

À propos du « JUSTE MÉDICAL »

LUCIE HACPILLE

Médecin de soins palliatifs au Centre universitaire régional universitaire de Rouen

Attachée d'enseignement à la Faculté de médecine et de pharmacie de Rouen

Retraitée depuis 2008

lucie.hacpille@wanadoo.fr

INTRODUCTION

La découverte récente du manuscrit de Paul Ricœur sous forme d'un plan d'ouvrage qu'il aurait intitulé « le juste médical » m'a directement interpellée, car ce document correspond aux échanges que nous avons eu la joie de partager. C'est pour répondre à cet appel et ce clin d'œil posthume de Paul Ricœur, que j'esquisse, dans son souvenir, et à titre de témoignage les quelques réflexions suivantes.

La notion de « juste » chez Paul Ricœur avait un écho historique profond, car il l'évoquait toujours, en faisant lien avec la mémoire et l'histoire. Revenir sur ce mot et son étymologie avait peu à peu créé une certaine connivence entre nous dans le champ de la médecine et, plus particulièrement, de l'articulation entre les sciences fondamentales, et les sciences humaines qu'il nommait avec son ami Gadamer : « les sciences de la vie ». Ainsi, lors de nos entretiens, je partageais avec lui les découvertes du métier de « médecin » dans les pratiques palliatives et je lui décrivais cette expérience, comme celle d'un « métier d'ajusteur de santé » portant à la fois sur la vérité scientifique et sur les vérités ultimes accueillies lors de

l'accompagnement de certains patients. Ce métier d'« ajusteur » consisterait dans l'exercice de l'acte « juste » : d'une part, il reposerait sur une « alliance thérapeutique » enracinée dans un « pacte de confiance », et, d'autre part, il s'appuierait sur la méthodologie herméneutique ricœurienne, elle-même, « ajustée » par rapport à son inflexion idéaliste husserlienne. En effet, l'herméneutique de Paul Ricœur tient compte aussi de l'observateur dans la condition historique et langagière de toute expérience, puisque, pour lui, le langage, dans ses diverses modalités, exprime « une manière d'être au monde qui le précède et qui demande à être dite¹ ».

Les lignes suivantes sont simplement écrites dans le souvenir de Paul Ricœur, comme si se poursuivaient nos échanges organisés subtilement autour de la notion de « juste », dont trois grands axes peuvent être repérés dans son œuvre :

1. Le premier contextualise le « juste » dans la relation duelle « moi ET l'autre ». L'idée du « bon » se tourne alors vers autrui, passe du « moi » à l'autre, non seulement proche mais aussi lointain. C'est le contexte même des fondements de la relation de soins : « L'idée du juste

n'est autre que l'idée du bon considéré dans le rapport à autrui²». La justice désigne alors la vertu des institutions et le domaine de la santé publique.

2. Le second fait référence aux institutions humaines: «Vivre bien avec et pour les autres dans des institutions justes» est sa définition de l'éthique dans *Soi-même comme un autre*. Cette visée de la vie bonne s'impose à Paul Ricoeur à partir du constat que «la justice est plus souvent ce qui manque, et l'injustice, ce qui règne, et les hommes ont une vision plus claire de ce qui manque aux relations humaines que de la manière droite de les organiser».³
3. Le dernier concerne la décision singulière prise dans un climat de conflit et d'incertitude où la «sagesse pratique» est l'outil méthodologique permanent de la recherche d'équité. «... L'équité s'avère ainsi être un autre nom du sens de la justice, quand celle-ci a traversé les conflits suscités par l'application même de la règle de justice»⁴. La sagesse pratique désigne une conviction bien pesée qui habite l'élaboration du jugement dans les situations de conflits incontrournables où il doit être «ajusté»: conflit politique à propos des biens à partager en priorité, débat sur les règles de répartitions des biens de santé, cas cliniques difficiles et tragiques entre «le mal et le pire», écart entre la norme générale et la sollicitude singulière. «La sagesse pratique consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle⁵ .»

C'est ainsi que l'essentiel de nos entretiens a porté sur la question: comment appliquer la notion de «juste» dans le domaine de la médecine? Les éléments de réponse que j'en ai retenu aujourd'hui sont fondés sur une analyse de la «sagesse pratique» en médecine jusqu'à la fin de la vie. Ils m'ont engagée et m'accompagnent toujours aujourd'hui dans l'écoute vivante de Paul Ricoeur. Comme il peut être utile, dans le souvenir de la rigueur de Paul Ricoeur,

de connaître l'anamnèse de ces entretiens privilégiés, j'en retracerai, très brièvement, les étapes. Puis, celles-ci se poursuivront par un contrepoint en deux étapes:

La première est une synthèse de nos échanges.

La seconde, marquée par l'absence, poursuivra le chemin dans un «parcours de reconnaissance».

HISTOIRE DES RENCONTRES

Dans son œuvre:

Le début des entretiens avec Paul Ricoeur sur le thème de l'éthique, la médecine et la fin de la vie se situe en 1995-1996 au moment où il venait de terminer la Préface du *Code de Déontologie médicale* à la demande de Louis René, alors Président du Conseil national de l'Ordre des médecins⁶.

À cette période de son œuvre, depuis *Soi-même comme un autre*, premier testament de son itinéraire, sa thèse principale est que «c'est dans les structures profondes du désir raisonné que se dessine la visée éthique fondamentale qui a pour horizon de "vivre bien", la vie "bonne"⁷». Il propose alors de définir l'éthique par la formule «vivre bien avec et pour les autres dans des institutions justes».

Ce schéma, s'inscrit dans le tuilage de sa pensée, et s'enracine dans les morales de l'Antiquité dans lesquelles les modèles sont des vertus d'excellence capables de jalonner et de structurer la visée de «la vie bonne». Comme cette conception lui paraît en difficulté dans la société occidentale du XX^e et du XXI^e siècle, Paul Ricoeur l'enrichit de la nécessité d'un dialogue et d'une référence à **un objectif communautaire sous l'horizon du bonheur**. Il parle alors d'«institutions justes» et distingue alors l'«éthique» (téléologique) et la «morale» (déontologique). Il met en question le critère kantien d'universalisation qui assure au sujet moral sa légitimité et la validité de ses plans d'action.

Peu à peu, l'application de ce critère d'universalisation des maximes kantienne, le conduit à distinguer, d'une part, le niveau abstrait de l'obligation (formalisme de l'impératif catégorique) et, d'autre part, le niveau concret de la sagesse pratique de la décision au cœur des situations d'incertitude concrètes et singulières. Il met alors en parallèle le domaine médical et le domaine juridique. Dans la sagesse pratique il retrouve les formules utilisées dans la démarche palliative : conseil, délibération en commun, prise de décision en situation..., ce que Aristote⁸ plaçait sous l'égide de la *phronésis* du **jugement avisé** (en latin *prudentia*) qui a le mérite de ne pas séparer, mais d'**articuler ensemble**, la sagesse spéculative et la sagesse pratique exercée par le « sage ».

Au fil des années qui ont suivi la parution en 1990 de *Soi-même comme un autre*, et jusqu'au second volet de son testament dans le *Parcours de la reconnaissance*, Paul Ricœur n'a cessé de réviser ce qu'il a nommé avec ironie « sa petite éthique ». Il est alors reparti de l'expérience morale commune, celle où s'articulent à la fois « le sens de la norme, et, celui de l'être obligé » dans un mouvement permanent d'interrogation, de contestation, de relecture. La démarche palliative le plongeait dans la situation de ses 17 ans, lorsqu'il était en Terminale de Philosophie, là où son « inoubliable professeur » (Rolland Dalbiez) l'a confronté à « une exigence de rigueur conceptuelle » et de « courage intellectuel », puisque la devise de ce professeur était « ne pas fuir devant une difficulté, mais l'aborder de front⁹ ».

Dans la rencontre de personne à personne :

La rencontre avec le professeur

Ce fut une longue histoire, qui a commencé lorsque j'assistais aux Séminaires de Paul Ricœur à la Faculté de théologie protestante (1967-1970) et que je faisais le projet d'une thèse d'État de philosophie. Ce projet a été interrompu par un détour : celui des études de médecine. En 1995, je le rencontrai de nouveau, lorsque je lui demandais de bien vouloir présider le

jury de ma thèse de doctorat d'éthique médicale. Et là, comme si nous nous étions quitté la veille, et en commençant par dire « qu'il ne voyait pas vraiment en quoi il pourrait être utile », il me proposa des entretiens réguliers. À partir de situations concrètes, nous dialoguions sur « le juste en médecine », la médecine palliative, la relation d'accompagnement, la relation d'alliance thérapeutique basée sur un pacte de confiance dans une atmosphère d'amitié au sens de Montaigne¹⁰. Il se questionnait sur la fine pointe de la relation à l'être cher qui vous quitte, et les situations où l'on se sent face à l'inéluctable.

Des retrouvailles avec le maître

C'est ainsi que Paul Ricœur a partagé son approche de la mort en lien avec la vie. Confronté à son vieillissement, à l'accompagnement de son épouse, puis à son deuil profond, Paul a conservé une attitude restée enracinée dans le sérieux et la subtile espérance réaliste avec laquelle il a toujours vécu. Il excellait dans le contrepoint d'une basse angoissée, mêlée d'une mélodieuse et profonde joie spinoziste se traduisant parfois par des éclats de rire. Ces mots de Goethe : « Pense à la mort, mais n'oublie pas de vivre¹¹ ! » résument bien l'atmosphère intérieure avec laquelle il approchait le quotidien de ce qu'il nommait lui-même sa période de vieillard, période qu'il ne voulait pas qu'on lui vole en lui répétant sans cesse « vous ne faites pas votre âge ».

Devant la situation de détresse de la maladie longue et incurable de son épouse, son attitude s'est enracinée dans le vécu de l'homme faillible, conçu comme une relation tendue entre « finitude et infinitude ».

Tout au long de la préparation du *Parcours de la reconnaissance*, second volet de son testament après *Soi-même comme un autre*, l'homme faillible n'est pas l'homme coupable, mais l'homme vulnérable. Dans la vie de Paul, la vulnérabilité ne s'accompagne pas de l'idée de limitation. Car elle fait apparaître la dynamique structurante de la réalité humaine qui se manifeste dans les conflits, et, les médiations que ces

conflits permettent par la force de la métaphore vive. La métaphore vive est l'énergie créatrice présente lorsque le langage se déploie et génère « une aurore de parole¹² ». Ce sont les conflits qui sous-tendent et soutiennent l'effort pour exister « encore un jour de plus ». Les diverses médiations n'ont pas le pouvoir de résoudre la dualité humaine qui reste un mystère. La médiation la plus intime, celle de penser la mort de l'être aimé et de soi-même est celle qui atteste le mieux la fragilité de la constitution de l'être humain en le mettant jusqu'au bout face à l'« image du saut¹³ ».

Écouter et regarder Paul, c'était voir en permanence à l'œuvre un exercice d'humilité dans chaque geste de la vie: il oscillait entre obéissance et liberté. L'angoisse, chez lui, était vertige de liberté et, comme Kierkegaard, il méditait souvent sur le caractère vivifiant de l'angoisse. L'angoisse place l'homme face à lui-même, c'est-à-dire face au rien de son propre être. Dans l'expérience de ce rien, l'être humain se découvre mortel et s'ouvre ainsi à sa plus haute possibilité d'être, à sa plus grande responsabilité. Contrairement à la peur, l'angoisse n'a pas d'objet réel, elle s'angoisse de la possibilité. L'angoisse renvoie à notre propre liberté: « L'angoisse est ainsi le vertige de la liberté¹⁴ », écrit Kierkegaard. Cette angoisse ne l'a jamais vraiment quitté. Selon ses dires, toutes les décisions et tous les engagements qu'il a pris dans sa vie en ont été traversés. « Une manière d'essayer de faire face à cet effroi, qui de toute façon que je le veuille ou non, a prise sur moi¹⁵ », disait-il.

L'homme « faillible » reste ainsi, au plus profond de soi, ce qui donne la force de « sauter » au cœur des trois modalités d'altérité exposée dans le dernier chapitre de *Soi-même comme un autre*: celle du corps, celle d'autrui (estime de soi) et celle de la conscience de soi et du Soi (fondement ontologique de sa philosophie) dans la perspective du « grand saut ».

À travers l'image du saut, Paul enseignait la **vigilance courageuse: risquer la liberté**. Ainsi lui arrivait-il, après un silence méditatif, de poser brutalement la question « au fond, suis-je encore chrétien ? » À chaque instant il procédait à un exercice herméneutique de purification méticuleuse du langage et

des concepts, ce qui faisait soudainement renaître en lui la simplicité primordiale du grand large: soit par un bref retournement sur lui-même, soit par une refiguration du réel par la métaphore. Dans le premier cas, tout son être témoignait alors d'un contact avec un sens de la générosité fondamentale qui l'ouvrait à la sagesse et à toute sa lignée de transmission. Le visage illuminé, il confiait: « Je suis content: 25 ans après l'évènement, j'ai pu échanger avec l'auteur de la poubelle sur ma tête¹⁶... » Il est venu me trouver à la fin d'une Conférence et s'est présenté. « « Son acte ne m'était pas destiné m'a-t-il expliqué... ! » Dans le second cas, sa manière de jouer avec la métaphore vive s'annonçait par un changement de regard: son regard riait et son visage s'illuminait, puis il opérait alors un déplacement de l'énoncé que vous lui proposiez, et lançait une image, qui, à elle seule, redécrivait la réalité confuse que vous lui exprimiez et faisait lever l'aurore de la compréhension.

L'enseignement de Paul était celui de la vigilance et jusqu'au bout, il a témoigné d'un chemin de transformation d'une très grande cohérence.

LA SAGESSE PRATIQUE EN MÉDECINE ET LA PERSPECTIVE DE LA FIN DE VIE

Le parallélisme entre le juridique et le médical

Paul Ricœur racontait être frappé, dans ses échanges notamment avec Gadamer et Garapon par la proximité, sous l'angle épistémologique de la prise de décision dans le domaine juridique et le domaine médical. C'était pour lui une hypothèse de travail. Il situait ces liens à deux niveaux:

- d'une part, au niveau de leur rationalité: c'est la rationalité qui fonde la légitimité des deux approches (juridique et médicale). En effet, toutes deux partent d'un savoir général et ont pour tâche son application à une situation toujours singulière *hic et nunc*. Dans le domaine juridique, le savoir général est représenté par le

corpus des lois et des textes faisant référence ; dans le domaine médical, le savoir général est représenté aujourd'hui par le corpus de l'« *evidence based medicine* » ou médecine par les preuves ;

- d'autre part, au niveau de la nécessité d'une éthique de situation. Dans le domaine juridique, il y a élaboration du passage de la Loi à la sentence et application de la peine. Dans le domaine médical, il y a élaboration du diagnostic et adaptation des traitements possibles à la situation unique d'une personne malade porteuse d'une maladie connue par la science médicale.

Dans les deux cas, l'élaboration du jugement se fait à partir d'un savoir probabiliste, la vie réelle de l'accusé comme celle du malade nécessitant l'intégration du savoir probabiliste dans le changement inhérent à tout processus vivant.

Un parallélisme était ainsi dessiné entre deux situations : d'une part, la situation juridique, dans laquelle le conflit conduit à un procès qui statue un jugement ; d'autre part, la situation médicale, dans laquelle la situation de souffrance génère le diagnostic d'une maladie et le choix d'un traitement, qui ne pouvait pas se concevoir sans la mise en perspective d'une relation de personne à personne nommée le « pacte de confiance » qui deviendra au fil du temps le noyau central de sa réflexion.

Fondement du « pacte de confiance » et de l'« alliance thérapeutique »

Paul Ricœur a souvent insisté sur la dissymétrie originelle qui structure la relation médecin-malade : le premier accueille et s'efforce de soulager la plainte et la souffrance du second grâce à un travail portant dès le premier instant de la rencontre sur le langage, que ce dernier soit parlé ou non. La décision médicale, acte constitutif de la médecine, consiste en effet, à organiser des signes (sémiologie) en symptômes. Ces derniers sont regroupés et nommés par une innovation sémantique en diagnostics.

Ainsi peut-on avancer que le processus diagnostique décisionnel de l'acte médical relève du processus de la « métaphore vive » : le discours médical libère le pouvoir de réécrire la réalité sous forme de diagnostics nommés et de possibilités thérapeutiques. Par exemple : une femme de 28 ans consulte pour des « brûlures urinaires », le médecin complète ce signe évocateur d'infection en recherchant d'autres signes (pollakiurie [mictions fréquentes et peu abondantes]), une pesanteur vésicale... Il élimine deux signes négatifs importants (absence de fièvre et absence de douleur lombaire), il procède à l'examen clinique et aux examens complémentaires à la recherche des germes responsables, puis nomme le diagnostic de « cystite non compliquée » et propose son traitement en le décrivant. Il s'agit là d'un temps de médiation qui part de la qualité narrative de l'expérience de la plainte (brûlures mictionnelles) et devient diagnostic par l'intermédiaire de la métaphore vive. Le fait de nommer un diagnostic et ses possibilités thérapeutiques est déjà réparateur pour le vécu du malade, car il est particulièrement difficile pour lui de s'entendre dire que la médecine ne sait pas nommer son mal. Pour désigner ce travail de métaphore vive, Ricœur parle de « mimésis¹⁷ ».

C'est ainsi que le médecin prend souci du soigné. La rencontre humaine entre le soignant et le soigné s'invente grâce à la métaphore vive au fur et à mesure que se déploie le pacte de confiance. Dans cette relation soigné-soignant, la faiblesse de l'un ne se livre pas à la seule toute-puissance de l'autre, comme ce fut le cas dans la relation de type paternaliste. Entre le principe de bienveillance, qui guide le soignant, et la liberté du soigné couve un conflit de nature éthique. Le bienveillant, c'est-à-dire celui qui veut « mon bien », sait-il réellement où est « mon bien » ? Avec quels critères le décide-t-il ? Ce bien en question est-il de l'ordre du moral ou bien du médico-technique ou bien encore, comme l'exprime le terme de bienveillance, de la simple sollicitude, pleine de respect, dans la rencontre entre deux consciences ? Au paternalisme longtemps de mise de la relation médecin-malade, succèdent aujourd'hui des soins

centrés sur la personne malade dans le respect de sa volonté (droits des malades) et de sa citoyenneté (rencontre de citoyens ou de deux consciences) Que sera alors une bonne décision? Celle fondée sur la qualité d'un pacte de confiance qui nécessite le recours au principe d'autonomie du patient, afin de préserver pour l'un, comme pour l'autre, des ravages d'un acte de méfiance, qui peut à tout moment s'installer entre eux, mais aussi entre la démarche clinique et la démarche procédurale. Alors la visée du médecin (intention de l'acte) se croise avec l'horizon d'attente du patient, et scelle ainsi un espace de promesse dont le pacte de confiance est le reflet. La relation médecin-malade enracinée dans un tel pacte de confiance constitue un véritable « parcours de la reconnaissance¹⁸ », tant pour le soignant que pour le soigné. Il est fait d'adaptations permanentes dans le double exercice de la reconnaissance de soi et de la reconnaissance mutuelle.

La reconnaissance de soi, forme active du verbe, suppose cet engagement par les questions: « Qu'est-ce que je veux? Qu'est-ce que je peux? », et l'élaboration, ce qui n'est pas une mince affaire souvent, d'un ego cohérent dans ses demandes. Sans cet exercice permanent pour chacun, les échanges restent dans la confusion: demander sans savoir ce que l'on veut, demander ce que l'on ne peut pas, demander que la réalité ne soit pas la réalité... Dans la demande ainsi structurée, il devient possible à chacun de se reconnaître soi-même (forme pronomiale), ce qui permet alors de reconnaître l'autre comme soi même, et d'ouvrir le champ d'une relation d'amitié. Dans cette reconnaissance mutuelle, « l'homme capable » n'en est pas moins un homme faillible. L'homme « capable », fil rouge de l'œuvre de Paul Ricœur, désigne le fait d'être à la fois un homme agissant et souffrant, c'est-à-dire un homme partagé entre sa responsabilité et sa vulnérabilité. L'homme « faillible » signifie que la possibilité du mal est inscrite dans la constitution de l'homme qui le rend capable à la fois de faire « le bien » mais aussi « le mal ». C'est donc la dissymétrie origininaire de la relation soignant-soigné, lieu d'une « métaphore vive » qui permet de fonder la réflexion

et la démarche éthique ouvrant le champ à une « poétique » de la médecine.

Cette relation d'alliance thérapeutique entre le soigné et le soignant longuement discutée avec Paul Ricœur représente pour lui le fondement de l'éthique médicale. Celle-ci ne peut pas être une éthique plaquée sur la médecine ou validée par la médecine. Elle implique une éthique intégrée à la médecine et si intimement liée à elle qu'il devient impossible d'amputer la médecine de sa dimension éthique. L'exercice de la médecine repose sur la certitude irréflectée du malade qu'il doit pouvoir s'arrimer à la consistance éthique du médecin indépendamment des jugements ou des engagements personnels de celui-ci. Sans cette base, aucun pacte de confiance authentique n'est possible.

Une relation de confiance: quand l'autonomie devient liberté

Dans la sémantique ricœurienne, fidèle à l'orthodoxie kantienne, le terme « autonomie » a un sens très précis qui se réfère à l'étymologie grecque: *autos*, soi-même, *nomos*, la loi. L'autonomie est le fait de se donner sa propre loi. Elle consiste à se soumettre volontairement à une loi rationnelle et universalisable. Dans cette perspective, ce qui est vrai « pour moi » doit être vrai pour l'autre. Si je m'accorde le droit de voler ou de tuer mon prochain, l'autre doit bénéficier des mêmes droits. Le contraire de l'autonomie ainsi comprise, dans le registre moral, n'est pas la dépendance, mais l'hétéronomie c'est-à-dire la soumission à une autorité extérieure, le maintien dans un état de servitude, la privation de liberté.

Cette précision du vocabulaire de Paul Ricœur ouvre sur une lecture herméneutique de l'autonomie revendiquée par le patient à l'égard du soignant. Elle permet de contourner la confrontation frontale de deux volontés égotiques, qui substituent au « pacte de confiance » un « pacte de méfiance ». Dans la lecture herméneutique, en effet, il y a recherche partagée et réciproque par malade lui-même et par le soignant

d'un comportement rationnel et donc universalisable. La rencontre entre un soignant, bienveillant, et un soigné, autonome, permet alors tous les ajustements requis par une situation singulière.

Ainsi définie, l'autonomie, chez Paul Ricœur, est la liberté. Elle implique pour chacun (soigné et soignant) un exercice de métaphore vive c'est-à-dire un travail sur le langage à partir de la qualité narrative de l'expérience réciproque et de l'élaboration du sens tant du symptôme que du soin, grâce à la métaphore, qui permet de refigurer le réel (*Mimésis*¹⁹).

Le travail de la métaphore vive, creuset de la liberté, oblige à oser se rendre vulnérable, parce que l'homme est un être faillible, et à passer par toutes les étapes émotionnelles liées à la frustration : colère, rancune, déception, abattement, espoir... être vrai avec soi-même. Sans la métaphore vive, chacun se focalise sur un seul aspect de la réalité (« ma » souffrance à moi...) et perd la vision globale.

Une relation aux risques de la liberté, fondement du pacte de confiance, repose sur un exercice permanent d'attention herméneutique. Faire attention à l'autre repose :

- d'une part, sur un arrière fond intellectuel pour connaître un arrière plan théorique (élaboration diagnostique), ce qui permet d'observer (voir) les phénomènes et de les relier à une prétendue signification ;
- d'autre part, sur un effort pour mettre en perspective plus vaste la vision globale des phénomènes identifiés. Il s'agit d'exercer notre capacité naturelle à percevoir comment chaque événement nous met en fait en rapport avec ce qui est. La réalité se découvre peu à peu comme faite de strates toujours plus profondes. Quand on écoute ainsi le monde, une détente se produit et la confiance surgit au cœur de la relation.

L'exigence de justification et le « juste médical »

Au XXI^e siècle, les décisions médicales, qu'il s'agisse des investigations ou des thérapeutiques, s'inscrivent dans le paysage des contraintes du marché économique mondial. Dans cette perspective, le contrat entre le malade et le médecin repose sur un contrat économique, qui lie ensemble le patient, le médecin et la société. La « bonne décision » à ce niveau sera celle qui est conforme à l'ensemble du contrat ou s'en approche le plus.

Des décisions médicales dans une relation commerciale

L'environnement social modifie le modèle de l'alliance thérapeutique et du pacte de confiance entre les praticiens et les malades, mais aussi avec l'ensemble de la société. **Car le rapport à la souffrance, à la mort ... n'occupe plus le devant de la scène relationnelle.** Il est même souvent relégué très loin en arrière, laissant entendre de la part des patients avec qui on envisage la possibilité d'un traitement dont le résultat n'est pas « certain » qu'« ils préfèrent ne pas coûter cher à la sécurité sociale, puisqu'ils ne peuvent plus travailler... ! » La relation duelle médecin-malade a donc été modifiée par la présence d'un tiers : le système de financement des soins. Le « consommateur de soins » peut donc exiger des informations satisfaisantes, la participation aux décisions le concernant, les justifications scientifiques suffisantes relatives aux propositions d'investigations ou de traitements, et la vérification des données sur l'Internet. Dans cette ligne, la relation médecin-malade risque de se réduire à des échanges de données, sans accéder à la relation engagée-désengagée dite relation de soutien et d'accompagnement du patient, animée par la vigilance de la juste distance. Réduire la relation de soins à une relation d'échanges de données procède d'une illusion de maîtrise, qui s'exprime à son acmé devant les situations de fin de vie. Une société se juge à la manière dont elle aide les plus fragiles à garder l'estime d'eux-mêmes. La médecine a certes des techniques à offrir,

mais, quand ces techniques atteignent leurs limites, (car il y en aura toujours!), elle n'a pas d'autre service à offrir au malade et à son entourage que de l'humanité, loin de toute prétention à résoudre l'énigme de la vie et de la mort.

Le pacte de confiance modeste, parce que réaliste mais ferme, représente le fondement des décisions médicales et fait émerger l'éthique dans l'infinie diversité des attitudes d'humanité: la présence silencieuse, le retrait discret, l'écoute attentive, la parole bienveillante, la sollicitude ... Elle consent à l'échéance inéluctable en refusant les moyens médicaux disproportionnés; elle combat la douleur par tous les moyens, même si la durée de vie s'en trouve écourtée; elle continue, jusqu'au bout de la vie à prodiguer au patient les soins appropriés à son état; elle soutient l'image positive de la vie finissante, surtout aux heures où le patient devenu dépendant est livré à l'ambiance environnante d'une mort, qui n'est plus perçue dans sa dimension naturelle, mais comme l'ennemi à abattre. Cette dernière exigence professionnelle du pacte de confiance permet de redonner à l'autre l'estime de soi, c'est à dire sa dignité humaine²⁰, qui reste la raison profonde de la médecine.

Les justifications et le juste « médical »

Aujourd'hui, les justifications attendues par les clients sont de plusieurs ordres: les sources d'informations utilisées par le médecin pour la décision, l'analyse de la balance entre les avantages et les risques attendus et les coûts comparés des investigations et des traitements. Mais les codes de déontologie médicale et les recommandations professionnelles insistent de plus en plus sur **la qualité de la relation médecin-malade, et le pacte de confiance se montre le meilleur garant contre les procédures abusives.**

Le code de déontologie médicale française rappelle que toute décision médicale doit être prise en application des « *données actuelles de la science* ». Cette exigence est louable, mais en partie chimérique: plus de 20 000 articles médicaux sont publiés mensuellement dans le monde, et c'est au praticien,

lecteur, de s'assurer de la crédibilité scientifique de l'information, et de son niveau de preuve (*Evidence Based Medicine: EBM*). En fonction de la rigueur méthodologique, de l'analyse statistique ... la preuve scientifique bénéficie d'une cotation de probabilité plus ou moins grande. Ensuite, c'est au médecin lecteur de juger de son caractère applicable ou non au sujet singulier qu'il rencontre.

Par ailleurs, lorsque l'accroissement rapide de la consommation des ressources affectées aux soins se conjugue avec l'insuffisance des possibilités budgétaires, l'assurance maladie, financée par la collectivité, se trouve devant l'exercice délicat qui consiste à continuer de répondre aux besoins de santé des citoyens tout en exerçant une maîtrise médicalisée des coûts. Cette maîtrise médicalisée des dépenses de santé repose **sur des prescriptions à bon escient et justifiables**, c'est-à-dire sur recherche de l'efficience.

Sous l'angle de la sagesse pratique, il convient d'ajouter à cette vision une autre lecture: le fait que les besoins de santé ne sont pas des invariants de l'offre de soins, et qu'ils bénéficient d'une grande audience. Dans les pays occidentaux, cette audience est considérable au sein d'une société largement sollicitée et médicalisée. « Il est surprenant, écrit J. de Kervasdoué, de voir combien la classe politique se laisse prendre à la chimère de la mesure ou même à l'estimation des fameux « besoins de santé » de la population. Elle sera toujours perdante à ce jeu sémantique: il sera toujours possible de trouver un « besoin non satisfait... »²¹. Comme il est fort probable que les coûts des soins continuent à croître, le spectre qui se dessine à plus ou moins longue échéance, à défaut d'une plus grande rationalité des décisions médicales, est celui du rationnement des soins. Rationnement au nom de quoi? L'égoïsme de chacun, ou la société des dignités humaines? Sur quels critères décisionnels? « Les réponses que la société donnera à ces questions majeures, engageront le sens, c'est-à-dire la philosophie non seulement des décisions médicales, mais aussi de l'ensemble de la collectivité,

qui se prétend ou se veut solidaire : il y va du sens d'une civilisation à laquelle nous sommes, historiquement et culturellement attachés²². ».

POURSUITE DU DE LA « SAGESSE PRATIQUE » EN MÉDECINE, À L'ÉCOUTE DE PAUL RICŒUR

La notion de guérison : « une pédagogie nécessaire²³ »

L'un des points fondamentaux, rarement abordé dans la pratique médicale, est que si la guérison est de toute évidence ce que le malade attend du médecin, elle n'est pas ce qu'il en obtient toujours. Dans un environnement consumériste, le décalage entre l'espoir du malade, et la conscience des limites de l'art médical chez le médecin donne lieu à des attitudes procédurières. Du côté du malade, l'espoir est fondé sur la présomption d'un pouvoir, fruit du savoir qu'il prête au médecin. Du côté du médecin, la conscience de la nécessaire complémentarité de cet art avec d'autres en cerne les limites. L'art médical appartient de fait à la fois au domaine de la science (anatomie, physiologie, biochimie génétique...) et à celui des « sciences de la vie²⁴ » (anthropologie, ethnologie, psychologie, sciences sociales, philosophie...). La difficulté d'articulation entre ces différents domaines fait que souvent le médecin aperçoit dans la notion de guérison des éléments de subjectivité, qui s'opposent au point de vue scientifique de « la médecine par les preuves ». En effet, ce qui est visé dans un traitement c'est une efficacité indépendante de la « psychologie » du malade. Par ailleurs, l'obligation de résultat exacerbé des temps modernes fait planer un risque d'échec médical personnel.

Ainsi, la société de consommation fait éclore un malentendu profond entre le « consommateur de médecine » et la pratique de l'art médical. Comme l'écrivait déjà G. Canguilhem : « (...) Pour le malade, la guérison est ce que lui doit la médecine, alors que pour la plupart des médecins, encore aujourd'hui,

c'est le traitement le mieux étudié, expérimenté et essayé à ce jour que la médecine doit au malade. D'où la différence entre le médecin et le guérisseur ... Un médecin qui ne guérirait personne ne cesserait pas en droit d'être un médecin, habilité qu'il serait, par un diplôme sanctionnant un savoir conventionnellement reconnu, à traiter des malades dont les maladies sont exposées, dans des traités, quant à la symptomatologie, à l'étiologie, à la pathogénie, à la thérapeutique. Un guérisseur n'est pas jugé sur ses "connaissances", mais sur ses réussites²⁵. » Les psychanalystes ont été les premiers à s'intéresser à la « guérison » en lui donnant un autre sens : celui d'une capacité retrouvée par le patient d'en finir lui-même avec ses difficultés. Selon Groddeck²⁶, « Ce n'est pas le médecin qui vient à bout de la maladie, mais le malade. Le malade se guérit lui-même, par ses propres forces, comme c'est par ses propres forces qu'il marche, mange, pense, respire, dort. »

La question de la guérison se pose donc aujourd'hui dans un nouveau contexte. L'histoire de la médecine montre que ses ambitions ont été successivement de guérir les maladies (tuberculose, cancers...), puis de prolonger les vies humaines. Mais aujourd'hui, l'augmentation de la durée de la vie confirme la fragilité de l'organisme et l'irréversibilité de la déchéance. Guérir est-il devenu un mythe pour lequel on surveille les malades atteints de cancers pendant de longues années après leur « guérison » ? Quels sont les critères médicaux d'une guérison qui, même contrôlée par des tests de laboratoire ou des imageries, ne permet pas un gommage complet de la maladie et une réinsertion sociale totale (maladies chroniques... séquelles... handicaps...)? De plus, on assiste maintenant à des formes de guérison « pathologiques » : réactions d'angoisses perçues comme des menaces indélébiles par le malade et son entourage ; impossibilité des malades à assumer leur guérison et à redevenir « autonomes » c'est-à-dire résolu à affronter à nouveau leur vie, différente d'auparavant ; enfin, chronicisation du mal-être, certains malades trouvant, dans leur maladie, un bien à leur mesure qui les conduit à refuser la guérison. **Tous ces éléments**

mettent en évidence l'impossibilité de réduire la guérison à une lecture déterministe c'est-à-dire à des interventions d'ordre exclusivement scientifique (physique ou physiologique). C'est là l'un des points d'ancrage clé du concept de « pacte de confiance » de Paul Ricoeur dont la pensée suivait celle de G. Canguilhem : « Il peut paraître urgent de s'interroger sur la place que l'attention accordée par un médecin singulier à un malade singulier peut encore tenir dans un espace médical de plus en plus occupé, à l'échelle des nations dites développées, par les équipements et les règlements sanitaires et par la multiplication programmée des "machines à guérir"²⁷. » En clair, quelle place accorde-t-on à la relation soigné-soignant dans l'art médical aujourd'hui ? Peut-on soigner la maladie sans prendre en compte l'hôte de celle-ci ? Quel est l'objet de la médecine aujourd'hui ?

Du pacte de confiance à une « poétique » médicale : le dialogue entre médecine et société

Cette interrogation fondamentale lancée par G. Canguilhem et abondamment soutenue par P. Ricoeur invite à s'interroger sur les fondements de l'art médical aujourd'hui. Car si de tout temps, l'art médical s'est arrimé à la dialectique de la vie dans ses aspects inséparables, de naissance et de mort, l'évolution technoscientifique moderne nous confronte depuis le XX^e siècle à une résurgence des questions éthiques de la vie.

Selon la compréhension de la vie qui sera nôtre, le regard porté sur l'art médical sera différent : si la vie est appréhendée sous l'angle du biologique et du technologique qui, comme toute « *technè* : *technique* », a pour rôle d'opérer un changement d'état (faire passer de l'état de malade à celui de bien portant) le regard de cet art sera focalisé sur l'explication de la maladie et l'obtention de sa disparition ; si la vie est appréhendée sous l'angle de l'action et de la pratique soignante, son regard sera tourné vers les relations mouvantes que la douleur entretient avec la maladie. Là, force est de constater que si la douleur peut servir de signal ou de

signe de maladie, il existe aussi des pathologies indolores. En conséquence, on peut être malade sans éprouver de douleur, ou éprouver de la douleur sans être malade. Et si donc toute douleur se réduisait à la souffrance (vécu de la douleur) la seule vraie médecine serait la sagesse (stoïcisme, épicurisme...). « (...) si toute souffrance se réduisait à la douleur, la médecine deviendrait une sagesse globale toute-puissante mais au prix d'une médicalisation généralisée de la condition humaine confondant soin, normalisation, et anesthésie²⁸. » Qu'est-ce donc que la vie ?

Les définitions de la vie

Le terme « vie » vient du latin *vita* et traduit le grec *bios* qui signifient : vie, existence. L'histoire du mot à travers les âges montre que le sens originel du mot vie se réfère directement au cours communément observé de la vie humaine et de celle des animaux supérieurs. Il désigne l'ensemble des phénomènes (notamment nutrition et reproduction) qui, chez les êtres bénéficiant d'un degré suffisant d'organisation, s'étendent de la naissance jusqu'à la mort. Ensuite ce sens en est venu à désigner chez Spinoza²⁹ le caractère de ces phénomènes en tant qu'ils s'opposent à la mort : « Être en vie, perdre la vie », et de là la manière de vivre³⁰. Enfin, le terme a pris un sens de plus en plus large, et c'est ce dernier sens qui est privilégié aujourd'hui : le terme « vie » désigne alors tout ensemble de phénomènes dans lesquels on observe des caractères analogues à ceux de la vie selon le sens originel : activité, organisation, transformation irréversible, adaptation à des circonstances extérieures... (la vie de l'esprit, la vie des mots, la vie des vérités...).

Évoquer quelques grandes figures historiques de la réflexion sur la vie mettra en évidence le chemin qui se parcourt dans nos sociétés. En 1800, Bichat décrit dans ses *Recherches physiologiques sur la vie et la mort* la manière dont la mort se propage entre les organes. Il définit alors la vie comme « l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort ». En 1842, Auguste Comte définissait, dans la 40^e leçon du *Cours de philosophie positive*³¹, la vie comme une harmonie entre l'être vivant et le milieu correspondant, le milieu

désignant selon une note explicative « non seulement le fluide où l'organisme est plongé, mais, en général, l'ensemble total des circonstances extérieures, d'un genre quelconque, nécessaires à l'existence de chaque organisme déterminé ». En 1900, dans *L'Évolution créatrice*, Bergson dit que la vie ne se définit pas comme un principe d'organisation interne du vivant mais comme une évolution. La vie est essentiellement changement, progression d'un individu à un autre, d'une espèce à une autre. Les formes dans lesquelles la vie se réalise ne sont que des lieux de passage, l'important est le mouvement qui la transmet et la transforme. C'est une force qui transcende les vivants : l'élan vital.

Aujourd'hui, il n'existe pas de définition scientifique unanimement partagée. L'organisme vivant est l'objet d'un processus de développement, la vie, qui le conduit en général par étapes d'un état « embryonnaire », à l'adulte et à la mort, de manière individuelle ou coloniale, libre ou fixée, tout ou partie de sa vie. La graine, la spore, le spermatozoïde ou l'ovule sont aussi des formes du vivant, bien qu'ils n'aient en eux-mêmes ni la forme ni les caractéristiques des êtres vivants qu'ils vont devenir. Il est ainsi difficile d'isoler totalement la vie d'un individu de la lignée à laquelle il appartient, et de la biosphère. Le vivant naît du vivant : nous ne connaissons pas de vivant émergent de l'inerte, ce qui rend difficile la reconstitution des étapes prébiotiques.

L'origine de la vie fait l'objet de recherches incessantes, sans cesse bouleversées par de nouvelles découvertes scientifiques, en particulier la biologie moléculaire pour ces dernières années. L'immunologie, issue de la biologie moléculaire, a permis d'identifier avec précision les actions intercellulaires et les gènes qui commandent et régulent les différentes formes d'immunité. Dans cette perspective, certains biologistes modernes n'accordent plus guère de consistance au concept de vie et préfèrent utiliser le concept de « programme génétique » contenu dans la cellule originelle. Cependant cette notion de « programme ou de projet », qui fait référence à une visée téléologique,

n'est pas plus claire que l'approche « métaphysique » de la vie.

Au total, les imprécisions de la définition de la vie et son extension à des sens différents créent de fréquentes équivoques : ainsi en est-il :

- entre la vie **phénomène** (ou ensemble de phénomènes), et la vie **principe d'action** ;
- entre la **vie biologique**, au sens strict, et la **vie spirituelle ou morale** qui présentent à beaucoup d'égards des caractéristiques opposées : par exemple, l'effort de l'être pour se conserver tel qu'il est, et son adaptation aux lois du monde ; ou bien, la tendance à l'absorption ou à l'exploitation des autres êtres, et, l'altruisme ou le dévouement... ; ou bien encore la vie végétative et la vie intellectuelle... ; ou bien aussi la vie matérielle et la vie morale...

Toutefois, à travers l'histoire les concepts émergents actuels de l'immunologie moderne poursuivent deux grands concepts antérieurement évoqués :

- d'une part, l'idée que la vie dépend des liens avec l'environnement ;
- d'autre part, l'idée que la vie naît de la négation d'un événement négatif autrement dit, la négation de l'autodestruction cellulaire.

Dans cette perspective immunologique, la mort serait créatrice et sculptrice de la vie : « ... Le destin de chacune de nos cellules dépend en permanence de la qualité des liens provisoires qu'elle est capable de tisser avec son environnement... Pour chacune de nos cellules, vivre, c'est avoir réussi à empêcher, pour un temps, le suicide... La vie naît de la négation d'un événement négatif – l'autodestruction³². »

Ce détour par l'interrogation sur ce qu'est la vie permet d'inscrire l'art médical dans les deux sens de l'histoire de ce mot : la vie physique du « bios », et, la vie métaphysique (au-delà du « phusis » physique) des interrogations de l'Homme sur le sens du vivre : vivre à quoi cela sert-il ? Ainsi se fait jour la nécessité incontournable d'une réflexion éthique faisant partie intégrante de l'art médical.

L'art médical et la nécessité d'une réflexion éthique : comment naviguer au quotidien entre incertitude et responsabilité ?

Quel que soit son angle d'approche (techno-scientifique ou science de la vie) l'art de la médecine est tiraillé entre deux tendances : objectiver et chosifier la maladie et subjectiver ou personnaliser l'attitude du sujet devant « sa » vie. L'art médical bénéficie donc de deux visées simultanées : à la fois expliquer les maladies et comprendre les malades. Dans une approche phénoménologique et herméneutique, loin de s'opposer, cette double visée conserve une unité poétique³³ et place ses acteurs en face d'une inévitable incertitude et responsabilité. En médecine, à la différence des autres sciences expérimentales, aucun médecin ne peut prévoir les réactions exactes de son malade, ni la limite précise entre le nocif et le bien-faisant. C. Bernard écrivait : en médecine « on n'expérimente, c'est-à-dire on ne soigne, qu'en tremblant³⁴ ». Et Canguilhem précisait cette pensée en donnant un sens pratique à expérimenter : « soigner, c'est faire une expérience ... les médecins ont toujours expérimenté, en ce sens qu'ils ont toujours attendu un enseignement de leurs gestes³⁵ ».

Une différence irréductible persiste toutefois entre l'expérience médicale impliquée dans un contexte de soins, qui relève du seul art médical, et l'expérimentation scientifique, imbriquée dans un contexte de recherche, qui s'inscrit dans la démarche purement scientifique. Les liens entre ces deux pôles de l'art médical ont été clairement définis par C. Bernard. Ils mettent en exergue la nature dynamique des relations entre science et médecine³⁶ : ainsi, il convient, dans un premier temps, de poser les principes de l'expérimentation, puis dans un second temps d'examiner sous quelle forme on peut les appliquer en médecine, tâche certes plus difficile que dans n'importe quelle autre discipline, puisque l'existence et la dignité de l'homme sont ici en jeu. C'est à ce second temps de la démarche expérimentale que la dimension éthique inhérente à la médecine trouve sa place : « ... une médecine amputée de sa dimension éthique ne serait plus vraiment la médecine³⁷ ».

Les problèmes cruciaux de l'éthique médicale peuvent être schématisés aux deux périodes extrêmes de la vie humaine : la vie débutante et la vie finissante. Toutes deux font l'objet d'une mainmise technique croissante. Comme elles touchent aux secrets de la vie, aux mystères des origines et de l'après cette existence terrestre, elles sont des espaces où les opinions et les peurs de chacun peuvent se moduler en idéologies farouches au mépris d'une réflexion philosophique structurée.

Aucun médecin ne peut échapper au débat très ancien de la question de l'identité de l'être en gestation et du fondement des devoirs à son égard. Aristote, qui avait vu un embryon de six jours, concluait qu'il s'agissait d'une « chair indifférenciée », privée de forme et de vie. Plus tard, saint Thomas d'Aquin défendait la thèse de la création directe de l'âme par Dieu dans ce morceau de chair. Qu'en est-il aujourd'hui ? Le discours scientifique le plus élaboré peut-il connaître autre chose que des phénomènes, discriminer les personnes et les choses ? En réalité, il est vain de demander à la science de se prononcer sur le statut ontologique de l'embryon, car ce que sait la science s'inscrit nécessairement dans le domaine du « physique » et non du « métaphysique ». Il existe un changement de regard entre le « physique » et le « métaphysique », comme peut l'évoquer l'image suivante : si vous voulez le silence, faites cesser les bruits, car l'expression « faire silence » est scientifiquement inexacte.

Aucun médecin ne peut échapper aux problèmes posés par la vie finissante qui ne se réduisent pas au seul problème de la mort. La vie finissante concerne un premier lieu, la condition humaine : les âges de la vie, le vieillissement dans leurs aspects biologiques mais aussi sociétaux et éthiques. Ces périodes ou saisons de la vie constituent le souci majeur de la médecine ainsi que la saison du mourir parce que les maladies existent en toute saison et que la maladie, à chaque saison, place le malade en face de la mort toujours possible. Ainsi tant qu'il y a de la vie, même sans espoir, la médecine reste mobilisée. Et, lors de la dernière ligne droite l'art médical atteint à la fois le

sommet de son art, l'extrême limite des possibles de la médicalisation, et, la pointe fine de l'union des hommes par l'humaine condition du « soi-même comme un autre ».

Voici quelques aspects de la poétique éthique de l'art médical à l'heure de la vie finissante : la mort est certaine, mais son heure est incertaine, et la responsabilité d'une faiblesse qui oblige (éthique et déontologie).

La mort est certaine, mais son heure est incertaine :

Telle est sans doute l'une des ambivalences caractéristiques de la mort : elle est déterminable, en raison de la certitude de l'évènement pour tout un chacun, mais elle est aussi indéterminable, parce que le moment de l'évènement est incertain. Devant une agonie, l'indétermination de l'heure de la mort taraude jusqu'à l'insupportable et chacun peut se lamenter ou ouvrir la porte d'une espérance qui consiste à la retarder indéfiniment en appelant le SAMU (Service d'aide médicale urgente), comme en témoignent les données statistiques actuelles. Cette ambivalence de la certitude faite d'incertitude incite souvent les familles à appeler de leurs vœux la mort d'un proche. Il ne s'agit pas d'une demande d'euthanasie. Il s'agit d'une souffrance existentielle intense, qui cherche sa voie éthique, et commence par l'expression d'une tension extrême qui tente de supprimer l'ambivalence douloureuse en détruisant la vie elle-même.

En parler, apprendre à apprivoiser ses propres pulsions de vie et de mort quand la dimension existentielle vous taraude, apaise. Les questions de la profondeur ont besoin de s'exprimer : « À quoi bon vivre ? C'est long... » disent les patients, les familles et les soignants. L'attente insoutenable et intolérable de l'instant incertain du trépas certain fait naître une haine de la vie et même refuser cette incertitude en réclamant la mort volontaire. Il s'agit en fait non d'une demande d'euthanasie à proprement parler, mais plutôt comme l'avait déjà constaté Sénèque, d'une demande de mourir parce qu'on a peur de

mourir. Sénèque reprend les mots d'Épicure : « Quoi de plus ridicule que de chercher la mort quand on a rendu sa vie impossible par la crainte de la mort ? ... L'imprudence des hommes, ou même leur folie, est telle que certains sont poussés à la mort par la crainte de la mort³⁸. »

Dans les situations de fondu-enchaîné entre la vie et la mort qui tissent la vie finissante, quelle est la dimension éthique de l'art médical ? Les situations de vie finissante désignent clairement que le pilier majeur de la médecine repose sur un pacte de confiance. Comme nous l'avons vu précédemment aucune relation soignante authentique et donc aucune relation thérapeutique ne peut advenir sans pacte de confiance.

Toutefois, la situation n'est plus aussi claire qu'elle a été. Dans le contexte actuel des pertes de repères scientifiques et de vocabulaire brouillé, il est des heures de doutes. Car si l'acte médical a pour but le « bien » du malade, des savoirs et des pouvoirs considérés exclusivement et isolément sous l'angle de la maladie, en oubliant la personne malade, seraient susceptibles de produire des effets contraires. Ne pas inscrire les pratiques médicales dans une démarche éthique, c'est exposer le malade à recevoir comme « service » des actions poursuivies dans un but de pure performance, de prestige, ou de pure expérimentation. C'est l'éthique médicale qui fonde le premier principe hippocratique de cet art : « ne pas nuire ».

*La responsabilité d'une faiblesse qui oblige
(éthique et déontologie)*

Les fondements de l'art médical lui-même sont donc à rechercher dans le « centre » ou le pacte de confiance qui a pour corollaire le respect par les deux partenaires du secret professionnel, du droit à la vérité dans un engagement réciproque et mutuel de consentement éclairé. C'est dans ce « pacte » qu'émergent et naissent l'obligation soignante et la nature morale de cette relation asymétrique. Sans elle, et cette notion inhérente de service à la personne, le métier de soin

n'est qu'un travail comme un autre. « Le visage me rend otage³⁹ » écrit Lévinas, ce qui signifie que je suis obligé envers l'autre de manière purement unilatérale, sans réciprocité : c'est la **reconnaissance mutuelle** dont parle P. Ricœur. C'est cette asymétrie qui distingue les deux registres : le registre moral et le registre juridique⁴⁰.

Quand la vie s'arrête-t-elle : le champ de « la poétique »

La définition de la mort, même sur le plan juridique, est médicale. Quelles que soient ses causes et ses circonstances (violente, naturelle, volontaire, suspecte, sacrificielle...) c'est le regard du médecin qui déclare la mort et l'annonce à la société. Quand il a un doute sur ce qui a pu la provoquer, il refuse l'inhumation et la justice s'en empare. Quand la société veut relire l'histoire, c'est le cadavre qui est exhumé et soumis aux analyses biologiques et médicales des spécialistes de la médecine légale.

La mort de l'homme contemporain est donc d'abord une histoire de définition médicale qui suit, comme toutes les définitions, l'évolution de la définition de la mort, et donc la vie, à travers les siècles. C'est un point clé dans la sagesse pratique.

En quelques décennies seulement, la mort est passée d'une définition cardiovasculaire empirique, à une définition cérébrale technicisée, et la mort autrefois unique dans sa nomination est devenue maintenant plurielle dans la façon de la nommer. Sous l'angle de la vérité ultime (métaphysique), la mort reste l'impensable et l'indicible, comme au premier jour de la vie humaine terrestre. Mais, sous l'angle de la vérité conditionnée et changeante du XXI^e siècle, marquée par des progrès scientifiques remarquables, la mort devient la pathologie suprême « à abattre » de la nouvelle religion du corps en santé jeune et guéri de tout y compris de l'existence elle-même. Dans cette lignée, certains en viennent à affirmer que le guérir peut et doit l'emporter sur la simple volonté de soigner, et que l'objectif de la médecine est de perpétuer la quête d'immortalité commencée avec les premiers humains. **Aujourd'hui,**

le cadavre et la mort ne se montrent plus et ne se constatent plus empiriquement : la mort se démontre scientifiquement. Il en résulte une inversion complète de la manière de penser la médecine. Ce constat « donne à penser », comme l'aurait dit Paul Ricœur, car ce n'est pas sans conséquences éthiques.

L'état de mort cérébrale a été introduit en médecine en 1959 par des réanimateurs⁴¹ qui ont rapporté les cas de 23 patients placés sous ventilation mécanique, ce terme désignant une assistance artificielle à la respiration. Ces patients présentaient un coma avec abolition persistante des fonctions de la vie de relation et de la vie végétative. Classiquement, le plus souvent⁴², la médecine distingue quatre stades de coma en fonction de l'altération plus ou moins importante des fonctions de relation :

- Stade 1 : le coma léger ou vigile se caractérise par une abolition incomplète de la conscience ;
- Stade 2 : le coma de moyenne gravité se caractérise par une abolition complète de la conscience et des fonctions de relation, mais, les fonctions végétatives sont peu perturbées ;
- Stade 3 : le coma profond se caractérise par de graves perturbations des fonctions végétatives associées, et le risque à terme d'une défaillance circulatoire (collapsus) ;
- Stade 4 : le coma « dépassé » ou stade de la mort cérébrale correspondant à la mort légale. Il est défini, en France, par un examen clinique rigoureux et une série d'examen complémentaires très codifiés. Il implique la perte totale et irréversible de l'activité du cerveau et du tronc cérébral, même si l'appareil cardiovasculaire est maintenu artificiellement en état de fonctionnement. Le cadavre n'est plus, aujourd'hui, la condition impérative pour affirmer le droit.

L'évolution de la définition de la mort liée aux progrès techniques génère l'installation d'un *no man's land* éthique entre la vie et la mort.

La distinction entre elles devenant plus une question de degré que de nature articulant ensemble à la fois des vérités scientifiques observables empiriques (fonctions de conscience et fonctions végétatives) mais aussi des vérités ultimes génératrices de questionnements ouverts : qu'est-ce que la conscience et ses différents modes chez l'Homme ? Ainsi, un cerveau qui ne fonctionne plus peut-il être tantôt associé à un cœur qui ne bat plus et à un corps froid (vérité empirique) mais aussi parfois à l'aide de machines reliées à un cœur qui bat et à un corps chaud. C'est ce que J. C. Ameissen appelle « l'espace tampon du purgatoire laïc⁴³ » en évoquant ces fins de vie qui n'en finissent plus : celles de Franco, de Tito ...

La mort qui se définissait autrefois par l'arrêt du cœur s'accompagnait d'une représentation rapide de celui-ci dans le temps et dans l'espace. Il y avait pour le décès unité de lieu et de temps et d'action. Avec la notion de mort cérébrale, cette unité est brisée, et le diagnostic médical de décès impose désormais légalement la triade : constatation élimination et confirmation dans la durée. C'est-à-dire :

1. Le constat d'un état du coma irréversible s'accompagnant d'une cessation complète des activités corticales et du tronc cérébral (signes cliniques observables et enregistrement de l'électroencéphalogramme...).
2. L'élimination des causes susceptibles d'imiter un état de mort cérébrale par exemple certaines intoxications médicamenteuses massives ou associations...
3. La confirmation dans la durée des différents éléments observés : répétition parmi les examens notamment de deux électroencéphalogrammes à plusieurs heures d'intervalle.

La mort doit donc désormais être démontrée scientifiquement et les complications de son diagnostic ont pour conséquences le règne de la justification, de la mise aux normes et en normes ... C'est ce que Canguilhem appelait déjà dans ses écrits « le terrorisme de la norme ». La question se pose philoso-

phiquement : la mort résumée à cette nouvelle définition scientifique fait-elle encore partie de la vie ? La définition cérébrale de la mort a cependant permis les prélèvements d'organes pour rendre possibles des greffes, et donc sauver d'autres vies pour des « compagnons d'espèce ».

Les découvertes scientifiques mènent vers de nouvelles approches métaphysiques et ouvrent le champ de l'imaginaire suggérant d'y suivre Paul Ricœur dans sa « poétique » inachevée : qu'est-ce qu'une mort humaine aujourd'hui ? La mort humaine n'est-elle pas aussi une mort existentielle « solidaire » ? Peut-on la réduire à la mort biologique du corps physique ? Qu'est-ce que la conscience, l'anticipation, la représentation de la mort chez l'Homme ?

Le contexte moderne de la fin de vie rend ces questions encore plus prégnantes car, devant l'annonce de la mort cérébrale, de nouvelles questions pour l'Homme apparaissent : à partir de quand un être humain est-il mort ? À partir de quand est-il moralement possible au médecin de mettre un terme à la vie du patient ? À partir de quand est-il moralement acceptable de prélever les organes ? À partir du moment où la conscience (que l'on ne sait pas définir encore aujourd'hui) a disparu, l'être humain peut-il être considéré légalement comme mort ? Si oui, ce serait alors la fin de l'activité « pensante » qui signerait l'arrêt de mort. Peut-on reconnaître un être comme humain quand le support biologique de l'individu et de sa conscience est encore en état de fonctionner de façon autonome ou par l'intermédiaire des « machines » ? Que signifie mettre un terme à la vie d'un patient « par souci éthique », « par compassion » ? Quand les liens entre la vie et la mort ne deviennent plus qu'une question de degré, comme c'est le cas aujourd'hui, la dignité humaine devient-elle aussi une question de degré ? Dans ce cas, comment être digne d'humanité en face des plus démunis, des plus faibles (enfants, vieillards, exclus vulnérables...) de tous ceux qui ont perdu l'estime de soi ou qui n'ont pas « conscience » de leur état ? Un malade mélancolique n'a plus aucune estime de lui-même : cela nécessite-t-il que le médecin le laisse se suicider ?

Les outils ricœuriens de l'approche réciproque des sciences de la vie et des sciences fondamentales

L'ensemble de la démarche ricœurienne permet **une approche intégrée de l'art médical en décrivant la relation « mutuelle⁴⁴ » au sein de cet art entre sciences fondamentales et sciences humaines.** Quelques aspects de sa pensée jalonnent chronologiquement son œuvre, tissant subtilement le fil et la trame du « juste médical ».

1. L'exigence de rigueur conceptuelle et de courage intellectuel déjà évoquée précédemment représente les conseils de sagesse qu'il pensait devoir s'appliquer aux défis de l'art médical.
2. L'approche phénoménologique de Husserl et de Jaspers, la description des phénomènes psychiques de la connaissance et donc du « jugement » et de la décision constituent une base pédagogique essentielle pour les études médicales. Il s'agit d'une **phénoménologie de la sphère pratique**: projets, habitudes, émotions, lucidité de la conscience maîtresse d'elle-même... ainsi que du rôle de l'inconscient placé sous le registre de l'involontaire absolu.
3. La méthode d'interprétation, empruntée à la philologie classique, permet d'utiliser l'herméneutique comme grille de lecture de la plainte du patient dans une démarche « *d'expliquer plus pour comprendre mieux*: cette formule met dans un rapport tendu deux approches fréquemment tenues pour adverses l'une de l'autre, l'explication, qui rapproche les sciences humaines des sciences de la nature, et l'interprétation, qui ne se laisse pas trancher par l'observation empirique, mais ouvre un espace de discussion entre interprétations concurrentes appliquées aux grands textes de notre culture...⁴⁵ » À cet égard, il n'y a pas lieu d'opposer « expliquer » à « comprendre », si expliquer signifie chercher et donner une cause, et si comprendre signifie chercher et produire des raisons d'agir.
4. La place du récit et de l'imaginaire sémantique conduisent vers le langage poétique et le langage narratif ouvrant de nouveaux chantiers pour l'art médical dans une perspective innovante et ressourçante de la mise en intrigue à la fois des événements, des actions et des acteurs.
5. La description analytique et réflexive d'une démarche éthique telle qu'elle est exprimée dans son ouvrage intitulé *Soi-même comme un autre* suggère de structurer l'acte médical, acte décisionnel par excellence en situation d'incertitude, autour de cinq usages majeurs du « je peux »: je peux parler, je peux agir, je peux raconter, je peux me tenir responsable de mes actions, je peux les laisser imputer à leur véritable auteur.
6. L'expérience morale et la visée éthique fondamentale de la « vie bonne » sous forme de sagesse pratique conduit directement au « juste médical ». Ainsi se trouve proposée une dynamique de la vie morale au centre de l'art médical: « Cette négociation entre l'éthique fondamentale et les éthiques appliquées, en passant par le crible rationnel de la norme, me paraît constituer la dynamique de la vie morale⁴⁶. »
7. Enfin, le tournant poétique de la phénoménologie et de l'herméneutique de P. Ricœur donne à penser l'« art médical » d'aujourd'hui. Comme il le dit lui-même: la visée centrale de la poétique c'est la conversion de l'imaginaire. « La poétique retourne le problème, et n'hésite pas à bouleverser l'ordre des présuppositions admises, à ébranler l'imaginaire. Par la poétique, on peut changer l'imaginaire, le modifier. Il y a place pour une imagination poétique, et les métaphores ou les intrigues narratives refigurent le monde autrement, le rendant plus habitable et plus agissable. » Les propos des malades en fin de vie et leur usage spontané du langage symbolique sont un beau témoignage de cette poétique. Le champ de la poétique, loin de la maîtrise, qui pousse à se passer de l'autre dans ce qu'il a de radicalement différent, consiste à partir de son

langage et à le suivre dans ses méandres et ses symboles pour désigner tout ce qui est au-delà des mots et des pensées : tout ce qui est pensable dans l'impensable de la mort et de la vie.

Ainsi pourrait se dessiner à l'écoute de Paul Ricœur une nouvelle structuration de l'art médical dans un souci de son adaptation à son environnement présent. Ce vaste chantier ouvert par Paul Ricœur pour l'art médical du XXI^e siècle sous l'égide de la «sagesse pratique» est bien un art du contrepoint entre «expliquer» (sciences fondamentales) et «comprendre» (sciences humaines) qu'il n'y a pas lieu d'opposer.

CONCLUSION

La question fondamentale aujourd'hui qui se pose dans le «juste médical» est la suivante : au cœur même de l'art médical, comment faire en sorte que la science fondamentale, grâce à ses merveilleuses évolutions, réponde aux besoins de l'humanité et des êtres sensibles avec qui nous partageons cette terre de manière altruiste et donc «humaine». En d'autres termes, et selon la formule même de Paul Ricœur définissant l'éthique : comment «vivre bien avec et pour les autres dans des institutions justes».

L'éthique semble jouer là une place importante pour plusieurs raisons :

1. Comme tout instrument, la science peut être utilisée à de bonnes ou à de mauvaises fins. C'est l'état d'esprit de la personne (intention de l'acte) maniant l'instrument qui détermine à quelle fin celui-ci sera utilisé.
2. Les découvertes scientifiques influencent notre manière d'appréhender le monde et la place que nous y occupons. Cela a des conséquences sur notre comportement et sur nos interprétations du monde et nos choix éthiques individuels et collectifs (santé individuelle et santé collective). Ainsi, la vision mécaniste du monde a historiquement conduit à la révolution industrielle, et l'exploitation de la nature y est devenue monnaie

courante. Dans cette perspective, l'éthique ne concernerait que l'application de la science et non la recherche scientifique elle-même. Dans ce modèle, la communauté scientifique générale et le chercheur scientifique occupent une position normalement neutre (exemple : Einstein, théorie de la relativité et la bombe atomique). Reste qu'avec la multiplication des découvertes scientifiques et des innovations technologiques, de nouvelles possibilités apparaissent, qui impliquent pour l'Homme de nouveaux défis éthiques et spirituels. Il n'est pas possible de décharger l'entreprise scientifique et les scientifiques pris individuellement de toute responsabilité vis-à-vis de leur contribution à l'émergence d'une nouvelle réalité.

Dans ce contexte, le point le plus important de **l'art médical actuel** serait de veiller à ce que la science ne se trouve jamais séparée du sentiment humain fondamental qu'est l'empathie : «vivre bien avec et pour les autres dans des institutions justes». La science est d'une importance vitale. Mais elle n'est que l'UN des doigts de la main de l'humanité. Son potentiel le plus grand ne se concrétisera que si nous savons garder la perspective de notre humanité. Dans le cas contraire, nous courons le risque de perdre notre sens des priorités : l'humanité entière finirait alors par servir les intérêts du progrès scientifique et non l'inverse. La science et la technologie sont des outils puissants, mais ils ne sont que des outils c'est-à-dire un mode d'investigation.

Il appartient à l'Homme de décider de la meilleure manière de les utiliser. Il ne s'agit nullement de contester les avancées et la méthodologie réductionniste parce que analytique de la science fondamentale. Il s'agit bien plutôt d'attirer l'attention sur les conséquences qu'aurait la réduction des sciences humaines à la vision des sciences fondamentales. En effet, ces dernières risquent de dépasser leur zone de fiabilité quand elles étendent leur savoir scientifique à une position métaphysique en estimant que «tous les aspects de la réalité se réduisent à la matière qu'elles explorent et à ses diverses particules.

Un tel matérialisme scientifique radical risquerait d'engendrer une vision étroite et un possible nihilisme, qui aurait pour conséquence d'appauvrir la façon dont nous expérimentons nos existences. Car on comprendrait mal comment une telle vision exclusive du monde pourrait répondre de façon satisfaisante aux sciences humaines : à la question du sens de la vie, de son vécu, à celle du bien et du mal...

L'existence humaine et la réalité renferment toutes deux bien plus que ce à quoi la science actuelle nous donne accès : comme l'écrit Federico Garcia Lorca dans *J'aimerais laisser dans ce livre...*, « On y voit la vie et la mort – la synthèse du monde – qui dans l'espace profond se regardent et s'enlacent...⁴⁷. »

NOTES

1. P. RICCEUR, *Du texte à l'action*, Paris, Seuil, 1986, p. 34
2. P. RICCEUR, *Cahiers de l'Herne*, Paris, Éditions de l'Herne, 2004, p. 288.
3. P. RICCEUR, *Lectures I: Autour du politique*, Paris, Seuil, 1991, p. 177.
4. P. RICCEUR, *Lectures I, op. cit.*, p. 269.
5. P. RICCEUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 312.
6. P. RICCEUR, Préface, *Code de déontologie médicale*. Introduction et commentaires par Louis René, Paris, Seuil Essais coll. Points, 1996, p. 9-25.
7. P. RICCEUR, « *Lectio magistralis* », Université de Barcelone, 24 avril 2001, dans Domenico Jervolino et Paul Ricœur, *Une herméneutique de la condition humaine*, Appendice, Paris, Ellipses, 2002, p. 75-91.
8. ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, Paris, Vrin, 1996, li. IV, ch. 5, 1140a 25-1140b 30 p. 284-287 ; ch. 8, 1141b 15, p. 292.
9. P. RICCEUR, *Lectio magistralis... op. cit.*, p. 84.
10. M. De MONTAIGNE, *Essais*, Seuil, L'intégrale, I, ch. 28, p. 87-91.
11. J. W. GOETHE, *Les années de voyage II*, 9, p. 1208.
12. P. RICCEUR, *La métaphore vive*, Paris, Seuil, 1975, p. 272.
13. P. RICCEUR, *L'homme faillible*, Paris, Aubier, 1960, p. 158-159.
14. S. KIERKEGAARD, *Le concept d'angoisse, Œuvres complètes*, t. VII, Éditions de l'Orante, 1973, p. 175.
15. Propos de Paul Ricœur lors des entretiens.
16. Alors que Paul Ricœur était doyen de la Faculté des lettres de Nanterre en 1968, un étudiant l'avait coiffé d'une poubelle pendant une manifestation.
17. P. RICCEUR, *La métaphore vive, op. cit.*, p. 308.
18. P. RICCEUR, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, Essais Folio n° 459, 2004.
19. P. RICCEUR, *Temps et récit*, t. 1, *L'intrigue et le récit historique*, Paris, Seuil, 1983, p. 32.
20. Déclaration universelle des droits de l'homme, Assemblée générale de l'ONU, 1948.
21. De KERVASDOUÉ, J. et R. PELLET, « Le carnet de santé de la France 2000-2002 », cité dans D. LECOURT, *Décision médicale, Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, 2004, p. 310.
22. P. GUICHARD, « Structures sociales « orientales » et « occidentales » dans l'Espagne musulmane », cité dans O. GALLAN et Y. LEMEL, *Valeurs et cultures en Europe*, Paris, La Découverte, coll. Repères – Sciences politiques – Droit, n° 501, 2007, p. 40.
23. G. CANGUILHEM, *Écrits sur la médecine*, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible? », Paris, Seuil, coll. Champ freudien, p. 69-99.
24. Sciences de la vie : expression utilisée par GADAMER pour désigner les « sciences humaines ».
25. G. CANGUILHEM, *Écrits sur la médecine, op. cit.*, p. 71.
26. G. GRODDECK, cité dans D. LECOURT, *Psychanalyse, Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, 2004, p. 921.
27. G. CANGUILHEM, *Écrits sur la médecine, op. cit.*, p. 86.

28. D. FOLSCHIED, B. FEUILLET-LE MINTIER et J.-F. MATTEI, *Philosophie éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF 1997, p. 137.
29. SPINOZA, *Éthique* IV, 67.
30. V. V.DELBOS, *Le problème moral dans la philosophie de Spinoza*, p. 9.
31. A. COMTE, *Cours de philosophie positive*, 40^e leçon, 1830-1842, 5^e édition, Paris, Hermann, 1975.
32. J.C. AMEISSEN, *La sculpture du vivant. Le suicide cellulaire ou la mort créatrice*, Paris, Seuil, 1999, p. 13-14.
33. «Poétique» au sens de Paul Ricœur: il s'agit du tournant poétique de la phénoménologie et de l'herméneutique opéré par P. Ricœur avec *La métaphore vive, Du texte à l'action*, et *Temps et Récit*: «La conversion de l'imaginaire, voilà la visée centrale de la poétique.» (*Lectures 2, La contrée des philosophes*, Seuil, 1992 p. 487) Poétique, chez lui, n'a rien d'un discours flou, au contraire: «Le discours poétique porte au langage des aspects, des qualités, des valeurs de la réalité, qui n'ont pas d'accès au langage directement descriptif et qui ne peuvent être dits qu'à la faveur d'un jeu complexe de l'énonciation métaphorique et de la transgression réglée des significations usuelles de nos mots.» (*Du texte à l'action*, Paris, Seuil, 1986 p. 24).
34. C. BERNARD, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, deuxième partie, chap. II, § 3, Paris, 1885; rééd. Paris, Garnier-Flammarion, 1966.
35. G. CANGUILHEM, «Thérapeutique, expérimentation, responsabilité», dans *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, 1994, p. 389.
36. C. BERNARD, *op. cit.*
37. D. FOLSCHIED, B. FEUILLET-LE MINTIER et J.-F. MATTEI, *Philosophie éthique et droit de la médecine, op. cit.*, p. 147.
38. SÉNÈQUE, *Lettres à Lucilius*, Lettre XXIV, La crainte de l'avenir, la mort, Paris, Agora, Les Classiques, Pocket, 1990, p. 83.
39. E. LÉVINAS, *Totalité et infini*, cité dans D. FOLSCHIED, D. B. FEUILLET-LE MINTIER et J.-F. MATTEI, *Philosophie éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997, ch. XVI, p. 171.
40. P. RICŒUR, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, Essais Folio n° 459, p. 359-378 et 382-384.
41. Deux médecins français MOLLARET et GOULON.
42. Il existe d'autres classifications.
43. J.-C. AMEISSEN, *Qu'est-ce que mourir?*, Paris, Le Pommier, 2003, p. 65.
44. Au sens de Paul RICŒUR dans *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Seuil, 2004, p. 332 et 350: «le plus court chemin entre soi et soi-même» qui comprend le don (confiance) comme un appel non à donner en retour mais à donner à son tour.
45. P. RICŒUR, *Lectio magistralis, op. cit.*, p. 77.
46. P. RICŒUR, *Lectio magistralis... op. cit.*, p. 85.
47. F.G. LORCA, *J'aimerais laisser dans ce livre*, cité dans J.C. AMEISSEN, *La sculpture du vivant*, Paris Seuil, 1999, en tête du livre.