¿ Interrogations ?
revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales

Gzil Fabrice

Comment prendre part au débat éthique ?

Pour citer l'article

Gzil Fabrice, « Comment prendre part au débat éthique ? », dans *revue ¿ Interrogations ?*, N°2. La construction de l'individualité, juin 2006 [en ligne], http://www.revue-interrogations.org/Comment-prendre-part-au-debat (Consulté le 29 mars 2024).

ISSN 1778-3747

Tous les textes et documents disponibles sur ce site sont, sauf mention contraire, protégés par la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 3.0 France.

Faut-il interdire la recherche sur les cellules souches ? Doit-on autoriser l'euthanasie ? Faut-il indemniser le don d'organes entre vivants ? Nos sociétés rencontrent dans le domaine de la bio-médecine des questions nouvelles et difficiles et elles attendent des philosophes qu'ils participent à ces réflexions, mais ceux-ci ne sont guère d'accord sur la manière de prendre en compte cette demande sociale. Certains la dédaignent, considérant que ces questions relèvent du journalisme et non de la (vraie) philosophie. D'autres proposent en guise de réponse une sagesse qui voit les choses de très loin. D'autres encore adoptent un profil plus modeste et essaient de se confronter aux problèmes tels qu'ils se posent dans la réalité. C'est la posture que j'ai essayé d'adopter dans le cadre d'une thèse de doctorat en philosophie des sciences menée à l'Université Paris 1 sous la direction des professeurs A. Fagot-Largeault et J. Gayon.

Mon objet de recherche – la maladie d'Alzheimer – m'a été suggéré par des médecins qui m'ont dit se sentir parfois démunis devant les problèmes éthiques posés par cette pathologie. Quelle information diagnostique et pronostique faut-il donner aux malades et à leurs familles ? Comment respecter l'autonomie alors qu'elle est fragilisée par la maladie ? Qu'est-ce qu'une prise en charge juste et respectueuse pour tous (malades, famille, société) ?

Sur chacune de ces questions, il existe des références juridiques et des recommandations déontologiques. Et les médecins n'ayant pas attendu les philosophes pour réfléchir à ces problèmes, on trouve beaucoup de textes (réflexions, prises de position, études empiriques) sur l'information, le consentement et l'éthique de la prise en charge des patients âgés déments dans la littérature médicale. Mais pour qui veut essayer de comprendre comment les difficultés se posent concrètement dans la réalité, il est impossible d'en rester à une connaissance exclusivement livresque, il faut aller sur le terrain, rencontrer des acteurs, visiter des structures, assister à des consultations. Cette confrontation avec le terrain est extrêmement instructive. Rencontrer les professionnels permet par exemple de mieux comprendre en quels termes ils se formulent les problèmes, quels repères ils se donnent pour essayer de les résoudre, et quels raisonnements implicites gouvernent leurs attitudes. Seulement, pour un philosophe, aller sur le terrain ne va pas du tout de soi et la question de savoir ce qu'un philosophe vient faire dans une structure hospitalière ne trouve pas une réponse aussi immédiate que lorsqu'il s'agit, par exemple, d'un sociologue qui vient étudier les représentations, les habitus ou les stratégies des acteurs. Je voudrais témoigner ici des difficultés que j'ai rencontrées dans ma recherche, et indiquer la manière dont j'ai jusqu'à présent essayé de les surmonter.

Aller sur le terrain a d'abord consisté pour moi à rencontrer les différents protagonistes de la prise en charge des malades d'Alzheimer (familles, médecins, psychologues, infirmières, assistantes sociales, pouvoirs publics, tuteurs légaux, associations), afin de discuter avec eux des problèmes éthiques posés par cette maladie. J'ai alors rencontré trois types de difficultés.

Premièrement, les uns et les autres n'entendent pas du tout la même chose lorsqu'on leur parle d'éthique. Ce constat vaut en particulier pour les médecins. Certains ont une grande méfiance vis-à-vis de l'éthique, parce qu'ils y voient ou bien une vaine accumulation de propos lénifiants, ou bien une légitimation dissimulée de pratiques qui sont en réalité tout à fait contestables. D'autres considèrent au contraire que l'éthique médicale est leur pré carré et ils voient d'un très mauvais œil le fait que des non-médecins se mêlent de questions qui relèvent selon eux de la déontologie de leur profession. D'autres enfin se disent partisans de l'éthique mais se bornent à dénoncer les mauvaises pratiques de leurs collègues et à déplorer le manque de moyens alloués à la prise en charge des patients déments.

De ce point de vue, la première chose à faire était de me positionner par rapport à ces conceptions, et d'expliciter ce que signifiait pour moi réfléchir philosophiquement aux problèmes éthiques posés par l'Alzheimer. Je suis parti du principe qu'affirmer la nécessité du respect de l'autonomie des patients était une chose, mais que savoir comment respecter cette autonomie en était une autre, et que l'enquête philosophique devait porter sur le second type de question. Les patients Alzheimer ont pour particularité d'exprimer peu de préférences spontanées et de se désengager des alternatives qu'on leur propose. Par ailleurs, leur autonomie (capacité à prendre des décisions et à traduire leurs décisions dans des actes) est fragilisée. Il ne suffit donc pas de se demander comment amener les acteurs à respecter l'autonomie des patients, il faut préalablement répondre à la question : comment respecter l'autonomie lorsque celle-ci est fragilisée par la maladie ? Cette question est typiquement une question philosophique, car elle conduit à se demander *ce que c'est* que l'autonomie.

La deuxième difficulté que j'ai rencontrée dans les échanges que j'ai eus avec mes interlocuteurs était relative à ce que l'on appelle *l'interdisciplinarité*. D'une part, du fait de ma formation et des modes de production qui

sont habituellement ceux de ma discipline, je n'étais guère habitué à réfléchir avec d'autres. Même si elle n'est jamais une activité solipsiste, la réflexion philosophique est souvent une activité solitaire, qui tient plus de la méditation (cartésienne) que du dialogue (socratique). Aussi, pour apprendre à penser avec d'autres, les philosophes doivent parfois opérer une véritable réforme de leur entendement. D'autre part, la médecine, le droit et la philosophie usent parfois des mêmes termes (par exemple démence, autonomie, compétence) pour désigner des choses radicalement différentes, de sorte qu'il leur est presque impossible de communiquer s'ils n'élaborent pas auparavant un lexique commun et s'ils n'explicitent pas le sens des mots qu'ils utilisent. Pour surmonter ces difficultés, j'ai dû non seulement me familiariser avec le langage des médecins et des juristes mais aussi réfléchir aux conditions d'un échange fécond. La manière de dialoguer que je suis en train d'essayer de mettre en œuvre consiste à présenter le résultat de mes réflexions à mes interlocuteurs et à leur demander d'évaluer ces analyses à la lumière des situations concrètes qu'ils ont rencontrées. Ce procédé a un double avantage : il permet à la fois de pointer précisément les limites de mes analyses, et de montrer en quoi certaines d'entre elles peuvent être pertinentes.

La participation du philosophe au débat éthique pose une troisième question : quelle contribution peut-il et doit-il apporter aux réflexions des acteurs ? J'ai pour habitude, lorsque je commence l'examen d'une question, de faire une revue critique des opinions autorisées. J'ai ainsi pu montrer par exemple que les arguments qui sont aujourd'hui défendus pour et contre l'information diagnostique des patients Alzheimer ne sont pas du tout les mêmes que ceux qui étaient utilisés il y a quinze ans. Mais dans ce genre de débat, on ne peut pas se contenter d'exposer les différentes positions en présence. Le philosophe ne peut se borner à expliciter les termes du problème et à montrer les enjeux d'une question. Lorsqu'ils se tournent vers les philosophes, les soignants n'attendent certes pas des réponses, mais ils attendent un minimum d'engagement, parce qu'il en va de dilemmes pratiques où ils sont eux personnellement engagés. Contrairement à certains philosophes éthiciens qui souhaiteraient que leurs remarques soient considérées seulement comme des positions privées et ne soient jamais érigées en lois, il me semble qu'il est du devoir du philosophe de se positionner clairement au plan normatif, autrement dit de prendre position dans les débats. Si les philosophes refusent de se positionner en tant que philosophes, alors pourquoi participer au débat éthique ? Une position claire et argumentée peut être testée et évaluée par d'autres au cours d'un débat. C'est ce qui lui donne une certaine légitimité, faute de l'élever au rang de vérité. Accepter de se positionner, c'est accepter de proposer des solutions provisoires et non des vues définitives, c'est accepter de s'exposer à la critique et à la réfutation, dans le cadre d'un débat argumenté. Dans le champ de l'éthique comme ailleurs, le philosophe n'a pas intérêt à adopter une position trop distanciée, à se poser en simple historien des idées. Il a le devoir de s'engager et de prendre parti au terme de ses analyses (comme nous le verrons, cela ne signifie pas qu'il doive renoncer à une attitude modeste).

Comment intégrer les données empiriques dans une réflexion de philosophie morale ?

Aller sur le terrain a aussi consisté pour moi à situer ma réflexion dans le cadre de ce que l'on appelle les éthiques appliquées, autrement dit j'ai eu le souci de m'interroger sur la manière dont les problèmes se posaient effectivement dans la réalité. Pour cette raison, j'ai considéré des situations concrètes, j'ai pratiqué des stages d'observation dans des structures intra- et extra-hospitalières, et j'ai abondamment consulté les études empiriques qui avaient été menées sur les questions d'éthique relatives à l'Alzheimer. Cette démarche pose elle aussi trois types de difficultés.

Premièrement, mener une réflexion éthique en rapport étroit avec le terrain amène à se pencher sur des questions et des situations si concrètes et si terre-à-terre, que l'on n'y perçoit pas immédiatement d'enjeu philosophique. Par exemple, quand on s'intéresse au problème de l'autonomie des patients Alzheimer, on doit certes envisager la question du consentement aux soins médicaux, ou la question de la participation des malades à des recherches bio-médicales, mais le problème de l'autonomie se pose d'abord et avant tout dans le cadre de la vie quotidienne, et les questions que l'on rencontre sont alors souvent très élémentaires. Alors qu'elle était en bonne santé, Madame X a toujours été très soucieuse de son apparence extérieure et de la manière dont elle se présentait aux autres. Aujourd'hui qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle voudrait passer ses journées en pyjama et paraît être devenue complètement hydrophobe. Faut-il habiller et laver Madame X tous les jours ? Le moins que l'on puisse dire, c'est que l'intérêt philosophique de ces questions n'est pas immédiatement apparent. Mais pour autant, le philosophe aurait tort de s'en désintéresser. La légende veut qu'un jour que des doctes étaient venus lui rendre visite et qu'ils se tenaient prudemment en retrait sur le pas de la porte, Héraclite les a interpellés : *« Entrez, il y a des dieux aussi dans les latrines »*. Le philosophe voulait signifier que toutes les choses sont dignes d'être connues, qu'il y a matière à philosopher

même à propos des choses apparemment les plus vulgaires. De fait, les deux questions précédentes à propos de Madame X conduisent à se demander si pour respecter l'autonomie des patients Alzheimer il faut s'en remettre à leurs préférences actuelles ou à leurs préférences antérieures. N'est-ce pas là une question digne d'intérêt pour le philosophe ?

Se situer dans le cadre des éthiques appliquées amène, deuxièmement, à intégrer à la réflexion des études empiriques. Celles-ci documentent par exemple ce que les malades et leurs proches attendent de leur médecin en terme d'information diagnostique, la manière dont ils reçoivent le diagnostic, et la façon dont ils jugent rétrospectivement l'information qu'on leur a donnée. Lorsque l'on réfléchit philosophiquement à l'annonce du diagnostic, il n'est pas possible de faire l'impasse sur ces données, mais il n'est pas non plus facile de savoir comment les intégrer à la réflexion. D'abord, les études empiriques peuvent informer et éclairer la réflexion, mais elles ne sauraient fonder la décision. Elles sont importantes lorsqu'il s'agit de documenter le débat mais elles n'ont pas de valeur normative, elles ne prescrivent pas une attitude. La réflexion éthique doit s'en inspirer mais elle ne saurait s'y limiter. Ensuite, les études empiriques existantes présentent pour le philosophe une lacune essentielle : il est extrêmement fréquent qu'elles ne répondent pas aux questions qu'il se pose. Au terme de mon analyse du débat sur l'information diagnostique, il m'est par exemple apparu que l'un des enjeux essentiels de l'information diagnostique est de permettre une symbolisation, de permettre au patient et à ses proches de donner un sens à leur expérience et d'intégrer la maladie dans une trajectoire de vie. De ce point de vue, il serait extrêmement intéressant d'interroger les patients non pas tant sur la manière dont ils ont vécu l'information diagnostique, mais sur les mots et les expressions qui les ont aidés à affronter ce non-sens existentiel qu'est l'Alzheimer. En d'autres termes, le philosophe qui fait de l'éthique appliquée est amené à un moment ou à un autre à conduire lui-même des études empiriques, pour répondre aux questions qui lui semblent pertinentes. Il n'adopte pas pour autant une perspective de sociologue, car il conserve des problématiques qui lui sont propres.

Cette manière de procéder entraîne un troisième type de difficulté. Depuis le début de ma recherche, j'effectue régulièrement des stages d'observation participante, mais à la différence des autres chercheurs qui travaillent dans le champ de la démence, mon cursus universitaire ne m'a nullement formé aux méthodes de l'observation et de l'entretien. En outre, à la différence de la sociologie et de la psychologie, la philosophie n'a pas de méthode propre pour questionner le terrain, elle ne prescrit pas d'hypothèses permettant de formuler des questions et d'interpréter les résultats. Il me semble donc que pour mener une recherche empirique, le philosophe n'a d'autre choix que d'emprunter aux autres disciplines (par exemple à l'ethno-méthodologie) leurs procédures d'analyse et d'interprétation des résultats.

Quelle légitimité pour le philosophe sur le terrain ?

Le style de recherche que j'ai entrepris pose, enfin, des questions de légitimité, en particulier parce que les problèmes sur lesquels les médecins m'ont demandé de réfléchir ont apparemment très peu de choses à voir avec ceux auxquels j'ai été familiarisé au cours de mes études. L'histoire de la philosophie ne paraît pouvoir être d'aucun secours lorsqu'il s'agit de réfléchir à l'information diagnostique ou au consentement des patients Alzheimer. De ce point de vue, il faut insister sur le fait que la philosophie n'a pas de réponses toutes prêtes à fournir à ceux qui lui posent des questions. Cela ne signifie pas qu'elle n'ait rien à nous apprendre. Pour être relativement nouveaux, les problèmes éthiques posés par l'Alzheimer nous renvoient à des problèmes classiques de la philosophie. Cette maladie nous amène en particulier à réfléchir à la question de l'identité de la personne au cours du temps, au rôle de la mémoire dans la constitution de l'identité personnelle, à la dimension intersubjective de la constitution de l'individu comme soi… Seulement, il faut accepter de renverser nos habitudes de pensée à l'égard de la tradition. Il faut se rendre compte que ce ne sont pas les doctrines philosophiques qui nous permettent de répondre aux dilemmes éthiques contemporains, mais que ce sont au contraire ces dilemmes éthiques qui nous conduisent à interroger à nouveaux frais la tradition philosophique, à identifier les points qu'elle a laissés dans l'ombre, à questionner les solutions qu'elle a proposées.

Deuxièmement, le fait d'aller sur le terrain pose en lui-même des questions d'ordre éthique. Pour ma part, j'ai pendant longtemps eu une forte appréhension à l'idée de me rendre dans des services de géronto-psychiatrie. Je redoutais d'être confronté aux effets dévastateurs de l'Alzheimer, je ne savais pas si je saurais interagir avec les patients et avec leurs familles. A cette appréhension était mêlés un certain nombre de scrupules. Comment aller voir des malades sans être un curieux ou un voyeur ? Est-il légitime d'assister à un moment aussi éprouvant qu'une annonce de diagnostic ? Comment justifier – et d'abord à mes propres yeux – ma présence dans un service hospitalier ? La réponse que je donne actuellement à ces questions dérive de l'expérience que

j'ai acquise sur le terrain. D'abord, les professionnels qui m'ont accueilli dans leurs services ont, grâce à leur savoir-faire et à leur expérience des malades et de la maladie, soigneusement défini au préalable les modalités de ma présence et de mon intervention. Il était systématiquement demandé aux malades et à leurs proches s'ils m'autorisaient à assister à la consultation. J'ai insisté pour ne pas porter la blouse et pour être présenté comme un chercheur en philosophie et non comme un « stagiaire ». En contexte hospitalier, je n'ai jamais été seul face à un malade, et je ne suis pas intervenu durant la consultation. Ensuite et surtout, j'ai eu la surprise de constater que les malades et leurs familles ne voient la plupart du temps aucun inconvénient à ce qu'un chercheur en philosophie assiste aux consultations. Ils ne sont d'ailleurs presque jamais surpris que les difficultés qu'ils rencontrent intéressent la philosophie. Il me semble que ce qui m'a empêché d'être un voyeur ou un curieux, c'est le fait de m'être - préalablement à toute enquête sur le terrain - longuement documenté sur l'Alzheimer, et d'avoir défini une problématique qui m'était propre. Et il me semble que si j'ai été aussi bien accepté et par les soignants et par les malades et leurs familles, c'est parce que mon travail de recherche leur a semblé pouvoir être utile.

Prendre position dans le débat éthique pose une dernière difficulté. C'est très certainement un signe (positif) de la démocratisation de la médecine que l'on s'interroge aujourd'hui collectivement sur des questions qui étaient autrefois du ressort exclusif des médecins. En ce sens, il est légitime que les philosophes participent aux délibérations collectives qui sont actuellement conduites sur de nombreux sujets liés à la bio-médecine. Mais, de même que le philosophe peut s'interroger sur la légitimité de sa présence sur le terrain (parce qu'il n'est ni un soignant ni un apprenti-soignant), il y a quelque chose de paradoxal à envisager des questions du type « faut-il annoncer leur diagnostic aux patients Alzheimer ? » lorsque l'on n'est pas soi-même (et que l'on ne sera jamais) en position de l'annoncer. Autrement dit, s'il est évident que les questions de bio-médecine (cellules souches, euthanasie…) regardent la société dans son ensemble, les questions d'éthique médicale peuvent-elles et doivent-elles faire l'objet d'une réflexion collective, et le philosophe a-t-il à prendre position sur ces questions ? Ma réponse sera nuancée. Comme je l'ai dit, il me semble que le philosophe doit se prononcer clairement (par exemple pour ou contre l'information des patients Alzheimer sous certaines conditions). Cela ne signifie pas qu'il doive adopter une position dogmatique. Je pense qu'il est possible et légitime d'adopter sur ces questions une position sceptique. Les avancées bio-médicales nous confrontent à la nécessité de décider et d'agir dans une situation d'incertitude tant en ce qui concerne la valeur morale de nos décisions qu'en ce qui concerne leurs conséquences possibles. Si l'on accepte de ne pas la concevoir comme un conformisme ou un relativisme déguisés, la pensée sceptique permet d'aboutir à une véritable tolérance. Dans un monde de croyances et de pratiques différentes, il faut accepter de revoir nos propres jugements.