



HAL
open science

Corps, santé, vie et mort dans la décision médicale : un "chantier" pour la démocratie

Marie Gaille

► **To cite this version:**

Marie Gaille. Corps, santé, vie et mort dans la décision médicale : un "chantier" pour la démocratie. Raison Publique, 2014, Pourquoi Balibar ?, 19, pp.53-67. hal-01308997

HAL Id: hal-01308997

<https://hal.science/hal-01308997>

Submitted on 28 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pour citer cet article :

M. Gaille, "Corps, santé, vie et mort dans la décision médicale : un "chantier" pour la démocratie", *Raison publique*, dossier coordonné par M. Gaille, J. Lacroix et D. Sardinha, « Pourquoi Balibar ? », n° 19, Automne 2014, pp. 53-67

Corps, santé, vie et mort dans la décision médicale : un « chantier » pour la démocratie

GAILLE Marie

« Ô mon corps, fais de moi toujours un homme qui interroge¹ »

Propos liminaires

L'idée que la démocratie a une histoire est un lieu commun, même si la théorie de la démocratie ne se déploie pas toujours en tenant compte des dynamiques positives et négatives de cette dernière, de sa dimension processuelle et non linéaire. Que cette histoire soit consubstantielle au concept même que l'on peut en proposer est une idée déjà moins évidente. Dans la pensée politique française, Cl. Lefort et, plus récemment, P. Rosenvallon, contribuent de façon essentielle à cette perspective. Elle constitue aussi l'un des aspects majeurs du travail philosophique d'Étienne Balibar, et le point de départ de la présente contribution consacrée au « chantier » démocratique qu'est la décision médicale concernant le corps et la santé, la vie et la mort d'un patient.

Cette contribution constitue une nouvelle étape dans une analyse amorcée il y a quelques années sur la dimension politique propre à la relation médecin/malade². La théorie de la reconnaissance permet de traiter des « insultes » relatives à l'identité de tel ou tel groupe, du mépris dont tel ou tel, individu ou collectif, fait l'objet³. En m'inspirant de façon critique de la théorie de la reconnaissance, j'avais proposé de décrire un vécu dont témoignent certains patients en termes de non reconnaissance, et leur revendication corrélative d'être perçus comme des êtres humains *semblables aux autres*. Tout en évitant ce que N. Fraser appelle « le piège de la psychologisation », je

1

□ F. Fanon, *Peau noire, masques blancs* (1952), dans : *œuvres complètes*, Paris, La Découverte, 2011, p. 186.

2

□ M. Gaille, « Du déni de reconnaissance dans la relation médecin/patient : la signification politique et morale de la relation de soin au prisme de la théorie de la reconnaissance selon A. Honneth », *La reconnaissance : perspectives critiques*, dossier coordonné par M. Garrau et A. Le Goff, *Le Temps philosophique*, 13, 2009, pp. 89-112.

3

□ Voir K. Olson, *Adding insult to injury – Nancy Fraser and her critics*, Londres et New-York, Verso, 2008. Voir Introduction par K. Olson.

souhaitais alors montrer qu'il fallait entendre dans cette revendication d'être reconnu, même malade, souffrant, vulnérable, voire proche de la mort, même amoindri dans ses capacités, *et peut-être surtout dans ces circonstances-là*, comme un être humain à part entière et l'affirmation d'un sujet capable de faire des choix pour sa vie. Il me semble essentiel de poursuivre la réflexion à ce sujet en étudiant cette revendication de décider pour soi-même comme un élément de la dynamique démocratique.

La dynamique démocratique et la citoyenneté inachevée selon É. Balibar

É. Balibar a proposé un cadre de réflexion au sujet de la culture politique démocratique et des conditions de son développement, en partie fondé sur la critique de gauche des totalitarismes élaborée en France dans les années 1970-1980. Il reprend à son compte l'idée d'invention démocratique énoncée par Claude Lefort dans sa critique des régimes totalitaires⁴, et cette perspective selon laquelle la démocratie est toujours « en excès sur toute formulation advenue⁵ ». Dans ce cadre, il a accordé une place essentielle à la notion de citoyenneté, en partie inspirée de sa lecture de H. Arendt⁶. Il la présente comme une notion paradoxale, voire aporétique. Selon lui, en effet, la citoyenneté se définit comme une institution qui ne peut se concevoir sans relation avec un cadre étatique : elle ne peut être pensée que comme une assignation que les États confèrent ou non, et à des degrés divers, aux individus⁷. Mais la citoyenneté est également conçue comme un « procès d'acquisition indéfini⁸ » au cours duquel elle s'étend, soit en incluant de nouveaux groupes jusque-là exclus de la citoyenneté, soit en proposant des droits et devoirs sur de nouveaux aspects de la vie humaine.

4

□ É. Balibar, « Citoyenneté démocratique ou souveraineté du peuple ? Réflexions à propos des débats constitutionnels en Europe », *Droit de cité*, Paris, PUF, Quadrige, 2002 [1998], p. 176. Voir aussi, du même auteur, *Les frontières de la démocratie*, Paris, La Découverte, 1992. Voir Cl. Lefort, « Droits de l'homme et politique », *L'Invention démocratique. Les limites de la domination totalitaire*, Paris, Fayard, 1983, p. 68. Dans sa critique de K. Marx, Cl. Lefort a avancé une thèse au sujet de ce procès d'acquisition indéfini, selon laquelle, dans la Déclaration des droits de l'homme, la notion de citoyenneté implique la possibilité de sa transformation permanente et du questionnement de ses propres limites. Pour lui, cet état des choses signifie qu'à la différence du régime totalitaire, le régime démocratique contient en lui-même le fondement de sa contestation et que son histoire demeure toujours ouverte.

5

□ C. Colliot-Thélène, *La démocratie sans « démos »*, Paris, PUF, 2011, pp. 53-54.

6

□ Voir notamment à ce sujet É. Balibar, « Arendt, le droit aux droits et la désobéissance civile », dans : *La proposition de l'égalité*, Paris, PUF, 2010, pp. 201-238.

7

□ *Ibid.*, p. 177.

8

□ *Ibid.*, p. 187.

Cette double définition indique une tension intrinsèque à la notion de citoyenneté. Peut-être même signale-t-elle son insuffisance radicale pour désigner les tâches de la politique démocratique⁹. Pour comprendre celles-ci, il faut arrimer l'idée de citoyenneté démocratique à celle d'un « droit aux droits » :

Je vois là pour ma part un élément constituant qui est inséparable de toute *construction* ou *constitution* de la démocratie, exprimant le fait 'insurrectionnel' que la démocratie, par définition, ne se construit pas comme imposition de statuts et distribution de fonctions par une autorité supérieure, mais seulement par la participation et l'intervention, directe ou indirecte, du 'peuple', du *démos*, au double sens que ce terme a acquis depuis les origines de la citoyenneté¹⁰.

Ce propos débouche sur une conception du régime démocratique comme lié à une dynamique de transformation de la figure du citoyen. La citoyenneté apparaît comme une « pratique », un « processus », plutôt que comme une « forme stable¹¹ ». Elle a pour nature d'être « imparfaite », non qu'elle soit défectueuse, mais parce que la citoyenneté est en refondation permanente.

Dans cette conception de la dynamique démocratique, le conflit joue un rôle tout à fait central, qu'É. Balibar a notamment présenté à travers l'idée d'un *théorème*, le théorème dit de Machiavel :

C'est dans la mesure où les luttes des classes (qui forment le noyau ou – à d'autres égards – le modèle d'un ensemble de mouvements sociaux) conduisent la 'communauté' au point de rupture (ou au *bord* de la dissolution) qu'elles contraignent le pouvoir de l'État (et des classes dominantes) à l'invention institutionnelle, à laquelle elles fournissent en retour une matière non pas simplement 'sociale' mais proprement politique. Il en résulte tendanciellement un régime de conflit, instable voire périlleux, mais hors duquel des crises fondamentales ne seraient ni traitées ni reconnues comme telles¹².

On a affaire à une pensée qui nourrit et participe, jusqu'à un certain point, de la conception

9

□ É. Balibar, *Nous citoyens d'Europe ? Les frontières, l'État, le peuple*, Paris, La Découverte, 2001, pp. 183-184. Voir aussi *La crainte des masses* (Paris, Galilée, 1995), ouvrage dans lequel il a élaboré, à travers les termes d'émancipation, de transformation et de civilité les trois concepts de la politique démocratique. Selon É. Balibar, l'un des facteurs de cette tension intrinsèque à la notion de citoyenneté réside dans son histoire : arrimée à l'idée de peuple réuni dans une même nation, la citoyenneté risque d'être prise au piège des limites de la forme nationale de l'État.

10

□ *Ibid.*, p. 188.

11

□ *Ibid.*, p. 201 et p. 204. L'idée de processus infini est également présente dans la description que H. van Gusteren propose de la citoyenneté, arrimée à l'histoire politique de l'Europe après la chute du mur de Berlin, dans : *A Theory of Citizenship. Organizing plurality in contemporary democracies*, Westview Press, 1998.

12

□ É. Balibar, « Une citoyenneté européenne est-elle possible ? » (1993), réédité dans *Droit de cité, op. cit.*, et dans « *Homo nationalis. Esquisse anthropologique de la forme nation* » (1995), édité dans *Nous, Citoyens d'Europe. Les frontières, l'État, le peuple*, Paris, *op.cit.* Le texte est cité dans l'édition suivante : É. Balibar, *L'Amérique, l'Europe, la guerre. Réflexions sur la médiation européenne*, Paris, La Découverte, 2003, p. 127. Repartir de ce théorème constitue une voie pour situer la réflexion de É. Balibar par rapport à l'usage que M. Abensour fait lui-même de Machiavel dans *La démocratie contre l'État, le moment machiavélien de Marx* (Paris, Collège International de Philosophie, 1997). Pour le rapport à Machiavel, voir M. E. Vatter, *Between Form and Event: Machiavelli's Theory of Political Freedom*, Dordrecht/Boston/Londres, Kluwer Academic Publishers, 2000 et M. Gaïlle, *Liberté et conflit civil. La politique machiavélienne entre histoire et médecine*, Paris, Champion, 2004.

contemporaine de la démocratie dite conflictuelle ou radicale, telle qu'elle a émergé dans les travaux de E. Laclau et Ch. Mouffe¹³, ou se trouve exprimée dans ceux de J. Rancière et de C. Colliot-Thélène, à partir d'un socle de références distincts¹⁴.

Cette proximité rencontre une limite : dans la pensée radicale ou conflictuelle de la démocratie, celle-ci est analysée comme un phénomène social et politique plutôt que comme une forme juridique¹⁵. Cependant, É. Balibar a affirmé, dans une grande proximité avec Machiavel, la nécessité de penser à la fois le conflit et l'institution, sans sacrifier l'un à l'autre.¹⁶ Cet aspect mériterait d'être commenté plus avant, mais je souhaite ici me concentrer sur une autre de ses singularités remarquables. Dans la constellation politique qui vient d'être évoquée, É. Balibar se distingue également en introduisant une idée tout aussi importante que le théorème de Machiavel : celle des « frontières » de la démocratie. Ces frontières, historiques et politiques, doivent être entendues au sens du terme anglais « border », comme « des lieux d'épreuve pour la citoyenneté et la civilité, des lignes de fracture et de forces sur lesquelles la démocratie peut se trouver bloquée, ou reprendre son élan¹⁷ ».

Cette notion de frontière/*border* rend à son tour possible la formulation de l'hypothèse de « chantiers », qui constituent des lieux où se joue de façon particulière l'approfondissement de la culture démocratique, de façon provisoire ou non¹⁸. Ce sont à chaque fois des « *matières déterminées* » et ces matières « sont nécessairement données *en situation* ». Pour lui, ces chantiers renvoient à la conception, rappelée précédemment, d'une citoyenneté toujours « *in the making* », fragile et aléatoire.

De façon proche, C. Colliot-Thélène commente, dans *La démocratie sans « démos »*, ce qu'elle appelle des « nouvelles scènes de l'inventivité démocratique », dans

13

□ E. Laclau et Ch. Mouffe, *Hegemony and Socialist Strategy : towards a Radical Democratic Politics*, Londres, Verso, 2^{ème} éd., 2001 ; Ch. Mouffe, « For an Agonistic Model of Democracy », dans : N. O' Sullivan (dir.), *Political Theory in Transition*, Londres, Routledge, 2000. Voir la présentation de la démocratie radicale par A. Vitiello, dans V. Bourdeau et R. Merrill (dir.), *Dictionnaire de théorie politique*, 2008, <http://www.dicopo.fr>.

14

□ J. Rancière, *La méésentente*, Paris, Galilée, 1995 ; C. Colliot-Thélène, *La démocratie sans « démos »*, *op. cit.* Voir S. Sassen : *Critique de l'Etat, Territoire, Autorité et Droits de l'époque médiévale à nos jours*, éd. Demopolis pour Le Monde Diplomatique, 2006 (1^{ère} éd. en anglais : 2005).

15

□ É. Balibar, « Une citoyenneté européenne est-elle possible ? », *art. cit.*, p. 127.

16

Dans la pensée de la démocratie, cette volonté de tenir ensemble le conflit et l'institution rapproche, jusqu'à un certain point, É. Balibar de P. Rosanvallon, voir pour ce dernier *La contre-démocratie – La politique à l'âge de la défiance*, Paris, Le Seuil, 2006.

17

□ É. Balibar, *Nous citoyens d'Europe ? Les frontières, l'État, le peuple*, *op. cit.*, Avant-propos, p. 7. Voir déjà sur la question des frontières, notamment des frontières intérieures de la démocratie Le recueil éponyme, *op. cit.*

18

□ *Ibid.*, pp. 286-318.

le sillage des analyses proposées par l'anthropologue politique J. Holston sur la conquête de nouveaux droits par les citoyens à travers des mobilisations individuelles ou collectives¹⁹. Pour elle comme pour É. Balibar, il s'agit de souligner le caractère essentiel de cette opération de conquête : les droits ne sont jamais acquis de façon définitive. L'idée de « chantier » de la démocratie recèle toutefois une spécificité : à travers cette expression, É. Balibar entend rappeler la dimension historique de la démocratie et décrire les modalités spécifiques de la démocratisation. A tel ou tel moment de l'histoire d'une société, certains « lieux » ou « fronts » sont particulièrement constitutifs de l'expérience démocratique. Dans l'essai « Europe difficile : les chantiers de la démocratie », les questions de la justice, du temps de travail, de la démocratisation des frontières, de la culture et de la langue de l'Europe sont ainsi désignés comme les « chantiers » de l'Europe actuelle.

Décider pour soi-même en contexte médical : un « chantier » de la démocratie contemporaine

Deux « lieux » de démocratisation méritent à mon sens d'être qualifiés comme « chantiers » aujourd'hui et ajoutés à cette première série : l'un concernant l'environnement, l'autre portant sur les décisions médicales relatives au corps, à la santé, à la vie et à la mort. La présente contribution se concentre sur ces dernières. Dans un certain nombre de démocraties occidentales, en effet, ces décisions sont devenues l'objet d'une réflexion publique, éthique, politique et juridique. La question posée est simple : qui doit décider ? Est-ce l'équipe médicale, le patient, un proche, la collectivité ? Les réponses ne sont pas univoques. La conviction selon laquelle le patient est le sujet de la décision est défendue, souvent sur un mode polémique, comme partie prenante d'un processus de démocratisation de la décision médicale.

Si l'espace constitué par cette réflexion sur une telle décision constitue bien un « chantier », il n'a pas été envisagé comme tel, à ce jour, par É. Balibar. Il semble malgré tout présent en creux dans *Saeculum, culture, religion*, lorsque celui-ci évoque le corps et son « usage signifiant par des sujet en tant que perçus par d'autres sujet », tout comme le « chantier » relatif à l'environnement, évoqué à travers la thématique de la planétarité²⁰. Il est également suggéré par le texte de clôture de *Citoyens sujets et autres essais d'anthropologie philosophique*, lorsque É. Balibar indique que le geste corrélatif à la détermination de différences anthropologiques est à la fois d'exclusion et d'inclusion. Parmi d'autres éléments, en effet, « la maladie et plus généralement le pathologique », isolément ou combinés à d'autres aspects, induisent l'exclusion ou l'inclusion²¹.

19

□ C. Colliot-Thélène, *La démocratie sans « démos »*, op. cit. p. 181. J. Holston (éd.), *Cities and Citizenship*, Durham, Duke University Press, 1999 ; J. Holston, *Insurgent Citizenship: Disjunctions of Democracy and Modernity in Brazil*, Princeton: Princeton University Press, 2008.

20

□ E. Balibar, *Saeculum, culture, religion*, Paris, Galilée, 2012, p. 116 et p. 92.

21

□ E. Balibar, « Fermeture – Maître du sujet 'Universalité bourgeoise et différences anthropologiques' », dans : *Citoyen sujet et*

Mon hypothèse est que les discussions contemporaines relatives à ces décisions doivent être considérées comme constitutives d'un tel « chantier », pour un certain nombre de démocraties, et que ce chantier participe même d'un mouvement international de démocratisation au sens où les différents fronts entrent bien souvent en résonance avec les autres²².

Avant de rendre compte des raisons pour lesquelles il importe d'envisager cette réflexion conflictuelle sur le sujet de la décision médicale comme un « chantier » de la démocratie, rappelons-en les principales caractéristiques. On ne l'appréhende pas correctement si on l'assimile au mouvement de pensée international, hétéroclite, pluridisciplinaire, qu'on qualifie comme « bioéthique », même s'ils ont partie lié. Le récit de l'émergence de la bioéthique remonte le plus souvent au procès de Nuremberg, parfois en amont de celui-ci. L'expérimentation médicale est au cœur de ce récit²³. Le procès de Nuremberg a mis en avant le principe du consentement éclairé du sujet à l'expérimentation et celui de la protection des sujets vulnérables, repris dans le *Rapport Belmont* de 1979. L'histoire de la bioéthique est à certains égards d'abord celle de la promotion du principe de l'autonomie du sujet, ou plus exactement celui du respect de l'autonomie, notamment celle des sujets dits vulnérables, dans le champ de l'expérimentation d'abord, puis dans celui des pratiques de soin médical²⁴.

Il est assez courant, en philosophie morale contemporaine, de dénoncer les illusions, les limites et les chausseuses trappes de la notion d'autonomie. Cette critique paraît reposer sur une confusion entre le plan de l'analyse ontologique et celui de l'analyse normative²⁵. Sans commenter ici cette confusion plus avant, il faut au moins en indiquer la fausseté : les discours qui s'inscrivent dans le mouvement de pensée « bioéthique » n'ont pas prétendu décrire un état de fait, mais promouvoir une norme et revendiquer un régime éthique et juridique de respect et de protection pour des sujets auxquels ceux-ci étaient niés, en lien avec des épisodes historiques documentés d'expérimentation ou de soin.

Ce n'est donc pas dans la perspective d'une telle critique qu'il faut se mettre à distance de la

autres essais d'anthropologie philosophique, Paris, PUF, Pratiques théoriques, 2011, p. 507.

22

□ *Ibid.*, p. 506.

23

□ Voir Ph. Amiel, *Des cobayes et des hommes, expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris, Les Belles Lettres, Médecine et Sciences humaines, 2011.

24

□ T. Beauchamp et J. Childress, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008 (1979, 1^{ère} éd. ; 2001, 5^{ème} éd.).

25

□ M. Marzano, *Je consens, donc je suis ... éthique de l'autonomie*, Paris, PUF, 2006 ; C. Pelluchon, *L'autonomie brisée – bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, Léviathan, 2009 ; Ch. Foster, *Choosing life, choosing death – the tyranny of autonomy in medical ethics and law*, Oxford et Portland, Hart Publishing, 2009.

bioéthique pour envisager le processus contemporain de démocratisation à l'œuvre dans la discussion sur le sujet de la décision médicale. En réalité, si la bioéthique n'incarne pas ce processus, c'est parce qu'elle s'est déployée dans de multiples directions depuis les années 1970, de sorte que cette promotion fondatrice du principe de l'autonomie ne constitue désormais que l'une de ses ramifications. Elle s'est aussi nourrie, à travers diverses controverses épistémologiques, de différents apports disciplinaires, qui n'ont pas tous accordé à l'idée d'autonomie une place centrale. Enfin, elle est avant tout orientée par une visée éthique et, à ce jour, malgré un important volet consacré à la question de l'allocation des ressources, n'assume guère une dimension politique indispensable pour considérer ce processus de démocratisation.

Le processus visé par l'idée de « chantier » met fin à ce que J. Katz a appelé « le monde silencieux du médecin et du patient²⁶ ». A travers des parcours individuels ou des mouvements de revendication collective, le patient est conduit à prendre la parole et s'affirmer comme le sujet de la décision médicale. Ce nouveau positionnement n'est pas (seulement) présenté dans les termes d'une éthique des vertus ou des principes, ni même comme lié à l'idée d'une nécessaire prise en compte dans l'acte de soin de la subjectivité du patient. Il a d'abord une signification politique : est exigé une traduction juridique de la revendication de participation, comme un droit à part entière du citoyen à énoncer et déterminer ce qu'il en est de sa vie, de son corps, de sa santé et de sa fin de vie. Plus exactement, la dimension éthique de la réflexion est toujours présente, mais d'une façon particulière : elle n'est pas associée au for intime ni même à la relation médecin/malade, mais a ici une dimension collective et se traduit en droit. Ce qui est en jeu, ce sont les valeurs ou les « biens », selon l'expression du sociologue N. Dodier, défendus de façon implicite ou explicite et plus ou moins consensuelle au sein d'une société, et le rôle conféré au patient dans la décision médicale relative à son corps, sa santé, sa vie²⁷.

Dans le cas français, les sciences sociales étudient ce processus en cours, sur la question d'un droit à l'expérimentation comme sur celle des mouvements de patients, en s'inscrivant de façons diverses dans le cadre d'une analyse de la dynamique démocratique²⁸. Ce processus a connu, depuis

26

□ J. Katz, *The silent world of doctor and patient*, The John Hopkins University Press, 2002 (1984).

27

□ N. Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie du SIDA*, Paris, éd. de PEHESS, 2003.

28

□ J. Barbot, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002 ; N. Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie du SIDA*, op. cit. ; Ph. Amiel, *Des cobayes et des hommes – expérimentation sur l'être humain et justice*, op. cit. ; M. Akrich, C. Méadel, V. Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé, des associations de patients témoignent*, Paris, Presses des Mines-Transvalor, 2009.

une dizaine d'années, une traduction juridique. Un citoyen difficilement saisissable, parce que malade ou mourant, émerge peu à peu de plusieurs réformes législatives. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé stipule que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » (Art. L. 1111-2) et affirme que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » et que « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix » (Art. L. 1111-4)²⁹. Quelles que soient les nuances apportées à ce dispositif, il met clairement au centre de la prise de décision le patient concerné par celle-ci. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à l'accompagnement des malades en fin de vie indique que les traitements ne doivent pas être poursuivis par une « obstination déraisonnable » et fait obligation de dispenser des soins palliatifs. Toute personne en phase terminale peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements. Il doit également être tenu compte, dans certaines conditions, des directives anticipées formulées par le malade, sans que celles-ci aient un statut juridique prescriptif.

Dans ce contexte français, ces réformes n'ont pas clos les polémiques publiques, par exemple sur la question des soins médicaux en fin de vie, ou encore sur l'accès à l'assistance médicale à la procréation. Ces polémiques se poursuivent, attestant que le processus de démocratisation en jeu dans les discussions sur le sujet légitime de la décision médicale est bien inachevé.

Des citoyens sans corps ?

On pourrait commenter ces lois et ces discussions comme si elles constituaient les pièces maîtresses de la « démocratie sanitaire », expression-phare d'un mouvement de pensée qui, en France, promeut l'instauration de la démocratie dans l'hôpital. L'expression d'« usager » au cœur de cette réflexion apparaît, pour désigner le patient, dans la loi dite « Boulin » de 1970. Cependant, c'est surtout dans les années 1980 qu'est revendiquée, dans le contexte d'affaires comme celle du sang contaminé, la possibilité pour les patients de participer à la définition des politiques nationales et locales de santé. L'institution démocratique a tenté de répondre à cette demande de « démocratie sanitaire », dans le cadre spécifique d'une conception « participative » de la démocratie, d'abord en lui reconnaissant une légitimité (1999, états généraux de la santé), puis par le vote d'une loi (4 mars 2002), qui consacre le droit des usagers, et de nouveau, dans la Stratégie nationale de santé lancée en

2013.³⁰ Les agences régionales de santé reprennent ainsi aujourd'hui à leur compte l'idée d'« une démarche visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation³¹ ».

L'ambition d'une démocratisation de la décision médicale, rattachée à cette idée de « démocratie » ou de « citoyenneté » sanitaire, laisse clairement entendre que l'espace du soin médical serait demeuré en quelque sorte, jusqu'à la mise en route de cette dynamique de démocratisation, un espace à l'entrée duquel, *de fait*, on renonce peu ou prou à la possibilité de décider pour soi-même pour être dans un état de tutelle (ou de minorité) au sens kantien du terme³². Elle indique aussi qu'aux yeux des patients, il faut remédier à cet état de fait, quelles que soient les critiques que l'on peut par ailleurs énoncer à propos du devenir « majoritaire » au sens deleuzien du terme³³.

L'hypothèse d'un « chantier » de la démocratie ne se confond pas avec cette perspective de « démocratie sanitaire ». Elle conduit en effet à s'extraire d'un discours qui s'en tient à l'univers de la médecine, pour intégrer celui-ci à la vie de la cité. Une telle hypothèse suggère qu'il ne suffit pas d'analyser comment et dans quelle limite la démocratie « fait son entrée » dans l'espace du soin médical. Il faut en outre comprendre comment ce processus de démocratisation spécifique nourrit la démocratie à un niveau plus général. Cette hypothèse fait également un pas de côté par rapport à la conception actuelle de la « démocratie sanitaire », car elle ne se limite pas à la dimension participative organisée par les institutions, adressée à des « usagers » du système de soin, mais fait de la part extra-institutionnelle et conflictuelle de l'action revendicative un élément à part entière de la dynamique démocratique. L'hypothèse d'un « chantier » de la démocratie tient compte, enfin, du caractère non linéaire de la démocratisation : la dynamique peut s'enrayer, faire une pause, voire connaître un temps de reflux, tout autant que progresser – ce qu'une pensée de la « démocratie sanitaire » ne s'est pas attachée jusque là à théoriser.

Faire cette hypothèse d'un « chantier » de la démocratie à l'œuvre dans le domaine de la décision médicale contribue enfin à modifier notre conception du citoyen, dans mais aussi hors les

30

□ Le rapport remis par Cl. Compagnon à la ministre des Affaires sociales et de la santé, Pour l'an II de la démocratie sanitaire (14 février 2014) indique que les objectifs de la démocratie sanitaires sont toujours en cours de réalisation.

31

□ Voir <http://www.ars.iledefrance.sante.fr>.

32

□ E. Kant, « Réponse à la question : qu'est-ce que les Lumières ? », dans : *Kant, Vers la paix perpétuelle ...*, tr. de J.-Fr. Poirier et Fr. Proust, Paris, GF Flammarion, 1991, p. 43

33

□ Voir sur ce point D. Sardinha, *L'émancipation de Kant à Deleuze*, Paris, Hermann, Philosophie, 2013, notamment l'introduction et le chapitre 1.

murs de l'institution hospitalière. En effet, elle invite à tenir compte des corps dans une théorie de la démocratie, autrement dit à envisager les citoyens en tant qu'ils sont « incorporés » (en anglais, on dirait « embodied citizens »). Ce n'est pas seulement, pour détourner une expression de J. Butler, que les « *bodies matter*³⁴ » - les corps importent : c'est plus fondamentalement qu'on ne peut penser les sujets politiques émergeant dans le processus de démocratisation indépendamment de leurs corps et des décisions qu'ils prennent au sujet de leur santé, de leur vie et de leur mort.

La pensée de M Foucault contribue à préciser le rôle et l'importance d'une telle hypothèse. Certes, elle ne permet pas, à la différence du cadre théorique proposé par É. Balibar, de saisir ce processus de démocratisation qui, ancré dans un contexte spécifique et de ce fait même, approfondit et/ou élargit les droits rattachés à la citoyenneté démocratique. En effet, le cadre historique défini par M. Foucault pour ses recherches relatives aux opérations et dispositifs de « normalisation » nous inscrit dans une histoire qui déborde largement celle du régime démocratique, remontant à des pratiques sociales repérables dès le 17^{ème} siècle, et à des dispositifs contribuant à l'émergence de la « biopolitique » et du « biopouvoir » à partir de la seconde moitié du 18^{ème} siècle³⁵. Par ailleurs, la pensée foucauldienne laisse bien entrevoir l'enjeu de la décision pour soi-même dans l'espace du soin médical, mais non du point de vue de la dynamique démocratique : plutôt sous l'angle d'une analyse du « pouvoir », en tant qu'« intégré au jeu, à la distribution, à la dynamique, à la stratégie, à l'efficacité des forces³⁶ », ou sous l'angle d'un questionnement sur les attributs de la souveraineté et leur évolution (faire mourir/laisser vivre dans un premier temps, puis faire vivre/laisser mourir dans un second temps). Enfin, lorsque M. Foucault définit la notion de « biopolitique » et celle de « biopouvoir », il évoque l'idée que le gouvernement s'intéresse à « l'homme vivant en tant que membre d'une espèce » et à des processus (natalité, mortalité, longévité) en lien avec « la pratique de la statistique publique, de la démographie ». Le sujet de cette politique est « la population » comme problème scientifique, politique et biologique.³⁷ Un cadre théorique et critique est ainsi mis en place, qui attribue le mauvais rôle à l'idée de santé publique et fait de l'opposition entre l'individu et l'Etat le lieu principal de l'affrontement biopolitique, fût-ce de façon modulée dans le cadre démocratique, au

34

□ J. Butler, *Bodies that matter – on the discursive limits of 'sex'*, Routledge, 1993.

35

□ M. Foucault, *Les anormaux, Cours au Collège de France, 1974-1975*, Paris, Hautes études, Gallimard/Le Seuil, 1999 et *Il faut défendre la société, Cours au Collège de France, 1976*, Paris, Hautes études, Gallimard/Le Seuil, 1997.

36

□ M. Foucault, *Les anormaux, op. cit.*, p. 48.

37

□ M. Foucault, *Il faut défendre la société, op. cit.*, p. 216 sq.

sein duquel l'Etat délègue la prise de décision aux médecins et agit par l'incitation plutôt que par la contrainte³⁸. Or, cette confrontation est présente dans les discussions polémiques sur le sujet de la décision médicale, mais elle n'en constitue pas le seul prisme interprétatif : décider pour soi-même, ce n'est pas toujours s'opposer à l'Etat, mais parfois à ses proches, à une équipe médicale, à une conviction morale portée par un groupe social majoritaire, etc.

Malgré cela, il importe de donner une place à la pensée de M. Foucault dans cette réflexion sur la « chantier » démocratique constitué par la question « Qui décide ? » en contexte médical³⁹. En effet, elle met en évidence le fait suivant : si les discussions relatives au sujet de la décision médicale constituent bien un « chantier » de la démocratie, il s'agit d'un chantier d'une importance toute particulière parce que, comme le suggère ce dernier, les relations de pouvoir s'exercent sans doute d'abord sur et à travers les corps. Les décisions médicales ne constituent pas à ce titre, un secteur parmi d'autres du processus de démocratisation, mais un élément clé de ce processus.

Quels droits, quels sujets politiques pour le « chantier » démocratique de la décision médicale ?

Si l'on accorde une pertinence à l'hypothèse de ce « chantier » de la démocratie contemporaine, il convient également d'indiquer les tâches à effectuer pour lui donner toute sa consistance. Elles sont au nombre de deux et sont autant d'éléments d'un programme de travail, qui doit conduire le théoricien de la démocratie à se faire l'observateur attentif d'une réalité en cours de développement.

La première tâche consiste à s'intéresser à des droits actuellement imaginés, parfois en cours de fabrication, pour donner un cadre juridique à la revendication de décider pour soi-même dans le domaine du soin médical ou de l'exercice de compétences médicales. Cela n'a rien d'évident pour deux raisons. La première tient au fait que les souhaits émis par un patient au sujet de son corps, de sa santé, de sa vie et de la fin de celle-ci, n'expriment pas en eux-mêmes des droits, pas plus qu'ils ne valent comme droit. Comme l'indique Y. Thomas, l'expérience subjective des individus et sa conformation juridique ne peuvent être confondues : celle-là requiert une traduction juridique spécifique⁴⁰.

38

□ Voir D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir – le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, 2003.

39

□ E. Balibar a lui-même commenté à plusieurs reprises son rapport à M. Foucault, sur d'autres aspects que ceux évoqués ici, voir *La Crainte des masses*, *op. cit.* En 2012, il s'est aussi exprimé à ce sujet dans l'entretien accordé à *La vie des idées* (<http://www.laviedesidees.fr>).

40

Le second obstacle à l'élucidation et à l'élaboration de ces droits imaginés actuellement tient à la possible tentation de « s'enfermer dans les représentations qui ont été historiquement associées aux projets d'émancipation et aux luttes pour la citoyenneté, puis sont devenues des obstacles à leur relance, à leur invention permanente⁴¹ ». De fait, à l'échelle de l'histoire des démocraties occidentales, on constate qu'il y a une histoire des droits des citoyens, élargis, réinventés au fil du temps dans un rapport compliqué avec ce que l'on appelle les « droits de l'homme ». Cette histoire est le fruit de la tension intrinsèque à la notion de citoyenneté selon É. Balibar, que nous avons commentée précédemment, : entre la dynamique d'un droit aux droits et la dimension statutaire. Selon le sociologue anglais T. H. Marshall, cette histoire est celle de l'émergence successive de trois types de droits fondamentaux, chacun correspondant selon lui à une étape ou un moment de l'histoire de la démocratie : les droits civils comme la liberté de parole, les droits politiques comme le droit de vote, les droits sociaux comme le droit à l'éducation ou à l'accès égal au soin⁴².

On pourrait vouloir raffiner et nuancer cette présentation des choses, mais elle constitue, au moins par provision, un cadre de référence pour s'interroger sur la nature des droits actuellement imaginés dans les débats actuels sur le sujet légitime de la décision médicale. Sommes-nous dans le troisième temps de l'histoire de la citoyenneté évoqué par T. H. Marshall, celui des droits sociaux ? Faut-il plutôt penser que l'histoire de la citoyenneté imaginée par T. H. Marshall connaît aujourd'hui une nouvelle étape, avec le développement de droits qui seraient des droits à la vie privée ou des droits de la personne ?

Il n'est pas toujours aisé de qualifier certaines formes juridiques, ni de comprendre quels droits sont appelés par les revendications à décider pour soi-même en contexte médical, *a fortiori* lorsqu'il s'agit de droits censés réguler une relation entre patient et médecin dans laquelle la prise en charge est elle-même d'un genre difficile à cerner (répondant à une pathologie ou à un « désir » ou une demande de « confort »)⁴³. Un exemple illustrera cette difficulté. L'élargissement de l'accès à l'assistance médicale à la procréation aux couples de même sexe peut être défendu de deux façons distinctes : en se fondant l'idée d'un droit à la vie privée, dans lequel on inclurait, pour tout citoyen, le droit à fonder une famille, la vie familiale étant reconnue comme un élément essentiel du « bonheur

□ Y. Thomas, « Le sujet de droit, la personne et la nature », *Le Débat*, 100, mai-août 1998, Gallimard, Paris, pp. 85-107.

41

□ E. Balibar, *Nous, citoyens d'Europe ? Les frontières, l'Etat, le peuple*, *op. cit.*, p. 26.

42

□ T. H. Marshall, *Citizenship and Social Class - And Other Essays*, *op. cit.*.

43

□ Sur cette question, on lira l'excellente analyse critique de A. M. Buyx, « Be careful what you wish for ? Theoretical and ethical aspects of wish-fulfilling medicine », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2008, 11, pp. 133-143.

humain » ; en se fondant sur le principe de l'égal accès de tous les citoyens aux soins, argument qui relève plutôt de la 3^{ème} catégorie identifiée par Marshall, celle des droits sociaux. Il est trop tôt pour se prononcer à ce sujet. Présentement, on se contentera donc de désigner cette difficulté conceptuelle et de qualification dans l'ordre juridique.

La seconde tâche réside dans l'identification et la qualification, cette fois-ci philosophique et politique, et non juridique, des modes de subjectivation à l'œuvre dans les revendications des citoyens relatives à la décision médicale. Dans l'essai déjà cité qui clôt *Citoyens sujets et autres essais d'anthropologie philosophique*, É. Balibar évoque les « corps étrangers », les « anormaux » et les « deux sexes » à partir de sa lecture de *Peau noire, Masques blancs* de F. Fanon⁴⁴. Ce qu'il a appelé des « différences anthropologiques », dont la maladie et le pathologique font partie, « forment tout au plus un site pour la problématisation de l'humain et de ce qu'il est censé 'mettre en commun'⁴⁵ ». La question centrale de cette réflexion est : quel sujet, quel citoyen, est mobilisé dans la lutte contre les exclusions fondées sur de telles opérations de différenciation, dans les revendications destinées à déplacer les frontières du commun ?

La proposition de l'égaliberté évoque deux figures majeures de citoyen insurgé/sujet : celle du militant et celle du sujet déviant⁴⁶. A propos de la seconde, É. Balibar fait intervenir la référence à M. Foucault, ainsi qu'à G. Deleuze, qui ont partagé avec lui l'ambition de penser « une subjectivité résistant aux procédures de moralisation et de normalisation imposées par la 'rationalité' de l'ordre néo-libéral », créatrice d'« hétérotopies » selon l'expression de M. Foucault⁴⁷.

On pourrait être tenté de classer nombre de revendications relatives à cette question « qui décide ? » en contexte médical dans la catégorie du citoyen militant ou dans celle des sujets déviants, rebelles, « minoritaires » au sens deleuzien du terme. C'est pertinent jusqu'à un certain point, au regard des mobilisations collectives de malades d'une part, et de quelques individus qui affirment publiquement un désir de vivre distinct des formes de vie perçues comme légitimes par la majeure partie de la société dans laquelle ils vivent (par exemple, celui qui désire changer de sexe, perçu comme déviant par rapport à l'interprétation dominante de la différence de sexes ; celle qui veut

44

□ E. Balibar, *Citoyens sujet et autres essais d'anthropologie philosophique*, op. cit., « Maître du sujet - Universalité bourgeoise et différence anthropologiques », chap. cit., p. 482 sqq.

45

□ *Ibid.*, p ; 506.

46

□ E. Balibar, *La proposition de l'égaliberté*, Paris, PUF, 2010, p. 50.

47

□ *Ibid.*, p. 50.

recourir à l'assistance médicale à la procréation pour « faire un bébé toute seule », considérée comme déviante par rapport à l'interprétation dominante de la bonne parentalité).

Cependant, l'hypothèse d'un chantier de la démocratie animé par la question « qui décide ? » au sujet de mon corps, de ma santé, de ma vie et de la fin de celle-ci, invite à s'intéresser à une autre figure du citoyen, à une autre forme de subjectivation que celle qui s'exprime dans le militantisme ou l'expression de la rébellion par rapport à une norme majoritaire. En effet, les situations dans lesquelles s'énonce la revendication de décider pour soi-même en contexte médical ne correspondent pas toujours, loin s'en faut, à ces deux figures répertoriées du citoyen insurgé/sujet. Ces situations sont celles où, le plus souvent, le patient, parce que ses capacités physiques et mentales sont amoindries, son apparence spectaculairement dégradée, parce qu'il souffrant, faible, parfois plongé dans un état de délire ou de démence, jugé émotionnellement fragile, apparaît incapable de décider pour lui-même. Dans ce moment où l'expérience qu'il fait de lui-même et de ses relations à autrui sort de l'ordinaire, et où il doit donc faire l'effort supplémentaire de s'ajuster à une situation nouvelle, l'enjeu est pour lui de décider pour lui-même et de s'affirmer comme tel.

La question que pose É. Balibar à propos des « porteurs » de subjectivité se pose donc ici de façon radicale au sujet des patients malades et parfois proches de la mort : ni toujours rebelles ou militants, ils doivent trouver les moyens de faire entendre leur voix, créer une forme d'agentivité sous contrainte (celle suscitée par la maladie).

Conclusion

Comme tous les « chantiers » de la démocratie, celui qui a été ici présenté est une matière déterminée, qui doit cependant retenir tout particulièrement l'attention du penseur politique. En effet, elle implique d'envisager le corps des citoyens comme part intégrante de leur identité politique, un corps confronté à la maladie, à l'accident, à sa finitude. Ce « chantier » partage aussi avec les autres d'illustrer un processus historique incertain, toujours soumis à la possibilité du retour en arrière et de la stagnation : celui de la démocratisation. S'il se caractérise par une certaine dynamique depuis quelques décennies dans plusieurs démocraties occidentales, il demeure toujours fragile.

Il présente par ailleurs une grande complexité car une fois menée la critique du « paternalisme médical », d'un Etat prétendument libéral et des contraintes indues que fait poser la politique de santé publique sur les libertés individuelles, l'idée que la décision doit revenir au patient, concernant sa santé, son corps et sa vie et la fin de celle-ci demeure souvent non évidente pour d'autres raisons, qui peuvent tenir à l'interprétation donnée à la bienfaisance ou à la non-malfaisance de l'équipe soignante pour un cas donné, à l'arbitrage entre primat donné à la décision de l'individu et

choix collectifs, etc.

L'une des tâches du philosophe intéressé par ce « chantier » de la démocratie consiste dans la mise en évidence de l'agentivité propre au citoyen/sujet souffrant, malade et même confronté à la perspective d'une mort prochaine. C'est une tâche dont la réalisation exige sans doute d'abord de penser ses modes d'écriture et d'argumentation. Il convient en effet de rendre compte de cette capacité à décider sous contrainte de la maladie sans se substituer aux citoyens/sujets et d'argumenter à partir de leur parole.⁴⁸ Elle implique aussi que la théorie politique ne s'arrête pas à l'analyse des réformes souhaitées et effectives des droits positifs, mais s'intéresse également aux pratiques, à la manière dont le droit est connu par les acteurs, mis en œuvre et utilisé par eux. Il s'agit donc aussi, à bien des égards, d'un « chantier » théorique.

⁴⁸ D'un point de vue éthique, j'ai présenté une voie possible d'approche de cette question, voir : « Le retour à la vie ordinaire : un enjeu épistémologique pour la philosophie morale – ce que nous apprend l'enquête éthique en contexte médical », à paraître, *Raison publique*, 18.