

**Colloque de l'EREBFC, Besançon, 7 décembre 2012**

**Corine PELLUCHON**, table ronde « *Qu'est-ce que poser la question du sens de la vie ?* »

**Maître de conférences HDR en philosophie à l'université de Poitiers.**

**Avertissement :** toute personne empruntant des idées ou expressions à l'auteur de ce texte est priée de citer la source, d'autant plus les thèses évoquées ici ont été développées dans des ouvrages. Tout emprunt qui n'est pas accompagné par la référence à l'auteur relève purement et simplement du plagiat.

## **Introduction**

L'interrogation sur le sens de la vie relève de l'herméneutique, c'est-à-dire d'une description et d'une interprétation des structures fondamentales de l'exister humain qui, dans ses manières d'être au monde, révèle le sens de l'existence. Le *Dasein*, écrit Heidegger dans *Etre et Temps*, est l'étant pour lequel, en son être, il y va de la question de l'être.

Celle-ci n'est pas seulement à saisir de manière existentielle, en référence à l'histoire de chacun, aux événements d'une vie, mais elle a une signification existentielle, c'est-à-dire que la description phénoménologique des manières d'être au monde et d'abord des affects qui nous caractérisent et leur interprétation (herméneutique) mettent au jour, avec une prétention universalisante, quelques existentiels (valables pour tous les hommes). Les existentiels désignent les structures de l'existant, alors que les catégories renvoient aux choses qui sont présentes dans le monde, mais n'existent pas, comme les objets, les outils. Ces existentiels sont donc des catégories qui dévoilent le sens de l'être, les structures fondamentales de l'exister qui, pour Heidegger convergent vers ce qu'il appelle le souci. La dimension du projet et la conquête de soi ou l'expression de soi à partir de la possibilité de l'impossibilité de son existence, à partir de sa mort, soulignent l'importance du temps comme temporalité (temps de la liberté). Cette philosophie de l'existence que Heidegger appelle l'analytique existentielle est une philosophie de la liberté.

C'est une philosophie où l'existant est certes décrit dans son rapport au monde, dans sa concrétude (avec des outils et des ustensiles), et dans son rapport aux autres hommes (saisi à partir de situations ordinaires), mais le *Dasein* est pour soi. Heidegger détestait le mot valeur qui était trop subjectif à ses yeux, qui est une subjectivation. Mais on pourrait dire, à la rigueur, que la valeur de l'existence, dans une telle pensée, est liée à la manière dont je me rapporte au temps et aux choses du monde sans m'y perdre, en étant soucieux de donner existence à ce qui compte vraiment pour moi et que je peux réaliser dans le temps qui me reste. Tel est le sens de l'authenticité comme *Eigentlichkeit* : le fait de s'approprier sa vie, de ne pas se laisser détourner de soi, de s'exprimer soi.

Tout en prenant en considération la vie avec les autres, cette philosophie est une philosophie du pour soi. Chacun porte le fardeau de son existence, de sa mortalité en particulier, et ce qui constitue l'identité est bien le rapport à soi, un rapport à soi qui passe nécessairement par le rapport aux autres, mais qui n'est pas défini, inquiété, chez Heidegger,

par la crainte pour l'autre ou pour les autres, contrairement à ce qu'on trouve chez Levinas et chez Jonas. De même, tout en prenant au sérieux la mortalité de l'homme, cette philosophie ne tient peut-être pas compte complètement de la corporéité du sujet, du fait par exemple que l'angoisse est bien sûr une tonalité de la liberté, l'angoissante possibilité de pouvoir, mais qu'elle est ressentie physiquement, que c'est tout mon être, physique et psychique, qui tremble quand je vis l'angoisse. Cette manière qu'a Heidegger de ne pas insister davantage sur la dimension incarnée du Dasein, son silence sur l'animalité dans *Etre et Temps*, mettent peut-être en difficulté sa méthode elle-même, comme le dit Didier Franck c'est-à-dire la capacité que nous avons à en dire quelque chose. Bien plus, Levinas, à plusieurs reprises, s'exclame : Le Dasein de Heidegger n'a jamais faim. Le Dasein n'est pas saisi (ou pas suffisamment) à la lumière de la passivité du vivant. Car nous ne sommes pas seulement mortels ni sujets à l'ennui et à l'angoisse, mais nous sommes aussi susceptibles à la douleur, au vieillissement, c'est-à-dire au temps comme temporalisation, que nous ne constituons pas (synthèse passive). De plus, nous vivons de bonne souche, d'air, de lumière, ce que Levinas appelle le monde des Nourritures, qui est à la fois naturel et culturel, et dans lequel nous baignons, qui ne nous asservit pas (seulement), mais dont nous jouissons. L'espace est une condition de l'exister aussi fondamentale que le temps. Nous habitons la terre et cette manière de faire espace détermine aussi notre être au monde, un être au monde qui englobe aussi des considérations relatives à nos usages de la terre et des autres vivants ( ce que ne prend pas en compte Heidegger).

Ce dont nous vivons et dont nous jouissons, ce dont nous avons besoin pour vivre et qui souligne l'importance des conditions matérielles d'existence, qui sont aussi le lieu du rapport à autrui, mais aussi l'importance du goût qu'ont les choses, de leur ambiance, doit être pris en considération dans une philosophie de l'existence. Celle-ci ne sera pas forcément une philosophie du pour soi, elle pensera la place de la liberté non pas au sommet, mais en tant que ma liberté est infléchie par la responsabilité envers l'autre, et elle tiendra compte du monde de la vie dans ce qu'il a d'originale.

Mais pourquoi parler de Heidegger dans ce colloque consacré à la médecine ? Parce qu'il se pourrait que l'interrogation sur le sens de l'existence, quand elle a lieu dans certaines situations, comme la fin de vie, pût révéler d'autres existentiels ou, du moins, relativiser l'importance de ceux que Heidegger place au cœur de sa philosophie. On met ainsi la philosophie de Heidegger à l'école de l'hôpital.

Il ne s'agit pas seulement de dire que la personne qui est en fin de vie ne se projette plus dans l'existence ni de montrer que ce qui compte à ce moment-là est surtout la qualité de la vie présente, et non le projet de vie ni le fait de coller aux critères souvent abstraits et homogènes par lesquels on juge qu'une vie vaut la peine d'être vécue en fonction d'une représentation de la qualité de vie qui en dit plus long sur nous que sur la personne. Nous étudierons ( I ) ces problèmes qui montrent que la question du sens de la vie rencontre en médecine celle de la qualité de la vie. Le problème est de savoir qui décide de la qualité, voire de la valeur de la vie d'un autre et sur quels critères on se fonde ou, (ce qui est ma position), quelle démarche on adopte pour ne pas imposer à autrui des visions de la vie qui lui sont étrangères. Comment faire de la personne elle-même *le point de départ* de l'évaluation par les

soignants du caractère disproportionné d'un traitement ? Tel est l'enjeu d'une réflexion sur la décision d'arrêt et de limitation des traitements curatifs chez un malade dans le coma. De même, il faudra se demander comment faire avec une personne atteinte de troubles cognitifs ou incompetente. L'attention à ce que la personne ressent et peut faire au présent ne place-t-elle pas le dialogue avec le malade ou ses proches au cœur de la relation thérapeutique ? L'autonomie entendue comme normativité et non comme normalité doit-elle être reconfigurée de telle sorte qu'elle ait un sens au-delà de la compétence juridique et que les soignants respectent la volonté du malade, voire soutiennent son autonomie, y compris quand le patient ne parle pas ?

Cependant, il importe également **(II)** de voir en quel sens la situation clinique, qui commence par le fait que quelqu'un souffre dans sa chair, nous aide à nous orienter vers une philosophie de l'existence plus complète que celle que nous connaissons (et dont l'analytique existentielle de Heidegger est peut-être un aboutissement). Pourquoi plus complète ? Parce que ces situations sont plus à même de nous aider à penser la corporéité du sujet qui est plus que le fait d'être mortel et d'avoir un corps, comme je l'ai déjà suggéré en parlant de la passivité et de la jouissance. Bien plus, la relation entre le patient et les soignants invitant à faire le point sur certaines notions cardinales de l'éthique, comme celles d'autonomie, de responsabilité et de vulnérabilité, révèle aussi le sens de ce que j'appelle le paradoxe éthique, c'est-à-dire le fait que le sort de l'autre nous concerne, mais que sa dignité n'est pas relative à ce que nous en voyons, bien que nous nous portions garants de cette dignité, la personne, surtout quand elle est en situation de dépendance, ayant besoin d'un autre qui reconnaisse le sentiment de sa valeur intrinsèque.

Au terme de ces deux parties, je conclurai sur le sens de l'éthique qui n'est pas seulement une discipline normative, mais renvoie à la dimension de mon rapport à autrui et fait signe vers une philosophie première, c'est-à-dire une philosophie renouvelant la conception du sujet et de son rapport à l'autre que lui (et éclairant le sens et les structures fondamentales de l'exister), jetant ainsi les bases d'une autre manière de penser l'organisation politique. Je n'aurai pas le temps de développer le volet politique de la réflexion, mais j'essaierai de dire quelques mots sur ce qui, dans le soin et à propos de la question du sens de la vie, n'est pas du ressort du politique ni d'une quelconque instance, fût-elle moralisatrice. Nous pourrions cependant aborder la question de la formation des soignants et du débat public qui sont en jeu dans la question placée au cœur de cette table ronde, voire de cette journée d'études.

## **I. LA QUALITE DE LA VIE**

### **Qualité de la vie, vie de qualité, le présent. Exemple de la fin de vie.**

Je parle de qualité de *la* vie, et non de qualité de vie. D'emblée, j'ai envie de prendre de la distance par rapport aux critères souvent homogènes et abstraits par lesquels on représente ce que pourrait être une vie réussie, une vie de qualité, et qui servent, par contraste, à juger

qu'une vie ne vaut pas la peine d'être vécue ou est indigne. En effet, qui juge de la valeur de la vie d'un autre être ? Et, même quand c'est moi qui juge que mes conditions de vie sont indignes, que je suis arrivée au moment où la décision de partir, de demander le suicide, s'impose, comment être sûr que ce jugement n'est pas l'intériorisation de représentations élitistes condamnant toute personne qui n'est pas performante à se sentir de trop ? Comment être sûr que ce jugement reflète l'autonomie, et non l'hétéronomie de la volonté ? Comment être sûr que la demande de mort exprime la volonté de la personne au lieu d'être la conséquence d'un sentiment d'exclusion qu'elle ressent, la traduction de la volonté des autres qui lui signalent qu'il vaudrait mieux, pour elle, qu'elle meure ?

Pour éviter à la fois le paternalisme ou la mise en cause de la personne dont on estime qu'elle serait incapable de savoir où est son bien et pour éviter aussi l'autre écueil qui consiste à jauger la vie des autres en fonction de critères reflétant souvent les standards du marché et son culte de la jeunesse éternelle ou de la performance, il faut donc que la personne soit le point de départ de l'évaluation. Au lieu de partir d'une conception de la qualité de vie qui en dit plus long sur nous et notre société que sur elle, il s'agit d'être attentif à ce que la personne exprime, même quand elle ne parle pas. A la notion de qualité de vie, on substitue la notion de vie de qualité et cette notion suppose la prise en considération de ce que la personne est, peut faire et exprime au présent.

La fin de vie permet de mesurer la distance qu'il peut y avoir entre ce que nous, bien portants, appelons qualité de vie et ce qu'une personne, exténuée, éprouve et considère comme étant précieux, ce qu'elle valorise. La personne en fin de vie a des désirs et des valeurs qui s'expriment différemment de la manière dont nous nous pensons les désirs et les valeurs. Nous, nous faisons souvent entrer la dimension d'avenir dans nos désirs, en les pensant les comme des attentes, des projets et des projections, et en concevant la valeur des choses en fonction de leur inscription dans un espace-temps lié au monde des affaires, au monde de la préoccupation. Au contraire, il est difficile, quand on est à quelques jours de sa mort, qu'on a des métastases partout, de parler de projet de vie, de penser le présent à la lumière de ses ambitions et de ce que l'on espère réaliser dans quelques mois. Pour nous, le mot de saint Augustin selon lequel nous ne tenons jamais au présent est vrai, et cela est normal, car nous avons besoin aussi d'un horizon pour nous investir. Quand on sait qu'on ne pourra jamais rien faire quelque part, qu'il n'y a pas d'avenir, on n'y est pas bien. Mais la personne qui sait qu'elle va mourir ne pense pas le temps en le configurant à partir de l'avenir. La temporalité de la personne en fin de vie est liée au présent.

Ce qui compte pour elle, c'est la qualité de la vie présente, le fait qu'elle a pu exprimer à ses proches ce qu'elle avait à exprimer et que donc elle se sent pour ainsi dire autorisée à partir. Si elle n'a pas fait la paix avec ses proches ou si elle est seule, elle meurt mal. Mais surtout, ce qui compte pour elle, ce qui la détend, ce sont de petites choses simples, des joies pures qui lui font goûter le sentiment de l'existence, dans une certaine immanence. La personne exténuée, qui bénéficie d'une sédation titrée et a quelques moments de vigilance et d'éveil éprouve ainsi du plaisir à sentir la fraîcheur du matin, à profiter d'un rayon de soleil lorsque l'infirmière ouvre la porte de la chambre ou que la bénévoles l'emmène dans le jardin. Les massages et tout ce qui donne à la personne un sentiment de détente sont très importants.

Il y a, en fin de vie, une valorisation du plaisir d'exister au présent et ce dernier est d'autant plus précieux que la fatigue rend tous les autres plaisirs précaires, comme le plaisir de converser ou de voir ses proches. On ne peut pas dialoguer pendant des heures avec une personne en fin de vie ni faire trop de bruit.

Est-ce à dire que l'analytique existentielle de Heidegger et la résolution devançante conviennent seulement aux bien-portants ? La résolution devançante est le fait de devancer pour ainsi dire le moment de sa mort en prenant vraiment conscience de la possibilité de l'impossibilité de son existence et en choisissant de donner existence à ce qui compte vraiment pour soi. Cela renvoie à une manière de configurer le temps à partir de l'avenir. C'est très séduisant et c'est juste, du moins en grande partie. Mais c'est moins universel que Heidegger ne veut bien le reconnaître, lui qui, en outre, prétend que nous avons affaire à la mort, au mourir comme tel ( ce qui n'est pas sûr, dit Derrida dans *Apories*). Quoi qu'il en soit, mon propos n'est pas de mettre en difficulté ce philosophe génial qu'est Heidegger en invoquant une situation-limite : la fin de vie. Mon propos ici concerne la qualité de la vie. Le problème est de mettre la personne qui est en fin de vie ou qui est démente, voire qui est dans le coma, au point de départ de la prise en charge thérapeutique, c'est-à-dire de l'évaluation des moyens techniques, mais aussi de l'accompagnement dont elle pourrait besoin pour se sentir bien, et au point de départ de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements curatifs. Autrement dit, il s'agit de savoir comment on peut faire entendre la voix d'une personne qui, parfois, ne parle plus ou parle d'une manière qui n'est pas évidente à comprendre et comment on peut respecter sa volonté. Le respect de la personne passe-t-il par le respect de son autonomie et comment penser l'autonomie pour la rendre utilisable en médecine où on a affaire à des personnes qui souffrent physiquement, ont peur, ont parfois des déficits cognitifs ? Qu'est-ce que l'autonomie d'une personne en situation de vulnérabilité et faut-il penser que l'autonomie a un sens au-delà de la compétence juridique ?

## **2. L'autonomie comme double capacité et la relation médecin-soignant. L'exemple des malades déments.**

Si on veut éviter deux écueils dans la prise en charge des malades d'Alzheimer, par exemple, à savoir les abandonner à leur sort, ou décider systématiquement à leur place en comblant leur vacance, ce qu'elles peuvent très mal vivre et ce à quoi elles peuvent répondre par l'agressivité et la prostration, il faut reconfigurer l'autonomie et cesser de la penser de manière homogène.

En effet, l'autonomie désigne une double capacité. Elle est le fait d'avoir des désirs et des valeurs, c'est-à-dire de s'estimer soi-même à la réalisation de certaines activités. Les handicaps et déficits n'affectent pas cette capacité-là. Le malade d'Alzheimer est un cœur palpitant. C'est un sujet axiologique, même s'il peut avoir du mal à hiérarchiser ses valeurs et même si c'est le deuxième sens de l'autonomie, la deuxième capacité que désigne cette notion, qui est compromise par les atteintes cognitives, la perte de la mémoire, etc. En effet, le malade d'Alzheimer a du mal à traduire dans les actes sa volonté et ses valeurs. Il a besoin d'un *phronimos*, c'est-à-dire de quelqu'un qui l'aide à trouver les moyens adaptés à la

réalisation de ses fins. C'est ce deuxième sens de l'autonomie qui peut et doit être soutenue par les aidants et les soignants. Cela suppose non seulement une certaine imagination afin d'être capable de proposer des activités susceptibles de traduire la volonté de la personne, et cela suppose surtout au préalable que les soignants soient capables d'écouter la personne, d'établir une communication non verbale avec elle, d'aller la chercher là où elle est, et non là où ils voudraient qu'elle fût. Il faut aussi qu'ils soient capables de déchiffrer sa volonté.

On le voit, quand on reconfigure l'autonomie qui n'est plus seulement l'autodétermination, mais qui renvoie à une double capacité, on ne se focalise plus sur l'opposition bienfaisance médicale-autonomie du malade ou sur le paternalisme, mais on place le curseur sur les qualités que les soignants et aidants doivent acquérir afin d'accompagner la personne, d'aller la chercher là où elle est (sens du mot accompagner), et de répondre à sa demande spécifique. Ces qualités sont herméneutiques, elles relèvent de la communication, soulignent l'importance de l'attention qui suppose que je fasse le vide, comme disait S. Weil, que je ne projette pas sur autrui mes propres attentes. Tout cela donne un contenu à la notion de responsabilité médicale et fait écho aux quatre phases du care décrites par Joan Tronto qui fait du care non pas une simple disposition, mais une forme de la rationalité pratique où le souci de l'autre est adossé à un solide sens pratique, à des compétences multiples et au souci de soi.

Accompagner une personne démente, une personne qui a perdu ses repères temporels et spatiaux, qui a perdu le sens fonctionnel des objets et souffre (parce qu'il est trop facile de dire que les MA sont dans l'anosognosie), c'est attester du sens de sa vie qui est, là encore, une vie au présent. Son identité est au présent. Même si la personne, dans le passé, a pu valoriser l'intellect, même si elle a pu dire : jamais je ne supporterai de perdre mes capacités, il importe de voir si, aujourd'hui, elle se sent bien ou pas. Ce que la maladie d'Alzheimer nous enseigne, c'est que l'identité narrative, si importante pour nous bien portants qui avons des obligations professionnelles et des promesses à tenir, ne constitue pas toute l'identité comme ipséité. La personne a un Dire, même si elle ne parle pas, même si ce Dire n'est pas identique à son Dit. Bien plus, sa transcendance, sa valeur intrinsèque, est intacte, malgré l'ensemble des atteintes dont elle souffre (et la maladie d'Alzheimer est une maladie vraiment terrible). C'est à la fondation philosophique de ce point que je vais consacrer la fin de ma première partie.

### **3. Attester de la dignité de l'autre. La différence entre faire mourir et laisser mourir.**

Se confronter aux cas-limites dont je parle, c'est se confronter à une image radicale de l'altérité. J'aurais cependant pu parler de la néonatalogie, de ces bébés réanimés qui souffrent de déficits graves et irréversibles et qui n'ont même pas eu une histoire de vie à laquelle les proches peuvent se raccrocher. Cependant, la maladie, la démence ne font que dévoiler quelque chose qui est la vérité de toute relation à l'autre, une vérité que la mort de l'autre, sa souffrance, mais aussi l'amour nous enseigne. Cette vérité est que je n'en fais jamais le tour. Autrui, qui n'est pas un alter ego, qui est ce que je ne suis pas (Levinas), est reçu au-delà de

ma capacité, ce qui veut dire que sa signification excède sa phénoménalité. Et, pour dire cela, pour dire la transcendance de l'autre, qui m'échappe comme il échappe à tout concept, Levinas parle du visage, du visage comme épiphanie ou manifestation paradoxale de soi qui exprime l'Infini.

Autrui n'est pas à ma mesure. Je peux l'observer, l'approcher, je n'en ferai jamais le tour, contrairement à la table. Comme l'idée d'Infini chez Descartes, il est antérieur et extérieur à moi et irréductible au concept. Cela veut dire que sa transcendance est intacte, que sa dignité n'est pas proportionnelle à mes jugements de valeur. Elle n'est peut-être même pas proportionnelle aux jugements de valeur que la personne a sur elle-même, si l'on pense que nous sommes dans une certaine inconnaitance de nous-mêmes. Cette transcendance de chacun d'entre nous éclaire le sens de la notion de dignité. La dignité est, par définition, ce qui ne se mesure pas et n'a pas de plus ou de moins. Le sens de la vie humaine, c'est que la dignité de l'autre m'échappe et, en même temps, il a besoin, surtout quand il est en situation de vulnérabilité, que le sentiment de sa valeur intrinsèque soit confirmé. Le sens de la vie humaine est éthique si on entend par éthique non la morale ni une discipline normative, mais la dimension du rapport à l'autre, dimension que la relation médecin-patient illustre de manière particulièrement bien.

Bien plus, il y a un paradoxe éthique : la dignité de l'autre échappe à ma mesure et, en même temps, nous avons besoin qu'un autre nous reconnaisse, atteste que nous faisons partie du monde des hommes, même quand nous avons perdu les conditions neurologiques qui font de nous des personnes.

Autrement dit, il n'y a pas une échelle de la dignité, même s'il y a des conditions de vie que l'on ressent comme étant indignes et des vies qui sont des vies diminuées, parce que la personne est spoliée de son droit d'accès à des dimensions qui donnent une valeur proprement humaine à l'existence. La douleur, l'isolement, la privation de tout lien social, de toute possibilité d'expression de ses émotions et de toute interaction avec l'environnement sont des privations qui désignent une vie diminuée. Ces privations ne sont pas seulement un malheur personnel, mais une injustice, c'est-à-dire qu'elles soulignent les défaillances des institutions et de l'organisation du soin. Accompagner une personne jusqu'au bout, c'est précisément faire en sorte qu'elle ne soit pas privée, en raison de la douleur, de la maladie et des déficits dont elle souffre, de ce qui donne une valeur à l'existence et dont la privation ne signale pas la perte de la dignité, mais accuse les institutions et l'entourage. Dire que la fin de vie, la maladie, la démence peuvent faire perdre sa dignité à un être, c'est se tromper de cible.

Une telle déclaration ne signifie pas qu'il soit immoral d'interrompre les traitements qui apparaissent relever de l'obstination déraisonnable et qui n'ont pour but que de maintenir artificiellement la vie du patient. Car ces traitements ne sont plus bénéfiques au patient. Ils ont pu être administrés au bénéfice du doute, parce qu'il fallait, après l'accident, donner toutes ses chances au traumatisé crânien, mais, si les résultats de l'imagerie cérébrale montrent que le patient est atteint de lésions graves et irréversibles qui font qu'il ne pourra pas retrouver ses fonctions neurologiques, alors, par un raisonnement *a posteriori*, on peut dire que les

traitements qui ont été administrés au bénéfice du doute ne sont plus bénéfiques au malade, mais relèvent de l'obstination déraisonnable et de la malfaisance.

Cette décision de limitation ou d'arrêt des traitements chez un malade dans le coma n'a rien à voir avec le droit de vie et de mort que les jurés pouvaient avoir sur un délinquant quand la peine de mort existait. Il s'agit, au contraire, dans le cadre de la médecine qui est la nôtre, c'est-à-dire d'une médecine ultra-technique et dont les prouesses peuvent créer des cas d'acharnement thérapeutique, de prendre la mesure du sens du soin. Pour quoi fait-on ce qu'on fait ? Si c'est pour le malade, alors voyons si les traitements que nous lui administrons lui sont bénéfiques ou pas, compte tenu de sa pathologie et de l'évolution de cette pathologie, et faisons en sorte que le pronostic soit appuyé sur des critères robustes et sur un examen clinique qui évite de prendre une décision trop rapide, décision qui, en outre, est forcément collégiale, parce qu'il ne s'agit pas d'un droit de vie ou de mort, mais d'une évaluation de la proportionnalité des traitements.

Cette remarque suggère que la différence entre faire mourir et laisser mourir, loin d'être hypocrite, est profonde. Au lieu de décider du jour et de l'heure de la mort de quelqu'un, la décision de limitation et d'arrêt des traitements fait du patient le point de départ d'une évaluation qui concerne la proportionnalité des traitements qui lui sont administrés. C'est cette évaluation qui est de la compétence des médecins qui n'ont pas à se prononcer sur la valeur de la vie des malades.

Bien évidemment, l'idée des seuils de handicap est au cœur de la décision d'interrompre un traitement curatif chez un malade dans le coma ou un malade paucirelationnel. De même, la question de savoir si la société doit prendre en charge les malades en état végétatif persistant qui sont encore des êtres humains, même s'ils ne communiqueront jamais avec autrui et si les conditions de possibilité de l'exercice de leur personnalité sont détruites, est une question ouverte dont doit se saisir chaque équipe de soins et dont elle doit débattre avec la famille. Mais, à condition que l'interruption des traitements soit accompagnée par une sédation évitant la douleur de la personne et ménageant les proches (au lieu d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles, on peut ne pas traiter les complications et infections), l'option en faveur du laisser mourir reflète un changement de culture médicale, la conscience par les médecins que, parfois, il faut en faire moins pour faire mieux et que l'on ne peut pas toujours réussir à vaincre la maladie.

## **II. PHILOSOPHIE PREMIERE ET PHILOSOPHIE DE L'EXISTENCE**

### **1. Corporéité du sujet. Passivité et jouissance.**

J'ai déjà montré, je crois, que les situations cliniques étaient un laboratoire pour la pensée, qui est invitée à affiner ses catégories éthiques, comme on l'a vu rapidement avec l'autonomie. Mais le gain qu'il peut y avoir pour un philosophe à réfléchir sur la médecine et à se nourrir des expériences des différents acteurs qu'il peut rencontrer dans ce champ va plus

loin que la seule reconfiguration de catégories. C'est le climat de la philosophie qui change, en particulier de la philosophie du sujet auquel nous devons beaucoup, qui fonde encore aujourd'hui la pensée politique, le contractualisme et les théories de la justice, mais qui se caractérise par une certaine conception de l'homme que l'expérience médicale invite à relativiser.

Cette conception de l'homme qui est attachée à la philosophie du sujet est celle d'un agent moral individuel qui se définit essentiellement par la liberté comme capacité à faire des choix et à en changer. On trouve cette conception qui est une conception, même minimale, du bien, chez Rawls, dans *Théorie de la justice*, et c'est elle qui est le fondement du contractualisme rawlsien qui est encore défini par la réciprocité, même si, par une stratégie minimalisant le risque, les principes de la justice comme équité vont m'enjoindre à faire en sorte que la redistribution soit à l'avantage des plus désavantagés. Or, la situation clinique qui commence par le besoin de soin qu'a un homme souffrant et qui souligne l'importance du lien social conduit à substituer à la conception un peu atomiste du sujet que l'on trouve dans les philosophies du sujet et dans le libéralisme politique une conception différente, plus relationnelle, de l'identité.

Bien plus, c'est la place de la liberté qui change. Le sujet ne se définit pas par sa capacité à faire des choix et à en changer, mais il est ce à quoi il répond et la manière dont il répond. Or, cette préséance de la responsabilité sur la liberté qui modifie le sens de la liberté va de pair avec la reconnaissance de la vulnérabilité, entendue d'abord comme fragilité, comme susceptibilité à la douleur, à l'altération du corps et aux blessures psychiques. Seul un sujet vulnérable peut être responsable, écrit Levinas dans *De Dieu qui vient à l'idée*. Il y a même une solidarité entre la première expérience de l'altérité que désigne l'altération de mon corps, où je ne joins pas les deux bouts, où la corporéité du sujet est un démenti constant à la prétention du sujet à dominer, à constituer le monde, et la deuxième expérience de l'altérité qui renvoie aussi à ma responsabilité pour l'autre et qui est aussi une passivité chez Levinas. En effet, la responsabilité, à la différence de l'obligation qui découle d'un engagement préalable, est imposée par la rencontre ou par la confrontation avec autrui et elle est une autre manière de nommer le sujet.

## **2. De l'éthique de la vulnérabilité à la phénoménologie des nourritures**

Dans des travaux précédents, dans *L'autonomie brisée* (PUF, 2009) et dans *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité* (Le Cerf, 2011), j'ai appelé « éthique de la vulnérabilité » cette solidarité entre ces deux expériences de l'altérité qui elles-mêmes renvoient à une troisième laquelle est liée à ma non-indifférence à l'égard des institutions de ma communauté politique dans laquelle je ne suis pas un moi quelconque, mais moi. La vulnérabilité n'est pas seulement la fragilité, mais elle désigne aussi la force, la capacité à être concerné par le sort d'autrui et à se porter garant de sa dignité qui, pourtant, n'est pas à ma mesure. Le terme d'ouverture que Levinas reprend à Heidegger, mais en changeant son sens, traduit ce double aspect de la vulnérabilité.

Bien plus, ce n'est pas seulement la passivité du sujet, sa sensibilité comme susceptibilité à la douleur, qui est à prendre en considération dans une philosophie de l'existence, mais il importe de tenir compte également de tout ce dont nous vivons et qui est à la fois naturel et culturel, ce que Levinas appelle les nourritures pour souligner le milieu dont nous baignons. A la différence de Levinas, je ne pense pas qu'il y ait une rupture entre la vie dans le monde des nourritures et l'éthique, entre la jouissance et la justice, car, même si le plaisir est un frissonnement égoïste, comme « ventre affamé qui n'a point d'oreilles », je suis, dès que j'existe, dès que je mange, relié aux hommes présents, passés et à venir et même aux autres espèces. Le rapport aux nourritures et déjà un rapport aux autres, présents, passés et futurs, voire aux autres espèces. Avant le face-à-face avec autrui, il y a la vie dans le monde des nourritures où d'emblée se pose la question de la justice comme partage des nourritures.

Le lieu de l'éthique, ce sont les conditions d'existence, et elles sont à la fois sociales, politiques, et matérielles. Le matérialisme peut être sublime, parce que l'éthique qui est la dimension de mon rapport aux autres ( et pas seulement aux autres hommes selon moi) est la remise en question de mon droit par l'existence de l'autre, et non pas d'abord par sa liberté. L'éthique désigne les limites que j'assigne à mon droit de faire ce que bon me semble pour conserver ma vie. Une philosophie de la corporéité et « du vivre » va nécessairement de pair avec une philosophie qui met en question le bon droit de la liberté. Le sujet de l'éthique de la vulnérabilité, que j'approfondis aujourd'hui par une phénoménologie des nourritures, est un sujet qui intègre au cœur de son *conatus* le souci de ne pas imposer aux autres hommes et aux autres espèces une vie diminuée et qui ne peut pas vouloir que le monde s'enlaidisse, ce ne pas pouvoir vouloir n'étant pas une contradiction logique, comme chez Kant, mais quelque chose d'aussi fort que le désir de protéger ceux qu'on aime de la destruction.

Cette manière de penser l'existence en prenant véritablement au sérieux la passivité et la jouissance, la corporéité et « le vivre de », renvoie à une philosophie première, c'est-à-dire à une conception renouvelée du sujet et du rapport de l'homme à lui et à l'autre que lui qui passe par la description de structures fondamentales de l'exister mettant au jour un certain sens de l'existence ( qui n'est pas défini par le seul souci de soi). Cette philosophie première n'est pas une philosophie où le sujet se définit par le rapport à soi, ce qui ne veut pas dire qu'il faille s'en tenir à une pensée de la crainte pour l'autre ou pour les autres. Le passage de l'éthique de la vulnérabilité, encore marquée par la question du droit à être et peut-être de la culpabilité, à une autre philosophie première, qui est peut-être une philosophie de l'amour, marque aussi le passage de la crainte au désir de transmettre un monde habitable. Cette philosophie ne modifie pas seulement la conception du sujet, mais elle a des implications sur la manière dont on pense la justice, qui n'est pas seulement liée à l'égalité des droits ni structurée par la réciprocité des droits et des devoirs et qui va donc au-delà de ce que l'on pense quand on se réfère aux théories de la justice distributive. Je ne développerai pas ici le volet politique de la réflexion, qui renvoie fondamentalement à un nouveau contrat social, mais je voudrais finir par deux remarques. Elles sont liées à deux questions relatives aux conditions de la délibération sur les questions d'éthique médicale et biomédicale.

## **Conclusion**

Quand on pose la question du sens de la vie, quel est le rôle du politique ? Notons que la question se complique, car la plupart des questions dites de bioéthiques obligent à dépasser le cadre strict du libéralisme classique, que John-Stuart Mill représente bien.

Pour Mill, en effet, je n'ai le droit d'user de la force coercitive de la loi que lorsque quelqu'un crée un dommage à autrui. Mais, pour ne pas criminaliser les crimes sans victimes, comme l'indécence, la paresse, voire l'alcoolisme, il faut séparer rigoureusement la morale et le droit et s'en tenir, en politique, au *No harm principle* et au critère du consentement entre adultes. Cependant, avec la question du clonage, des manipulations génétiques, et même du suicide assisté qui, à la différence du suicide, n'est pas un acte privé, mais implique une structure de soin, on dépasse le cadre fixé par Mill et donc l'éthique minimaliste de R. Ogien.

En même temps, il faut éviter les jugements moralisateurs en politique, où chacun pare du beau mot de dignité ses goûts et dégoûts. Pour légiférer sur les questions dites de bioéthique qui ont un impact sur le sens des institutions et qui soulèvent de graves enjeux moraux, pouvant affecter les dispositions qui sous-tendent l'exercice de la démocratie, il faut donc éviter de fonder la politique sur une vision du monde qui n'est pas généralisable en démocratie. Le problème politique est donc de savoir comment légiférer en évitant le double écueil de l'éthique minimaliste qui, dans les faits, n'est pas si minimale que cela, et l'éthique maximaliste.

Dans *L'autonomie brisée*, j'ai suggéré qu'une des pistes est non pas d'interdire ou d'autoriser une pratique au nom d'une idée du bien et du mal en soi ni de principes dont le sens est figé, mais il s'agit de mesurer l'impact des revendications sociétales ou des pratiques médicales sur le sens des institutions ( le sens du soin tel que le pensent les différents acteurs du soin ; pour le clonage : le sens de la parentalité comme ouverture à ce qu'on n'attendait pas), de relever l'incompatibilité qui peut exister entre certaines revendications et les valeurs qui sous-tendent certaines institutions ou les efforts qui sont faits dans tel ou tel domaine. Cette démarche conséquentialiste et qui renvoie aussi de manière pragmatiste une communauté politique à un travail réflexif sur elle-même afin qu'elle sache ce qu'elle est prête à un moment-donné à faire évoluer et pourquoi est une piste de réflexion.

On ne peut pas légiférer sur ces questions qui, bien souvent, dépassent les clivages idéologiques traditionnels (droite/gauche ; conservatisme/progressisme), en pensant qu'un changement de majorité engendrera un changement de législation. Il s'agit aussi de parvenir à un désaccord raisonnable.

Or, les questions dites de bioéthique, parce qu'elles posent des problèmes liés à la condition humaine, au temps, à l'acceptation de la différence, du handicap, de l'imprévisibilité, à la mort, sont importantes par elles-mêmes, mais aussi en raison de la réflexion qu'elles mobilisent et de l'argumentation qu'elles exigent, une argumentation qui suppose aussi une maturité politique et un enrichissement des débats politiques, chacun étant amené à expliciter les positions ontologiques éclairant, mais souvent de manière implicite, ses positions. Car les divergences, dans ce domaine, ne sont pas seulement liés à des conflits d'intérêt, mais ils relèvent aussi de conflits de valeurs et donc le consensus, si consensus il y

a, ne peut résulter que de la confrontation de ces valeurs et des positions philosophiques qui les fondent. Le consensus par recoupement cède la place à un consensus par confrontation.

Pour toutes ces raisons, la formation des soignants et des citoyens à l'argumentation, au débat contradictoire, aux différentes approches de la morale, est non seulement importante en soi, mais elle a aussi un enjeu démocratique essentiel. Les humanités et, en particulier la philosophie, aurait un rôle majeur à jouer dans la formation des étudiants en médecine et dans la formation continue. Ce serait formidable et pour la Cité et pour la philosophie dont j'ai essayé de montrer à quel point elle était inspirée par les pratiques médicales qui la poussent non pas à renoncer à son ambition, mais, au contraire, à faire preuve d'innovation, de créativité. Il n'y a pas plus ambitieux qu'un projet relevant de la philosophie première. J'ai essayé de montrer que les questions qui nous importaient renouvelaient le sens de l'éthique et qu'on dépassait ce qu'on entend d'ordinaire par l'éthique pour désigner une discipline normative ou une ontologie régionale, une branche de la philosophie morale. Qu'il n'y a pas beaucoup ou pas souvent de collaboration plus forte et institutionnalisée entre les départements de philosophie et les facultés de médecine, les CHU, cela est très dommage. Personnellement, je n'attends que l'occasion pour pouvoir, avec d'autres, développer ces collaborations au niveau de l'enseignement et de la recherche.