

Groupe d'études « La philosophie au sens large »

Animé par Pierre Macherey

16/10/2002

À propos du livre de Jacqueline Lagrée, *Le médecin, le malade et le philosophe*, Editions Bayard, 2002

Le titre pourrait suggérer une relation à trois entre le médecin, le patient et le philosophe. Or, ce livre porte principalement sur la relation duelle entre le médecin et le soignant et je sais que Jacqueline Lagrée aurait préféré un titre comme la consultation. Mais c'est un livre de philosophie et d'éthique. D'où la référence à la philosophie dans le titre. A qui s'adresse ce livre en priorité ? Aux médecins, aux malades (et leurs proches) et aux philosophes ? L'auteur nous répondra sur ses intentions. Il me semble pour ma part que derrière sa simplicité apparente ce livre est un vrai livre de philosophie, que les philosophes liront avec profit et que les médecins n'entameront pas sans être déjà un peu philosophes. Souvent les livres portant sur l'éthique médicale sont des panoramas des dilemmes posés par la médecine, des exposés des différentes sources morales en présence, des compromis entre sociologie de la médecine et philosophie. Ici, nous lisons un ouvrage de philosophie qui repose sur une expérience d'éthique et une expérience de vie.

Avant d'entrer dans le livre quelques mots autour de ce que l'on entend aujourd'hui par l'éthique médicale (une petite introduction).

Dans sa forme déontologique, l'éthique médicale a une longue tradition. Au Vème siècle avant notre ère, le serment d'Hippocrate formule de manière concise un *ethos*, ensemble d'usages et de normes à l'usage de la profession qui comporte les devoirs des médecins à l'égard des patients (le secret, l'interdiction de l'euthanasie, le principe du « *non nocere* »). Cette tradition d'éthique médicale élaborée au sein de la profession médicale elle-même (Code international d'éthique de l'association médicale mondiale de 1949 et déclaration amendées régulièrement). Elle rejoint les principes de la déclaration universelle des droits de l'homme et elle trouve une formulation solennelle à propos des limites de l'expérimentation médicale dans le code de Nuremberg – 1947. Cette éthique minimale est une éthique négative destinée à protéger la personne vulnérable des abus voire des violences possibles.

Mais c'est à partir de mouvements extérieurs à la profession médicale qu'un mouvement plus ample s'est mis en place. La bioéthique contemporaine est née dans les années 60 à partir d'une critique du modèle autoritaire de l'exercice médical et la technique bio-médicales sont critiquées comme domination ou aliénation du sujet. Parallèlement, de nouveaux problèmes se posent avec la prédiction, la génétique, les dons d'organes. De nouvelles questions se posent « Est-ce que tout ce qui est techniquement possible est acceptable » ? « Comment permettre un accès juste et prudent à ces possibilités » ?

Aujourd'hui, la bioéthique correspond à un ensemble de questions qui dépasse largement l'éthique médicale faite par les médecins. Aux Etats-Unis elle a largement gagné les médias, l'hôpital, la formation universitaire. En France elle est encore cantonnée à l'exercice des comités d'éthiques et a peu diffusé dans la formation et la vie professionnelle médicales et elle est peu présente dans le domaine philosophique.

Les caractéristiques de la pratique de la bioéthique figurent la pluridisciplinarité et une pratique collective dite « communicationnelle ». Plusieurs professionnels confrontent leurs points de vue autour d'un même problème (philosophe, psychologues, sociologues,

spécialistes médicaux, représentant religieux etc.) Dans ces différents cadres on peut développer une réflexion collective sur les arrières plan méta-éthiques ou sur les différentes sources morales. Mais l'activité principale est normative, elle vise à orienter l'action, guider la décision. Elle repose sur deux sortes de méthodes, soit un méthode casuistique, au cas par cas, partant d'analogie de cas, tenant compte des conséquences et du contexte particulier à chaque cas, soit d'une méthode descendante partant d'un universalisme formel (principe d'autonomie, principe de bienfaisance...).

Les deux courants principaux qui animent la philosophie morale de l'activité bioéthique sont l'utilitarisme d'une part qui domine dans les pays anglo-saxons (maximum de bonheur, qui va jusqu'à des calculs utilitaires de valeur comparée d'une année de vie malade selon telle ou telle pathologie), la tradition kantienne à laquelle on est plus attaché en France d'autre part, qui énonce des impératifs déontologiques. Dans la pratique les avis rendus en bioéthique conjuguent toujours les deux tendances.

Les thèmes abordés en bioéthique sont nombreux : la relation patient-médecin (le consentement, la vérité au malade, la qualité de vie) ; c'est l'éthique clinique de la pratique médicale au quotidienne ; la recherche et l'expérimentation ; les débuts de la vie et la procréation ; ce qui entoure le vieillissement et la mort : les interventions sur le patrimoine génétique et la médecine prédictive ; les interventions sur le corps humain (le don d'organes et de tissus...) ; la manipulation de la personnalité et les interventions sur le cerveau, etc. L'éthique biomédicale se présente donc comme un ensemble de problèmes divers, un champ de discussions multidisciplinaire à orientation normative.

C'est dans ce contexte d'une éthique qui est finalement assez éloignée des fondements philosophiques que le livre de Jacqueline Lagrée vient combler un manque. Il procède d'une vision éthique unifiée autour d'une culture de philosophie classique, où les grands auteurs viennent éclairer la compréhension, avec peut-être une inclinaison pour l'éthique spinoziste du *conatus* et pour l'éthique stoïcienne.

Reprenons rapidement ces deux sources principales que je résume à partir des thèse énoncées principalement dans les deux derniers chapitres du livre. Elles me semblent indispensables pour comprendre le fil continu qui unifie les positions de l'auteur autour des questions proprement médicales.

:

1/ A partir de Spinoza. Jacqueline Lagrée rappelle la thèse spinoziste du *conatus*, l'effort pour persévérer dans son être, pour développer la puissance d'agir, de comprendre, d'aimer etc. Ce désir d'être est infini et il n'est pas altéré par contingence ou les causes externes que sont la maladie et la mort. « Ainsi l'homme guidé par la raison et non pas débordé par les passions ne médite pas la mort mais la vie et, dans la vie malade même, développe sa puissance d'agir » p. 135. Cette thèse spinoziste selon laquelle la vie malade n'altère pas la capacité de l'être mais lui donne un autre cadre de développement peut être rapprochée de la vision de la maladie selon Canguilhem, auteur qui est aussi sollicité par JL : la maladie n'est pas un vivre diminué, elle est un vivre autrement, une « invention risquée » à la recherche de nouvelles normes ; une nouvelle allure de la vie.

2/ les vertus : « La vie en bonne santé est auto justificatrice », elle va de soi, tandis que la maladie met à l'épreuve et suscite un besoin de sens. Il faut d'abord éliminer la pernicieuse explication par la malédiction et la faute. Mais il reste à traverser ce que JL appelle une « cruelle expérience de non-maîtrise ». C'est ici que la philosophie morale peut apporter son secours. En premier lieu le précepte stoïcien, maîtriser ce qui est en notre pouvoir, pas la santé, la maladie, les honneurs, la richesse, l'opinion des autres, mais nos propres représentations. Gouverner ses idées et ne pas en être victime : « Cesser d'être la proie des

idées » enseigne Epictète. Ensuite, ma philosophie stoïcienne enseigne le primat du présent ; quand la maladie obscurcit l'avenir et détruit le projet, la médecine peut certes aider à maintenir le futur ouvert » mais la philosophie ou la sagesse incite à vivre intensément le présent, « car le présent seul est notre temps ». Enfin, la situation de la maladie met en relief des attitudes positives, bonnes ou vertus : chez le malade, il y a d'abord les vertus d'intelligence : la lucidité, l'humilité qui est connaissance adéquate de soi, la fidélité – d'abord à soi-même ; les vertus de la force, le courage et la constance ; les vertus de la présence, la patience et la simplicité, l'attention au présent. Chez le médecin, les vertus de la relation sont la douceur et le respect, la sollicitude. Et toute cette petite éthique qui réunit médecin et malade autour de l'épreuve de la maladie repose sur un socle commun, la vertu d'amitié, amitié envers soi-même et amitié envers les autres.

Il me semble que si l'on se laisse pénétrer par cette inspiration philosophique – que j'ai exagérément schématisée, la cohérence des positions d'éthique médicale exprimées dans le livre s'exprime dans une grande clarté.

Titre du premier chapitre : qui soigne-t-on ? Et en premier lieu, qu'est-ce qu'une personne ? Les enjeux éthiques sont importants : où commence et où finit la personne ? Un embryon est-il déjà une personne, un comateux « végétatif persistant » est-il encore une personne ? Dans quelles conditions l'interruption volontaire ou la manipulation expérimentale de la vie correspondent à la mort d'une personne ? D'abord répond JL, écartons une facilité, la conception substantialiste de la personne qui se protège derrière l'idée que tout serait donné dès le départ (par exemple, le patrimoine génétique). Cette vision est réductrice. La personne est un devenir qui s'inscrit dans trois niveaux d'interdépendances, le niveau biologique, le niveau relationnel et le niveau symbolique et langagier. Tant que ces trois niveaux ne sont pas articulés, il est abusif de parler d'une personne. Et c'est le niveau symbolique et langagier qui donne une définition opératoire : *la personne est un tu qui est susceptible de devenir je*. La personne est un vivant humain inscrit dans un processus de reconnaissance. Cette définition dialogique et historique de la personne, l'auteur le reconnaît elle-même, pose un certain nombre de problèmes pour les êtres qui ne seraient pas reconnus (le vieillard abandonné par les siens, le nouveau né abandonné à la naissance). Mais elle permet une « ontologie progressive de la personne » qui distingue des niveaux d'humanité dans la personne à partir de l'inscription dans le temps humain de la relation. Un embryon est certes une personne potentielle mais une personne avec très peu de passé et un avenir incertain. En l'absence de projet parental, cet embryon ne peut être inscrit comme une personne réelle. Paradoxalement, un cadavre qui n'est pas, bien sûr une personne, est beaucoup plus personnalisé qu'un embryon, et « le respect pour le cadavre est commandé par un passé de relation qui a eu lieu » (p. 45). A partir de cette mise au point, JL relativise les arguments dogmatiques en faveur du statut humain de l'embryon. L'embryon surnuméraire pour lequel aucun projet parental n'existe n'a ni passé ni promesse d'un avenir de relation. Il est une chose vivante mais pas une personne. A partir de la même position, le clonage thérapeutique peut être accepté. Car il s'agit de transférer le noyau d'une cellule dans un ovule sans projet que l'on a privé de son propre noyau, afin d'aboutir à la multiplication de cellules identiques pour soigner des organes et des tissus malades. Nous sommes loin du projet de cloner des individus. Le travail de la discussion éthique consiste aussi à défaire des amalgames.

Le deuxième enjeu de bioéthique relié à la question « qui » est le don médical de soi à travers le don d'organe ou le fait de se prêter à l'expérimentation. Le don d'organe ne relève pas d'un devoir utilitaire que certains aimeraient voir se généraliser à partir d'une sorte d'obligation civique. Cette approche utilitariste est soutenue souvent par la philosophie spontanée du médecin qui ne voit dans l'organe d'un patient décédé qu'une prothèse parfaite pour soigner.

Or, donner un rein ou un lobe de foie, rappelle JL, est acte moral fort, une mise en acte poussée du principe de sollicitude. Respecter cette dimension éthique du don engage à ne pas se tromper : respecter la volonté de la personne, l'avis de la famille au lieu d'en faire une quasi-obligation. Si le médecin ne respecte pas cette dimension du don spontané – par exemple en étant extrêmement incitatif voire culpabilisant – il expose la personne à des répercussions symboliques et psychologiques néfastes : car le don de soi ne peut être un don forcé.

Dans le deuxième chapitre, l'auteur aborde la question de la vérité. Dire la vérité au malade est un impératif éthique pour le soignant. Le dossier médical devrait pouvoir être confié au malade, sans l'intermédiaire d'un médecin. C'est du reste ce que la loi du 4 mars 02 ultérieure au livre prévoit. Mais il y a deux manières de aborder la vérité due au malade. La façon cartésienne : en supposant que le médecin ait une image complète et vraie de la maladie, il peut dévoiler cette vérité au malade comme on expose un tableau. JL estime ce modèle inadéquat pour la relation patient-médecin ; il fait du médecin le seul dépositaire de la vérité et ignore la dimension de ces deux êtres en relation, qui tous deux marqués par la finitude, le malade certes mais aussi le médecin malgré sa certitude (ce qu'il sait n'est qu'un objectivation partielle et temporaire). La vérité est une idée qui se développe à la manière de la vie de l'idée selon Spinoza : l'idée d'abord confuse et qui se corrige et se précise devenant ainsi progressivement plus distincte et plus adéquate. La vérité n'est pas un objet, c'est un processus qui se construit avec sa temporalité propre, à partir de la subjectivité du patient, de celle du médecin et de la réalité objectivée de la maladie.

La règle déontologique du secret médical est aujourd'hui menacée sous la pression de la communication utile ou futile. Cette érosion est critiquée par l'auteur qui défend la vertu du silence et de la discrétion.

Le droit de ne pas savoir est aussi important que celui de savoir. Du reste la loi de 2002 réaffirme ce droit. La médecine prédictive permet aujourd'hui de faire bénéficier de conseils et de prévention mais le coût psychologique de cette prévention doit être mis dans la balance, surtout dans le cas de maladies graves. Certaines maladies facilement évitables grâce à un test simple ne soulèvent pas de problème éthique quant à leur dépistage. C'est le cas de la phénylcétonurie : on fait un test simple à la naissance et si ce test est positif, un régime alimentaire permettra de lui éviter un retard de développement ou une arriération mentale. D'autres comme le risque de cancer du sein familial héréditaire (maladie rare) ou certaines maladies neuro-dégénératives confrontent à de redoutables dilemmes. Là encore, le critère proposé est spinoziste : « l'information donnée est-elle compatible avec ma liberté, mon bonheur, le développement de ma puissance de penser, d'agir, de travailler, d'aimer, ce que Spinoza appelait le *conatus* d'un individu ? » p. 118.

Le troisième chapitre intitulé la pratique médicale consacre de belles pages à la phénoménologie de la maladie (la maladie opère une rupture du soi et une rupture du temps vécu) et à une phénoménologie de l'acte chirurgical, à partir d'une expérience de philosophie participante. L'acte chirurgical est rapproché de l'acte plotinien dans lequel l'agent, l'action et le résultat ne font qu'un. Quelques déviations morales de l'action sont dénoncées : l'utilitarisme poussé à l'extrême avec la notion médico-économique de QALY (année de qualité de vie ajustée) – par exemple, une année de vie en hémodialyse vaut 0.57, une hypertension artérielle traitée vaut 0.98. L'acharnement thérapeutique est aussi une pathologie morale de l'action, un défaut de sagesse médicale pratique. L'euthanasie pose des problèmes moraux complexes surtout quand elle est ardemment souhaitée par la personne. Les Pays Bas l'ont dépénalisée en 1994 et légalisée en 2001. Mais l'auteur insiste pour que quelle que soit sa justification l'euthanasie conserve son caractère de mal : dépénaliser, oui dans certains

contextes mais ne jamais décriminaliser. Avec la médecine de l'accompagnement, de la réponse à la douleur et de soins palliatifs, JL souligne que dans l'acte même de soigner, on rejoint la grande tradition éthique, notamment stoïcienne, de la vertu de la présence, de l'exaltation du moment présent.

Pour conclure, JL nous délivre un message pour une éthique médicale renouvelée, éloignée du modèle paternaliste qui caractérise la médecine depuis Hippocrate. Son point de vue n'est pas celui de la critique sociale du pouvoir médical mais de la grande tradition philosophique. Il repose sur la conviction et l'expérience que la maladie est une situation-limite qui mobilise nos ressources morales tant du point de vue du médecin que de celui du malade et à quoi peut encore répondre utilement la philosophie morale. Non comme thérapie de l'âme, mais en tant qu'éthique de l'intersubjectivité.

Le 16/10/02
Daniel Dreuil
Médecin
129 rue Boucly
59 650 Villeneuve d'Ascq