

Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité

Par Corine Pelluchon

Actes du colloque du 29 novembre 2009, Centre Sèvres, Paris.

Publié intégralement dans « Grandeurs et leurres de l'autonomie. Pour une prise en compte de la vulnérabilité en médecine », *Médiasèvres*, 156, sous la direction de P. Verspieren, mai 2010, p. 83-102.

L'autonomie est-elle la notion qui permet le mieux de définir le sujet pratique et de penser son rapport aux autres ? Est-elle le principe clef, non seulement dans la conception que nous avons de l'identité, mais aussi dans la délibération publique ? Je vais étudier l'autonomie en politique en soulignant les limites d'une éthique et d'une politique fondées sur le seul principe d'autonomie. Cette enquête ne conduit pas à nier l'importance du principe d'autonomie en médecine, notamment quand il est question du consentement libre et éclairé du sujet et des droits du patient. Il s'agira cependant de reconfigurer cette notion en dégagant les conditions qui rendent possible l'exercice de cette autonomie, en particulier dans les situations-limites liées au coma ou aux maladies affectant les capacités cognitives.

Il sera alors question de ce que l'on peut appeler une éthique de l'autonomie liée à une certaine conception de l'autonomie qui la vide de contenu tout en l'érigant en valeur des valeurs. Pour présenter cette éthique de l'autonomie qui est paradoxale, j'analyserai les glissements de sens qui affectent le contenu de cette notion depuis une vingtaine d'années. Ces glissements de sens ont construit des représentations de la vie réussie qui se font jour dans certaines demandes de patients ou dans les revendications sociétales. Elles renferment un potentiel de violence et de discrimination à l'égard des personnes qui ne rentrent pas dans les normes établies.

A cette éthique de l'autonomie liée à une ontologie privative et à une certaine méprise sur la vie s'oppose une éthique de la vulnérabilité dont l'ambition ultime est de corriger les fondements de la philosophie du sujet. Soulignant l'épaisseur du sujet pratique et insistant sur la passivité du vivant, cette éthique de la vulnérabilité invite à remplacer la définition classique du sujet et du rapport de l'homme à l'autre que lui et au politique par une autre conception de l'identité. Le cœur de cette philosophie est l'élaboration d'un concept de responsabilité à partir de la solidarité entre trois expériences de l'altérité.

Après avoir souligné le rôle qu'a joué la réflexion sur l'accompagnement des plus vulnérables dans la genèse de cette pensée qui se démarque sur certains points de l'éthique du *care*, je suggérerai quelques-unes des implications pratiques de cette tentative pour jeter les bases d'une organisation sociale et politique et d'un modèle de développement fondés sur des catégories ontologiques distinctes de celles qui caractérisent la philosophie classique du sujet et l'interprétation à laquelle elle donne lieu aujourd'hui.

Le principe d'autonomie en médecine

L'autonomie, qui est un des principes majeurs de l'éthique médicale en Occident, est inséparable du vaste mouvement qui a fondé, dès le dix-septième siècle, la philosophie politique moderne en faisant du sujet la source de l'autorité. La reconnaissance de la valeur de la décision personnelle s'est traduite en médecine par une modification des relations entre patient et soignant. D'abord exigé pour légitimer une expérimentation (Code de Nuremberg,

1947), le respect du consentement libre et éclairé de la personne, requis pour toute décision thérapeutique, deviendra le pilier de la bioéthique.

Il suppose cependant de la part des soignants des qualités et traits moraux qui rendent possible l'exercice par le patient de son autonomie souvent compromise par la douleur, la peur, la colère et les autres effets de la maladie. Ces qualités renvoient à la capacité des soignants à communiquer, à rendre compréhensibles les informations prodiguées et à vérifier qu'elles ont été comprises.

Ces traits moraux qui permettent au malade de participer véritablement au traitement ou de consentir à une expérimentation correspondent à ce que J. Tronto appelle¹ les quatre phases du care. Ce dernier ne se réduit pas à une émotion, mais il renvoie à une pratique et même à un processus. Aussi le care est-il un soin intégré, c'est-à-dire qu'il suppose ces quatre moments : *caring about*, se soucier de la personne, d'être capable de l'écouter et d'identifier ses besoins, ce qui exige l'attention comme disposition spécifique évitant de projeter ses désirs sur l'autre ; *taking care of*, être capable de s'occuper de quelqu'un, de le prendre en charge, ce qui renvoie à la responsabilité ; *care giving*, donner les soins de manière compétente et *care receiving*, vérifier que le soin a bien été reçu et qu'il correspond au besoin de la personne.

Cette insistance sur les qualités que les soignants doivent développer pour que le recueil du consentement libre et éclairé soit effectif et pour que le traitement choisi soit le plus approprié au malade montrent que l'autonomie dans la situation clinique, notamment quand la personne est gravement malade et que l'asymétrie entre la patiente et les soignants est importante, est autre chose que la capacité abstraite d'autodétermination d'un sujet qui serait lui-même défini de manière abstraite, comme un agent moral désincarné décidant seul de ce qui est bon pour lui.

Cependant, cette distance que l'analyse de la situation clinique permet de prendre par rapport au principe d'autonomie n'ôte rien à l'importance de cette notion. Si elle est surtout une question de degrés, à l'hôpital, mais aussi dans la vie courante, la liberté politique exigeant certains traits moraux et habitudes, il n'empêche qu'elle est indispensable si l'on veut éviter la violence constitutive à l'ingérence d'un individu décidant à la place d'un autre. L'autonomie est, en ce sens, un principe: forcer quelqu'un à faire quelque chose sans son consentement, c'est lui faire violence et c'est lui manquer de respect.

Ce lien essentiel entre le respect de l'autre et le respect de son autonomie est valable même lorsque l'on a à faire à un malade qui ne parle pas ou qui est dans le coma. Une telle affirmation exige toutefois que l'on reconfigure la notion d'autonomie et que l'on s'interroge sur son contenu.

Bien plus, l'examen de ce que peut être l'autonomie d'une personne dépendante est l'occasion d'avancer dans l'analyse de cette notion, nous permettant de comprendre dans quelle mesure le respect du principe d'autonomie n'a rien à voir avec l'éthique de l'autonomie, c'est-à-dire avec la valorisation d'une conception erronée de l'autonomie que l'on retrouve dans toutes les sphères de la vie morale et politique.

L'autonomie comme double capacité et le respect des personnes dépendantes

Ce n'est pas seulement parce que l'assimilation de l'autonomie à la capacité à s'autodéterminer ne peut s'appliquer au patient dément que cette définition est étroite. Une telle manière de penser suppose aussi que l'on n'a pas compris que l'autonomie désignait une

¹ J. Tronto, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care* (1993), *Un monde vulnérable*, trad. H. Maury, Paris, La Découverte, 2009.

double capacité² : elle est d'abord la capacité à avoir des désirs, qui peuvent être contradictoires et exiger, de la part du sujet, une évaluation de ses priorités. Parmi ces désirs, certains sont élevés au rang de valeurs, dans la mesure où le sujet dément éprouve un sentiment d'estime de soi à la réalisation d'activités qui lui procurent de la joie et lui donnent l'impression d'être en accord avec lui-même.

Cette capacité à éprouver des désirs et des valeurs n'est pas subordonnée à la possession de facultés intellectuelles ni même à la maîtrise du langage articulé qui permet néanmoins de les communiquer aux autres. La mémoire, qui constitue l'identité narrative, le fait qu'un individu saisit sa vie comme un tout, permet de tenir ses promesses, mais elle n'est pas indispensable au sens de l'autonomie dont il est question ici.

Ce sens de l'autonomie est solidaire d'une nouvelle conception de l'identité personnelle. Non seulement l'ipséité n'est plus essentiellement liée aux capacités entrant en considération dans l'évaluation des compétences d'un sujet, mais, de plus, elle implique la considération de ce que la personne est ici et maintenant.

Cette manière de reconfigurer l'autonomie, en substituant à la représentation classique du sujet une conception moins intellectualiste, permet de penser l'accompagnement d'un malade lourdement handicapé sur le plan physique et mental. Les handicaps n'affectent pas le premier sens de l'autonomie, mais seulement le deuxième qui désigne la capacité de traduire dans les paroles et dans les actes ses désirs et ses valeurs. De même, cette distinction signifie que le malade peut être autonome, même s'il n'agit pas par lui-même et qu'il délègue son autonomie à un autre.

Ainsi, la prise en charge de ce type de malade ne nous condamne pas à choisir entre l'abandon d'une personne incapable de décider par elle-même et le paternalisme ou le fait que le médecin ou les proches décident systématiquement à sa place. Il y a une troisième voie. Celle-ci suppose que les soignants réfléchissent à la manière dont ils peuvent proposer au patient des traitements ou des activités susceptibles de lui correspondre. L'idée est de soutenir l'autonomie du patient (au sens de la première capacité) et de lui rendre l'estime de lui-même que la dépendance a compromise.

Cette démarche exige aussi une réflexion sur les qualités herméneutiques et sur les composants affectifs du jugement médical permettant de déchiffrer la volonté et les désirs d'une personne atteinte de déficits graves. Le dialogue avec les proches aide à déterminer le type de traitement le plus approprié, dans la mesure où ces derniers peuvent dire aux soignants quelles étaient les valeurs et les conceptions de la vie du malade. De même, les directives anticipées éclairent la décision de l'équipe médicale. Cependant, elles ne sauraient se substituer à l'exercice par le médecin de sa responsabilité. De plus, l'identité est à penser au présent, en particulier quand la personne souffre de troubles cognitifs ou même de handicaps physiques qui font qu'elle n'a plus les mêmes repères ni les mêmes désirs qu'avant. Le fait de se référer à ce qu'une personne disait avant la maladie pour décider de ce qui serait le mieux pour elle signifie que l'on ne s'appuie pas sur son mode d'être pour penser ce que peut être une vie de qualité. On reste ainsi prisonnier d'un jugement relatif à la qualité de vie. Or, ce raisonnement est abstrait et il en dit plus long sur nos valeurs que sur celles du patient. Au contraire, il s'agit de comprendre ce que l'autre veut en nous appuyant sur ce que nous pouvons observer de ses réactions présentes, en étant attentifs à ce qu'il peut exprimer, à son Dire, comme dirait Levinas.

Non seulement le coma et les incapacités n'abolissent pas l'autonomie des patients (au premier sens du terme), mais cette dernière doit être reconnue par les soignants. Ces derniers doivent, en outre, la soutenir en réfléchissant aux gestes et aux traitements qui correspondent (autonomie au deuxième sens du terme) à la volonté de la personne dépendante. Les soignants

² A. Jaworska, *Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value*, *Philosophy and Public Affairs*, 1999, 28/2, p. 105-138.

se fraient ainsi un chemin entre l'indifférence, où le soin se réduit à des gestes techniques, et une forme de violence qui consiste à combler la vacance de celui qui ne parle pas. Ils évitent la maltraitance qui vient du non-respect de l'autonomie du patient au sens développé ci-dessus et témoigne d'une conception étroite de l'humanité.

L'individu dans le coma et celui qui est gravement handicapé n'ont rien perdu de leur altérité, c'est-à-dire de leur transcendance. Le respect de l'humanité d'une personne suppose l'acceptation de sa part de mystère et de sa capacité à dépasser tout ce que je peux en dire ou en connaître. Cela ne signifie pas qu'il faille refuser d'interrompre des traitements qui n'ont pour but que de maintenir artificiellement en vie une personne. On peut penser que la dignité est donnée, qu'elle n'est pas subordonnée à la capacité à être un agent conscient et responsable, déclarer que l'humanité subsiste même quand les conditions permettant à un être de communiquer sont détruites et, en même temps, proposer l'arrêt ou la limitation des traitements curatifs. Aussi, lors d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements curatifs, le malade meurt de sa maladie et cette décision est prise en fonction de l'état de la personne et du caractère proportionné ou non des traitements. Ces derniers ont été mis en œuvre pour la sauver, mais s'il apparaît rétrospectivement qu'ils ont abouti au contraire de ce que les médecins et la famille souhaitaient, la possibilité de les interrompre peut être envisagée.

Ainsi, ce sont les vivants, les soignants, la famille, les bénévoles, qui témoignent de la dignité de la personne dans le coma. La dignité de l'autre n'est pas relative à ce que je pense de l'autre. Elle est d'emblée donnée, mais, en même temps, je m'en porte garant. Cette particularité fait écho à ce que dit Levinas de la dimension éthique du rapport à l'autre. Elle permet aussi de comprendre en quel sens le soin est le paradigme de ce rapport éthique à l'autre.

Le respect de la personne que son état a placée dans une situation de dépendance ne signifie pas que la notion d'autonomie n'ait aucun sens. Au contraire, cette situation souligne le lien entre le respect de l'autonomie propre au malade et la reconnaissance de la capacité de chaque soignant à témoigner de son engagement à défendre la dignité du patient. Autrement dit, le respect de l'autonomie du malade passe donc aussi par l'autonomie des soignants, par leur résolution à faire part de leur ressenti.

L'autonomie du malade, la liberté du soignant qui implique qu'il soit à l'écoute du malade et qu'il s'exprime et la cohésion de l'équipe sont solidaires. Cette remarque permet d'insister sur la nécessité pour chaque équipe de déterminer les valeurs dont elles se porte garante, afin de donner à chacun un cadre à l'intérieur duquel il exercera son autonomie. Nous abordons ici la manière dont le principe d'autonomie est utilisé dans la délibération publique, donc à chaque fois qu'il s'agit de construire une éthique publique et de dégager des normes qui serviront de repères pour une communauté, qu'il s'agisse des petites communautés de soignants ou de la communauté politique.

Le problème est de savoir comment gérer les conflits et arriver à une décision commune alors que les différents acteurs sont placés devant des dilemmes, c'est-à-dire devant des choix difficiles relevant d'exigences également importantes. Le critère du consentement et la tolérance, l'écoute de chacun et l'accord sur des règles formelles permettant de mettre autour de la table des personnes à la sensibilité et aux intérêts divergents suffisent-ils à produire une décision commune ? Qu'en est-il du consensus ? Faut-il aller plus loin et proposer une autre conception de la délibération publique qui nous permette d'exercer non seulement notre autonomie de façon collective, mais aussi de substituer au schéma du sujet pratique ou même de l'intersubjectivité qui fondent la justice procédurale et l'éthique de la discussion un autre schéma qui fait signe vers une conception radicalement différente de l'identité politique ?

La dimension publique de l'autonomie

Trois réponses ont été données à la question de savoir comment arriver à un accord en démocratie, c'est-à-dire dans un régime fondé sur le pluralisme des valeurs et l'idée qu'une religion ne saurait être au fondement des décisions politiques.

La première fait du consentement des individus ou du principe de permission le critère garantissant le respect de l'égalité morale des individus et donc de la liberté. Pour Engelhardt³, la seule solution pour trouver un accord sur des questions soumises à la délibération publique est de s'abstenir d'introduire toute conception substantielle du monde et de s'en tenir à l'accord entre les participants à la discussion. Nous vivons comme des étrangers moraux et seule une éthique minimale sans contenu est juste.⁴ Elle ne permettra pas de régler toutes les questions, mais elle préservera la paix civile et, sur les questions qui nous opposent, chacun décidera de mener sa vie comme il le veut. Cette éthique va de pair avec un Etat minimal limité à la défense des droits subjectifs et même avec une conception libertarienne de la justice, les individus étant libres de faire ce qu'ils veulent et ce que leur niveau économique leur permet.

La deuxième réponse est celle de John Rawls. Il faut se focaliser sur les règles procédurales pour arriver à délibérer de manière juste, sans exclure qui que ce soit et en arrivant à un accord. Ces règles exigent certaines vertus, comme le sens de la justice, l'intérêt pour le politique et la tolérance. La théorie rawlsienne de la justice, loin d'être sans contenu, renvoie, en outre, à une certaine conception de l'homme défini par la liberté considérée comme la capacité à faire des choix et à en changer. La délibération politique renvoie au contrat, aux relations entre personnes autonomes ayant des relations réciproques entre elles. Le modèle contractualiste est fondé sur une représentation où l'avantage mutuel est le cœur de la socialité, ce qui ne signifie pas que les personnes dépendantes n'aient pas de droits, mais elles ne participent pas aux décisions collectives⁵ et c'est de manière dérivée que nous pensons nos rapports de justice envers elles. Cependant, il y a, chez Rawls, un effort pour produire une éthique publique et faire que l'autonomie du sujet kantien s'exerce aussi dans sa dimension publique.

En 1993, dans le *Libéralisme politique*, Rawls développe la théorie du consensus par recoupement (*overlapping consensus*). Ce dernier permet d'arriver à une décision commune tenant compte de l'avis de tous, révisable et transparente et exprimant un « désaccord raisonnable ». La décision commune est le lieu où les opinions se chevauchent (*overlap*), c'est-à-dire que les individus qui délibèrent arrivent à des conclusions qui convergent, même si les principes fondant leurs positions renvoient à des conceptions du bien différentes, voire opposées. Cependant, il n'est pas sûr que ce consensus soit plus que l'accord sur le plus petit dénominateur commun ni qu'il soit équivalent à la production de normes valables publiquement pour une société donnée. La somme des autonomies ne produit pas la volonté commune.

Le consensus par recoupement est sans doute utile lorsque l'on cherche à dégager des recommandations pour une action ponctuelle et urgente, mais il n'est pas sûr qu'il aide à déterminer les normes servant de repères pour conduire une politique publique dans un domaine exigeant le recours à certaines fins. Certes, Rawls suggère que l'écoute des autres participants à la délibération peut faire évoluer chacun. Celle-ci suppose et encourage à la fois

³ T. H. Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1996.

⁴ Ibid., p. 7; 80 et 422.

⁵ M. Nussbaum, *Frontiers of Justice, Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge, The Belknap Press of Harvard University Press, 2007.

la capacité des individus à tenir compte de l'avis de leurs interlocuteurs. Cependant, le consensus par recoupement conduit souvent à une politique du compromis. En outre, lorsqu'il est utilisé dans le cadre d'une réflexion transdisciplinaire, comme c'est le cas des débats liés aux questions posées par la bioéthique ou l'écologie, il aboutit davantage à la synthèse des différents arguments qu'à la prise en compte des difficultés liées à un problème complexe, difficultés qui rend inévitable la tension entre les disciplines et les différentes parties prenantes. Pour arriver à la production de normes publiques pouvant nous guider au niveau législatif, il faudrait que la décision commune ne soit pas la synthèse des points de vue de chacun, mais le produit d'un nous, d'une volonté commune.

Tel est l'intérêt de l'éthique de la discussion de Habermas, où le nous n'est pas la somme des je, mais l'intersubjectivité. Le « nous » ne préexiste pas à la discussion, mais il est produit par elle, avec un résultat qui n'était pas prévu par les participants. Habermas compare la discussion à une machine à laver.⁶ Les participants qui ont commencé à réfléchir aux sujets débattus en analysant le langage sont amenés par la discussion à purifier leurs opinions en adoptant un point de vue critique et faillibiliste. L'idée est d'arriver à des normes qui seront considérées comme valides : elles ne sont pas universelles, mais universalisables, c'est-à-dire qu'elles seront jugées comme étant valides et rationnelles et comme devant présider à la manière dont seront réparties les ressources rares, notamment dans les situations de crise sanitaire, où des choix difficiles exigent que l'on définisse les principes auxquels nous tenons.

Concrètement, les règles procédurales dans les versions de Rawls et de Habermas sont utilisées en bioéthique, comme on le voit en regardant les textes de l'OMS consacrés en 2005 au projet de distribution des rétro-viraux en Afrique visant à freiner l'épidémie du sida. L'utilisation de l'éthique procédurale n'exclut pas le principe utilitariste (donner les médicaments à ceux qui ont le plus de chance de s'en sortir ou pour maximiser le bien collectif, donc en ciblant les populations qui peuvent infecter plus de personnes). Il y a, en général, une tension entre le principe d'égal accès aux ressources d'inspiration égalitaire ou rawlsien et l'utilitarisme. Cependant, les règles procédurales inspirées à la fois de Rawls et de N. Daniels et de l'éthique de la discussion permettent de construire des stratégies qui servent de guide pour une action internationale et locale. Ces règles dictent un effort de transparence dans la délibération et dans la communication auprès du public : il faut que les décisions soient rationnelles et justifiées rationnellement. Le principe de proportion permet de motiver des décisions de quarantaine ou de suspension de certains droits civiques qui peuvent s'imposer dans le cas d'une situation d'urgence liée à une pandémie, mais non justifier un état d'exception permanent. Ces mesures doivent être révisables et évoluer en fonction des connaissances. La tension entre le principe d'utilité et celui préconisant un égal accès aux ressources ou aux soins est discutée et évaluée dans des comités qui tentent d'appliquer les règles de l'éthique de la discussion. Le maintien des règles procédurales est donc nécessaire au maintien de la démocratie, ce qui est d'autant plus important qu'une crise sanitaire majeure ou géopolitique peut faire surgir la tentation de laisser s'installer l'Etat d'exception et l'arbitraire et de suspendre les droits constitutionnels au nom de la raison d'Etat.⁷

Bien plus, les règles de l'éthique procédurale sont indispensables, parce que c'est le seul moyen de conduire des débats avec des personnes ayant des positions opposées et des intérêts divergents. Le problème est de savoir s'il n'y a pas un travail préalable à faire au niveau des fins propres à une communauté politique⁸. L'éthique de la discussion pourrait même servir à faire émerger des conceptions substantielles du bien qui informent, plus ou

⁶ J. Habermas, *L'éthique de la discussion et la question de la vérité*, Paris, Grasset, Paris, 2003, p. 75.

⁷ C. Pelluchon, « La pandémie ou l'affirmation du politique », *Pandémie : l'ordre de mobilisation*, sous la dir. D'E. Hirsch, Paris, Cerf, 2009, p. 61-70.

⁸ C. Pelluchon, *La raison du sensible. Entretiens autour de la bioéthique*, Perpignan, Artège, chap. I.

moins implicitement, nos institutions et nos pratiques de la justice. En un mot, ce qui est remis en question ici, c'est l'idée du primat du juste sur le bien défendue à la fois par Rawls et par Habermas.

L'épaisseur du sujet pratique

Une telle suggestion implique l'articulation entre éthique et communauté politique. Elle engage une critique de la notion du sujet pratique qui explique l'usage que nous faisons de l'autonomie en politique. Cette définition est trop courte et ne permet pas de répondre aux dilemmes que nous rencontrons en bioéthique et dans les sujets qui soulèvent de graves enjeux moraux. Le mot communauté (*Gemeinschaft*) souligne l'appartenance à des valeurs communes et la référence à des dispositions qui soutiennent un type de société lié à la valorisation de certains biens, reconnus comme fondamentaux en soi mais aussi et surtout au niveau public. Il renvoie aussi à une compréhension de l'épaisseur du sujet pratique. Celui-ci n'est pas désengagé. L'homme n'est pas essentiellement une liberté définie par la capacité à faire des choix et à en changer et son identité n'est pas indépendante de ses fins, mais elle est liée non seulement à rôles sociaux, mais aussi à un ensemble de valeurs qui prennent sens dans une communauté laquelle en témoigne ou pas, les respecte ou pas.

Ce lien entre identité et valeurs souligne aussi le fait que celles-ci ne sont pas de simples subjectivations. Il peut y avoir un équilibre raisonné, comme dit Ricœur, entre universalisme et historicité. Ainsi, dans les questions de bioéthique soumise à la délibération publique, il ne s'agit pas de savoir si telle pratique médicale est bonne ou mauvaise en soi, mais d'examiner son impact social sur les institutions, soulignant sa compatibilité ou son incompatibilité avec les valeurs qui sous-tendent ces institutions et avec le sens des pratiques sociales. Cet examen, qui donne des résultats objectifs permettant d'évaluer la légitimité ou l'illégitimité de nos interventions sur le vivant et la nature, conduit aussi à relever les incohérences de nos lois, les contradictions de certaines revendications avec l'ensemble du droit et même avec les idéaux que nous affichons par ailleurs.⁹

Cette articulation du droit et de la morale évite deux impasses. La première est la référence exclusive au consentement. Certes, l'éthique minimaliste de Ruwen Ogien évite la violence constitutive à l'ingérence d'un groupe dans la vie privée des individus, mais elle ne suffit pas à guider les politiques publiques dans des domaines ayant des répercussions sur le devenir de la collectivité et exigeant une limitation des comportements individuels, comme en écologie. L'autre impasse est l'éthique maximaliste qui fonde l'éthique et la politique sur une conception particulière du bien qui n'est pas généralisable dans le cadre d'une démocratie pluraliste. Elle a le mérite de dire que l'idéal de neutralité axiologique de l'Etat n'est plus pertinent dans les domaines qui exigent une réflexion sur les fins et choix de la société. Elle rappelle également que la recherche d'un consensus nous condamne à une impuissance politique qui profite aux lobbies. La possibilité de trouver une voie étroite entre ces deux éthiques, c'est-à-dire aussi de fournir de manière démocratique des repères à des décisions collectives, est fournie par l'articulation immanente du droit et de la morale telle que nous la définissons. Elle requiert aussi le dépassement d'une éthique de l'autonomie qui renvoie à une définition étroite du sujet moral qui a sa source dans la philosophie du sujet, mais s'écarte de plus en plus de l'aspiration universelle à laquelle la pensée de Kant et des Lumières était liée.

Il importe de revenir sur les glissements de sens qui affecte cette histoire de l'autonomie afin de prendre la mesure du potentiel de violence à laquelle l'éthique de l'autonomie est liée. La substitution à cette éthique de l'autonomie d'une éthique de la

⁹ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, 2009. Voir la première partie où cette méthode est appliquée à de nombreuses questions de bioéthique.

vulnérabilité n'a pas seulement pour but de corriger cette conception de l'homme et de la vie qui est contradictoire avec les valeurs de solidarité affichées par les institutions de notre communauté, en particulier avec les établissements de soin. Elle permet aussi d'indiquer quelques pistes permettant d'enrichir la philosophie du sujet qui, fondant l'éthique et le droit sur l'agent moral et la liberté négative de l'individu, ne permet pas de penser nos responsabilités à l'égard des autres espèces et de la nature.

Ethique de l'autonomie et éthique de la vulnérabilité

La notion d'autonomie qui se fait jour dans notre société n'a pas grand-chose à voir avec la notion kantienne qui soulignait la participation du sujet moral à l'universel, le fait que, quelle que soit notre culture, nous avons en nous, dans notre raison, la mesure du bien et du mal. Bien plus, la notion d'autonomie qui est implicite dans certaines demandes de patients ou revendications sociétales est paradoxale. L'autonomie est la valeur des valeurs, ce que les hommes valorisent au point de vouloir vivre en s'obligeant à être soi, à n'être que soi. L'autonomie devient une norme, comme dit Ehrenberg dans *La fatigue d'être soi*. En même temps, elle est vidée de tout contenu : elle s'identifie à l'indépendance, parce que la soumission à ses désirs dans ce qu'ils ont de plus particulier et de moins universalisable correspond à ce que Kant appelait l'hétéronomie de la volonté. En outre, cette indépendance n'est pas à penser, comme dans les années 60 ou 70, comme la volonté de s'affranchir des tutelles, mais elle s'accompagne d'un conformisme social et de la demande d'une liberté surveillée qui pèsent sur le législateur. Je veux être moi, mais je ne veux courir aucun risque, pas même celui de l'incertitude. Il faut que l'Etat me garantisse la sécurité et me reconnaisse, mais cet idéal du moi est complètement déterminé par une vision standardisée de la vie humaine et de l'épanouissement.

Cette configuration de l'autonomie explique la manière dont est revendiquée l'égalité dans l'accès aux procréations médicales assistées. Certaines demandes d'égalité ne sont pas des demandes d'égalité de traitement, mais il s'agit d'exiger que l'Etat fasse une exception pour un groupe et qu'il donne à ce dernier le droit de changer le sens du mariage, de la famille. Ce changement est possible et on peut en débattre collectivement, mais il ne ressortit pas à l'égalité : il ne s'agit pas de corriger une inégalité injuste ou une discrimination. De même, la revendication pour « le droit à mourir dans la dignité », présentée comme étant une suite logique de l'extension des droits subjectifs, est en réalité liée à une manière de penser le rapport individu communauté qui n'est pas dans la continuité des droits libertés et des droits-créances : pour ces derniers, l'Etat garantit aux individus l'exercice de leurs droits et même l'accès à des services qui leur sont dus. Au contraire, la demande d'une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté suppose que la communauté politique et la communauté de soignants renoncent à leurs principes pour le bien de quelques individus qui ne se soucient pas des conséquences de leurs demandes sur les autres patients, sur les institutions et la société dans son ensemble.

Ces revendications sociétales et certaines demandes que les patients peuvent adresser aux médecins, devenus des prestataires de services devant garantir aux individus les moyens d'un épanouissement optimal, traduisent une certaine vision de la vie. Cette vision de la vie qui est solidaire de cet éloge paradoxal de l'autonomie et de cette nouvelle norme qu'elle représente va de pair également avec l'introjction de normes propres au marché. Il faut être compétitif, jeune, sain, capable d'imposer ses idées.

Ce n'est même pas l'idée d'un individu qui use de tout ce qui est bon pour sa conservation, comme dans la définition du droit naturel au chap. XIV du *Léviathan* de Hobbes, qui alimente ces revendications. Certes, ce fondement du droit est déjà

problématique : il inaugure une conception politique où l'Etat devra limiter par la force ou la peur le jeu de ces égoïsmes et souligne que le sujet des droits de l'homme a tous les droits sur ce qui n'est pas un homme, sur les animaux, sur la nature. La fondation moderne du droit héritée de Hobbes ne nous permet pas de résoudre les défis environnementaux et sociaux actuels ni de garantir un traitement démocratique de ces problèmes. De manière plus accentuée, la représentation de la vie qui est caractéristique de l'éthique de l'autonomie et constitue une interprétation paradoxale de la philosophie du sujet est particulièrement violente. Elle invite à faire de la performance le critère du bonheur et de l'organisation sociale. Aussi comporte-t-elle une discrimination, un mépris à l'égard des êtres qui n'ont pas les capacités cognitives, mais aussi la santé physique ou la situation sociale leur permettant de s'imposer dans la course effrénée aux plaisirs et aux honneurs.

Le sujet de l'éthique de l'autonomie est un sujet vide. On pourrait dire, en parlant comme Kierkegaard dans *La Maladie à la mort*, qu'il n'a pas assez de moi ou bien qu'il veut trop être soi. Ce sujet vide est en même temps un sujet total. Il considère l'insatisfaction comme un échec (qu'il retourne contre lui ou contre le monde), la vieillesse comme une honte, le handicap comme un ensemble de privations. Il fait l'impasse sur deux catégories qui sont au cœur de l'éthique de la vulnérabilité, à savoir l'altération du corps sensible à la douleur, au plaisir, au temps, et l'altérité. L'éthique de l'autonomie fait l'impasse sur ce que Levinas appelle, dans *Autrement qu'être*, la passivité, le fait que tout homme, tout vivant, vit de... que toute vie est marquée par le malgré-soi, par le temps comme temporalisation.

De même, le sujet de l'éthique de l'autonomie ne pense pas la différence dans sa positivité, c'est-à-dire qu'il ne pense pas l'altérité. Il voit le manque (de mémoire, de facultés cognitives, de mains, etc) comme un déficit, comme la preuve d'une vie de moindre qualité, une vie d'insignifiance, une vie qu'il faudrait éliminer ou ne pas faire naître. Cette ontologie privative et négative justifie les traitements barbares que l'industrie agroalimentaire inflige aux animaux d'élevage et la dénégation de cette violence. Elle explique aussi que nous ne parvenons pas à intégrer les êtres que leur handicap et leur âge placent au-dessous du seuil qui est nécessaire, dans le cadre du contrat social classique, pour pouvoir être un citoyen et décider des règles de la vie en commun. Aussi adoptons-nous à l'égard des personnes handicapées un double discours : nous mettons en place un système qui pourvoit à leurs besoins tout en continuant de colporter un idéal de performance qui est élitiste et qui conduit les personnes atteintes de déficits et même les personnes âgées à intérioriser ces représentations privatives du handicap et de la vieillesse et à se sentir inutiles. Jamais nous ne les reconnaissons dans leur mode d'être, ce qui impliquerait une démarche de santé axée sur la positivité du handicap et supposerait que nous pensions que leur vie a de la valeur et même que ces êtres peuvent nous apporter quelque chose.

A cette éthique de l'autonomie qui est celle d'un sujet vide et total qui fait l'impasse sur la passivité essentielle du vivant, voit l'autre comme un non-moi avec lequel il entretient des échanges, sous la forme du donnant-donnant et de la lutte pour la reconnaissance, j'oppose une éthique de la vulnérabilité dont l'ambition ultime est de corriger ou de compléter la philosophie qui sert de fondement au libéralisme politique.

Cette éthique de la vulnérabilité est fondée sur une triple expérience de l'altérité, c'est-à-dire que les trois expériences de l'altérité qu'elle implique sont solidaires.¹⁰

La première expérience de l'altérité est donc l'altération du corps propre mais aussi l'expérience de l'incomplétude du psychisme. Cette incomplétude ne renvoie pas seulement au fait que nous sommes dépendants des autres. L'insistance sur le lien et la dépendance est caractéristique de l'éthique du *care*. Dans mon éthique de la vulnérabilité, ce n'est pas la

¹⁰ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, op. cit. Voir la deuxième partie.

psychologie ni même l'anthropologie qui comptent dans ce lien entre dépendance et vulnérabilité, mais la fragilité du vivant impose de renverser le sujet, de penser son identité comme étant caractérisée par le rapport à l'autre que soi et aux autres.

Chez Levinas, seul un moi vulnérable peut être responsable. Cette responsabilité n'est pas liée à une dette contractée, même si elle est incessible. Il faut l'entendre en des termes non psychologiques et non moralisateurs : il s'agit de penser le sujet autrement que comme un moi centré sur lui et ramené à la préoccupation pour sa propre mort et pour sa liberté. De même, il y a, dans l'éthique de la vulnérabilité, un lien entre la première expérience de l'altérité (l'altération du corps propre) et la deuxième liée à ma responsabilité pour l'autre. La proximité avec l'autre qui est vulnérable et me concerne fait que je ne reviens pas à moi. Le sujet est maintenu, mais son identité est hors de lui. Elle est dans la manière dont je réponds à l'appel de l'autre. Bien plus, le fait de répondre d'autrui et même de répondre de son droit à être, de vivre sans refouler cette question, mais en s'interrogeant sur sa place au soleil qui comporte le risque d'être l'usurpation de la place de l'autre¹¹, est le climat de cette pensée qui n'est donc pas une pensée de la liberté ou de la finitude. La rencontre avec les personnes les plus vulnérables soulignent le lien entre les deux premières expériences de l'altérité. Ce lien donne également un sens à la compassion qui est une dimension du rapport à autrui, et non un simple sentiment.

La troisième expérience de l'altérité qui constitue l'éthique de la vulnérabilité est liée à mon rapport aux institutions de ma communauté, mais aussi à ma manière d'être-au-monde, de vivre ce qui se fait ou pas au niveau des institutions politiques et de m'en sentir responsable – au sens où je suis concernée et où les fautes commises par la collectivité, voire par l'humanité pèsent sur moi.

Loin d'être un simple tremplin pour une liberté individuelle et pour la résolution devançante du *Dasein* qui irait conquérir sa vérité en s'arrachant à la déchéance du monde public et à l'inauthenticité des relations humaines et publiques, le rapport au monde, à ma communauté politique et aux autres constitue mon identité et me conduit à cerner mes exigences. Celles-ci ne sont donc pas seulement liées aux avantages que je peux retirer de la vie sociale, mais elles désignent mes priorités et mes valeurs. Elles mettent au jour aussi ce que je ne peux pas tolérer, mon sens de la justice.

Penser la responsabilité humaine

L'éthique de la vulnérabilité n'est pas vraiment une éthique. Non seulement elle n'est pas séparée des théories de la justice, comme la plupart des éthiques de la sollicitude, mais, de plus, son lieu de naissance est l'interaction entre l'ontologie et le politique. Nouant mon rapport à moi, mon rapport aux autres et mon rapport au politique, elle indique que, par l'acceptation et la connaissance de ma fragilité psychique et physique, je sais que les autres ne sont pas le non-moi et que le politique ce n'est pas une simple armature de droits, mais le lieu même de cette découverte et de la formulation d'une identité narrative dont la vocation peut être universelle, mais qui est liée à une communauté et à des traditions.

Ainsi, l'éthique de la vulnérabilité ne se limite pas à la réflexion sur l'accompagnement des personnes vulnérables, bien que ces dernières l'aient inspirée et que leur place au sein des théories de la justice est au cœur de la contestation du modèle du contrat social sur lequel nous continuons de reposer, mais aussi du modèle de développement qui est le nôtre. Enfin, elle ne se limite pas aux personnes, mais inclut le rapport aux animaux et aux entités non humaines, y compris aux entités qui ne sont pas des organismes, comme la biosphère.

¹¹ E. Levinas, *De Dieu qui vient à l'idée*, Paris, Vrin, 1992, p. 262.

Autrement dit, l'ambition de l'éthique de la vulnérabilité qui a des implications importantes sur le plan des pratiques, est de penser la responsabilité de l'homme et de chacun d'entre nous en pensant les devoirs spécifiques que nous avons envers des êtres dont l'identité est différente et auxquelles nous ne reconnâtrons pas forcément la même importance morale, même si nous reconnaissons leur valeur intrinsèque.

La responsabilité de l'homme au sein de la communauté biotique est renforcée par son privilège de connaissance qui lui fait non seulement penser les mondes environnants ou *Umwelte* des autres espèces, mais aussi percevoir la valeur irremplaçable de la création qui n'est relative ni à notre usage ni à notre regard.

L'éthique de la vulnérabilité, née pour ainsi dire sur les bancs de l'hôpital, a pour ambition d'asseoir le politique sur une autre conception de l'homme et de son rapport à l'autre que lui, sur une autre ontologie. Sans remettre en question l'importance de la notion d'autonomie ni même discuter son statut de principe de l'éthique médicale, il s'agit de retrouver une dimension oubliée de ce mot. Cette dimension renvoie à l'étymologie première du terme, *nemô*, partager.¹² Cette idée que les hommes ont tous une chair, ont cette fraternité-là, et que l'homme a la responsabilité de la nature est l'horizon de cette éthique de la vulnérabilité. L'idée n'est pas seulement de déconstruire l'éthique de l'autonomie et la philosophie du sujet, mais de compléter et d'enrichir la philosophie du sujet afin d'asseoir les droits de l'homme sur des bases nouvelles qui impliquent un autre mode d'organisation sociale et politique et un autre modèle de développement. La partie constructive de ce projet est plus importante encore que sa partie critique. Ce chantier en construction implique de changer le climat de la philosophie du sujet, mais on ne dira jamais assez tout ce qu'on lui doit en termes de droits civiques. Il suffit de penser aux pays en guerre et aux dictatures pour faire taire ceux qui se moquent, dans leurs logements confortables, du principe d'autonomie et de l'éthique procédurale. Cependant, nous sommes arrivés à un moment où le mode de développement qui est le nôtre doit évoluer et où il nous faut modifier certains fondements de l'éthique et de la politique classiques, sans pour autant donner l'autorité aux injonctions paternalistes de certains groupes ni à l'idéologie.

Ce travail est l'obligation à laquelle je me sou mets en tant que philosophe, avec une conscience très aiguë de mes limites et de la démesure d'un tel projet. Celui-ci vise à promouvoir un humanisme qui n'est pas contraire aux Lumières, mais suggère que nous sommes arrivés à un moment historique où il est possible, en revisitant de manière critique l'héritage des Lumières, de réaffirmer l'importance de leur idéal civilisateur. Il s'agit d'avoir un certain regard sur notre civilisation qui permette, sans jeter le bébé avec l'eau du bain, de savoir comment la faire évoluer afin qu'elle ne se retourne pas contre les principes et valeurs auxquels nous devons certaines de ses constructions les plus majestueuses et qu'elle dépasse sa violence, la violence envers les autres hommes à laquelle elle peut être associée dans un avenir proche et la violence envers le vivant qu'elle a, depuis le début, acceptée et banalisée.

¹² R. Brague rappelle cette étymologie plus ancienne du mot « autonomie » qui vient non de *nomos*, la loi, mais de *nemô*, partager. « Est autonome celui qui a sa propre portion ». Voir *La Loi de Dieu*, Paris, Gallimard, 2005, p. 153.