faudrait mener ce travail sur chaque question, pas à pas, au lieu de vouloir tout faire en prenant le risque de tout mélanger. L'espace public s'enrichit de dispositifs discursifs originaux et de nouveaux lieux d'institutionnalisation de la parole dont il convient de penser la légitimité et le pouvoir d'influence et de décision par rapport aux espaces discursifs réservés aux élus et aux savants.

Enfin, la question de la formation à l'école des futurs citoyens aux problèmes techniques, aux sciences, à la délibération éthique est absolument cruciale. Sans cela, tout ce que j'ai dit est vain et on oscillera entre la décision du chef ou des chefs et la bureaucratie ou l'expertocratie et on se plaindra que les citoyens aient perdu confiance en leurs politiques et en leur élite.

L'Université pourrait aussi être le lieu privilégié de cette formation du public, en étant ouverte au public, à un public plus large, en ouvrant ses portes lors de journées de formation qui permettent de décroquer les disciplines et de transmettre aux citoyens ce qui se fait dans tel ou tel domaine.

Les philosophes, au moment où la démocratie doit changer, doit changer même de nature, au moment où nous percevons les failles et les défaillances, les insuffisances de nos institutions, mais aussi des outils intellectuels que nous utilisons depuis longtemps (idée de peuple, contrat social, philosophie du sujet), les philosophes ont une responsabilité cruciale aujourd'hui.

## 4. Conclusion

Parce que nous sommes confrontés à des défis qui soulèvent des enjeux politiques et anthropologiques majeurs, parce que ce que nous faisons à la terre, aux vivants, aux bêtes, nous accusent et que l'organisation sociale et politique qui a

rendu possible cela est également ce qui rend possible l'exploitation de l'homme par l'homme, parce qu'il existe des bastions de résistance, comme on le voit quand on visite certains services à l'hôpital, quand on discute avec des infirmières, des enseignants, il faut que les philosophes ne se contentent pas de parler sur le monde, mais qu'ils parlent au monde. Je crois qu'il y a une demande d'intelligibilité de la part du public qui doit être respectée, qui doit être honorée, et que l'individualisme et l'indifférence publique sont plus une conséquence qu'une cause de l'organisation actuelle de la société (même si elles servent de justifications à des mesures austères et coercitives censées les corriger).

Ainsi, parler des valeurs des patients, des normes des professionnelles, des conflits et de la délibération publique, cela ne sert à rien si on ne va pas jusqu'à proposer une conception renouvelée du sujet qui serve de fondement au politique, à quelque chose qui n'est peut-être pas un contrat social, jusqu'à penser la modification des instances délibératives et de la démocratie représentative, jusqu'à répondre à la demande d'intelligibilité du public qui est mûr pour une autre démocratie.

## Bibliographie

1. ARENDT, Hannah. L'impérialisme: les origines du totalitarisme. Points Essais. Paris: Gallimard, 2002. 380p.
2. BOHMAN, James. Realizing deliberative democracy as a mode of inquiry: pragmatism, social facts and normative theory. *Journal of Speculative Philosophy*, volume I (18): 23–43, 2004.
3. BOURG, Dominique et WHITESIDE, Kerry. Vers une démocratie écologique: le citoyen, le savant et le politique. Collection: La république des idées. Paris: Le Seuil, 2010. 103p.
4. COLE, Thomas and GADOW, Sally (Editors). What Does it Mean to Grow Old? Reflections from the Humanities. Duke University Press, 1987. 316p.
5. DE BEAUVOIR, Simone. La vieillesse. Paris: Gallimard, 2009.
6. DEWEY, John. The public and its problems. Illinois: Southern Illinois University, 2008. 236p.



7. DWORKIN, Ronald. Playing God: genes, clones, and luck. En: DWORKIN, Ronald. *Sovereign Virtue. The theory and practice of equality*. USA: Harvard University Press, 2000. 528p.
8. EHRENBERG, Alain. *La fatigue d'être soi: dépression et société*. Paris: Odile Jacob, 2008. 318p.
9. HABERMAS, Jürgen. *Diskursethik. Philosophische Texte, Band 3*. Suhrkamp Verlag, 2009. 470p.
10. \_\_\_\_\_. *Faktizität und Geltung: beiträge zur diskurstheorie des rechts und des demokratischen rechtsstaates*. Suhrkamp Verlag, 1998. 704p.
11. HABERMAS, Jürgen et RAWLS, John. *Débat sur la justice politique*. Collection: Humanités. Paris: Le Cerf, 1997. 187p.
12. JAWORSKA, Agnieszka. *Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value*. *Philosophy and Public Affairs*, volume 28 (2): 105–138.
13. LATOUR, Bruno. *Politiques de la nature*. Paris: La Découverte, 2004. 383p.
14. LÉVINAS, Emmanuel. *De l'existence à l'existant*. Collection: Bibl. Textes Philo. Paris: Vrin, 2004. 173p.
15. \_\_\_\_\_. *De Dieu qui vient à l'idée*. Collection: Bibliothèque des textes philosophiques. Paris: Vrin, 2002. 270p.
16. \_\_\_\_\_. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris: Le Livre de Poche, 1996. 286p.
17. \_\_\_\_\_. *Totalité et Infini: essai sur l'extériorité*. Collection: Biblio-Essais. Paris: Le Livre de Poche, 1994. 346p.
18. MAY, William F. *The virtues and vices of the elderly*. *Socio-Economic Planning Sciences*, volume 19 (4) : 255–262, 1985.
19. NUSSBAUM, Martha. *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. The Belknap Press of Harvard University Press, 2006. 512p.
20. PELLUCHON, Corine. *Ecologie et libéralisme*. Note de la Fondation pour l'innovation politique, Fondapol, agosto de 2011. pp. 1–28. Disponible desde: <http://www.wordreference.com/fres/août>
21. \_\_\_\_\_. *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité: les hommes, les animaux, la nature*. Paris: Le Cerf, 2011. 218p.
22. \_\_\_\_\_. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 2009. 220p.
23. RAWLS, John. *Libéralisme politique*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 1995.
24. RICOEUR, Paul. *Les trois niveaux du jugement médical. Le Juste 2*. Paris: Éditions Esprit, 2001. pp. 227–243.