

Qui et que suis-je ? Fonder l'action ! L'autonomie et les fondements de la (bio)éthique

Préambule

Pierre-Philippe, Alice et l'autonomie

« Jusqu'à sept ans, disait sa maman, Pierre-Philippe était un enfant comme les autres. Il aimait la musique, jouait au piano. Et puis le jardin! Juste la lecture et l'écriture lui posaient quelques problèmes. Alors l'école, ça n'allait pas. Mais il prenait sa vie en main, il était indépendant, descendait au village, s'installait au bistrot, partait en camp, avec les autres. Jusqu'à sept ans, il était autonome. Puis il a changé, la maladie ! On a tout fait, tout ce qu'on pouvait, jusqu'à 14 ans, jusqu'à ce que c'était trop lourd. C'est là où il fallait le mettre en institution. Mais il est rentré, toutes les deux semaines, jusqu'à ce que nous n'en pouvions plus ! »

En institution, c'est là que Pierre-Philippe a vécu, avec sa maladie dégénérative. Les premières années il était encore mobile, "indépendant", puis en fauteuil roulant, et de plus en plus dépendant ; handicapé, enfin polyhandicapé. « C'était un battant, disaient les accompagnants, attentif à tout, qui se marrait quand les autres s'énervaient. Il a étonné tout le monde. C'était le chef de table, il voyait tout. Oui, il prenait une grande place, il était imprévisible, autonome. Et il avait une force incroyable, il avait de l'humour, aimait les plaisanteries, était un grand 'psychologue'. Il était généreux, et il s'est battu jusqu'à la fin, quand les infections se sont greffées sur son état physique déjà très affaibli. »

C'était lors de l'entretien de deuil ; à 44 ans Pierre-Philippe est mort. J'ai eu le privilège de l'accompagner dans ses dernières semaines, ses derniers jours, avec sa maman, avec les accompagnants. La musique, il l'aimait toujours !

L'autonomie ?

« Je ne veux pas le savoir », dit Alice, et pourtant, les médecins le lui ont dit, sur sa demande, « Je veux le savoir ! », ce qu'elle ne veut pas savoir : sa tumeur du cerveau est incurable, la fin

s'approche. « Je suis bien, je n'ai pas mal, nulle part ! Je ne veux pas le savoir ! » Sa sœur ne voulait pas qu'on le lui dise, non plus, ni le reste de sa famille, semble-t-il. La sœur l'avait dit au médecin ; lequel ? Alors, n'aurait-on rien dû dire, à Alice, et si oui, quand même, qu'est-ce qu'elle a voulu entendre, savoir ? Fallait-il chercher à savoir ce qu'elle voulait savoir et ce qu'elle ne voulait pas savoir ? Fallait-il mettre en avant l'autodétermination ou la bienfaisance, et, au nom de son autonomie, qu'est-ce qu'il fallait dire, - tout ? sur sa demande ! -, ou, au nom de la bienfaisance, aurait-il fallu ne rien dire ?

1. Introduction

Une critique du libéralisme pour renouveler le libéralisme, c'est ce que je tente, parce que je reconnais ses valeurs, liberté et responsabilité, autonomie et autodétermination, mais parce que je connais aussi ses limites. Il a de la peine à penser ce qu'il revendique pour ceux et celles qui ont de la peine, temporairement ou durablement, à penser et à vivre ce qu'il revendique. Et ceux-là sont plus nombreux que le libéralisme veut le faire croire. Chacun, chacune de nous, à n'importe quel moment de sa vie, peut s'y retrouver, dans une situation de vie où ses capacités d'autonomie, d'autodétermination et de discernement sont atteintes et réduites, voire absentes ou nulles. Le libéralisme reste muet ou démuné face à des situations d'autonomie personnelle gravement restreinte par les circonstances de la vie, la maladie, le handicap, des dépendances physiques, psychiques, spirituelles ou sociales, personnelles ou structurelles. En ces situations le libéralisme, - au mieux, s'il assume sa responsabilité -, bascule vers un communautarisme ou un paternalisme naïfs, - c'est-à-dire non réfléchis et philosophiquement ou théologiquement travaillés, par conséquent vers une bienfaisance par mauvaise conscience ou du type aumône -, et, à mon avis, trahit en ces moments-là les principes qu'il veut défendre. Le libéralisme, veut-il rester libéral, ne permet pas d'exceptions, sinon il applique des règles morales différentes aux uns et aux autres, il y a un dedans et un dehors, c'est-à-dire au moins deux « communautés morales », en conséquence pas de libéralisme pour tout le monde, mais un « communautarisme libéral », une communauté pour laquelle les règles libérales s'appliquent, et au moins une autre communauté pour laquelle ces règles ne sont pas valables. C'est ce qui se passe souvent en réalité¹.

Je reconnais que la critique du libéralisme réel que je mène risque

¹ C'est d'ailleurs à mon avis la cause principale de la crise actuelle, notamment en Suisse, des partis politiques qui revendiquent les valeurs libérales. Après une longue période où le libéralisme (« radicalisme ») fut chez nous moteur de progrès social, il est à craindre que s'impose désormais comme seule forme de libéralisme le libéralisme des propriétaires, l'ultralibéralisme, qui pour moi n'est pas un libéralisme « radical » (cf. J. Dewey plus bas), mais un « communautarisme des propriétaires », propriétaires pour lesquels s'appliquent d'autres règles que pour les non-propriétaires. Indice « communautariste » est le fait que ce libéralisme se protège tout de suite quand il est menacé par des nouveaux propriétaires (par exemple des pays du « Tiers monde ») et qu'il tombe dans toutes sortes de protectionnismes. Il est aussi révélateur que les anciens défenseurs du libéralisme radical s'allient de plus en plus avec la droite conservatrice qui est, elle, tout particulièrement dans le social, très communautariste.

d'entacher les valeurs qu'il défend, ce qui n'est nullement mon intention. Au contraire, mon projet à plus long terme serait de promouvoir celles-ci de sorte qu'elles s'appliqueraient à tout le monde, aussi à ceux et celles qui en sont privés actuellement, notamment les personnes mentalement handicapées² et sous tutelle. En elles nous avons la pierre de touche et la pierre angulaire pour tout système moral. Chaque éthique doit faire sa preuve face aux personnes les plus démunies et les plus fragiles. Si l'approche libérale ne tient pas devant elles, elle ne tiendra pas non plus face à toute autre personne. Ici j'applique le principe de falsification des sciences exactes et expérimentales ou du rationalisme critique d'un Karl Popper³.

Ce travail va par là assez loin dans la critique du principe d'autonomie en (bio)éthique, mais pour le moment pas encore suffisamment loin dans sa réhabilitation sur une base nouvelle, ce qui ne veut pas dire que je le remette en soi en question. Comme déjà dit, c'est plus une interrogation en vue d'une révision que je cherche. Cette dernière sera pour plus tard.

Le deuxième grand chantier qui m'attend encore, en corrélation avec le premier, sera d'aller regarder ce qu'il y a derrière l'autonomie et la bienfaisance, la question de l'immanence et de la transcendance.

Comme sources, je me suis principalement appuyé sur quatre livres : les « Fondements de la métaphysique des mœurs » d'Emmanuel Kant (en allemand, *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten* ; dans le texte j'ai laissé son prénom allemand Immanuel), « Théorie de la justice » et « La justice comme équité » de John Rawls, ainsi que « Le public et ses

² Dans le contexte politique et socio-économique actuel, l'intégration des personnes handicapées en général (pas seulement mentalement handicapées), - objectif principal de l'Assurance d'Invalidité -, est fortement compromise. « Die Eingliederung, das oberste Ziel der Invalidenversicherung, findet nur noch in Einzelfällen statt » (Tages-Anzeiger 25.1.05).

« Behinderte passen leider nicht mehr ins Konzept », dit E. Engelberger, entrepreneur et conseiller national radical, dans la même édition. « Das können wir uns inzwischen fast nicht mehr leisten. » ... « Auch innerhalb des Betriebes habe man nicht mehr soviel Verständnis wie früher. » Le terme « invalidité », malheureusement, retrouve tout son sens étymologique.

³ « Nun wollen wir aber doch nur ein solches System als empirisch anerkennen, das einer *Nachprüfung* durch die ‚Erfahrung‘ fähig ist. Diese Überlegung legt den Gedanken nahe, als Abgrenzungskriterium nicht die Verifizierbarkeit, sondern die *Falsifizierbarkeit* des Systems vorzuschlagen; mit anderen Worten: Wir fordern zwar nicht, dass das System auf empirisch-methodischem Wege endgültig ausgezeichnet werden kann, aber wir fordern, dass es die logische Form des Systems ermöglicht, dieses auf dem Weg der methodischen Nachprüfung negativ auszuzeichnen: *Ein empirisch-wissenschaftliches System muss an der Erfahrung scheitern können.* » K. Popper, *Logik der Forschung*, Tübingen 1976, p. 15

problèmes » de John Dewey. Je traite les trois premiers dans des chapitres à part. Le dernier me sert de trame qui traverse l'ensemble de l'étude.

Le clown Johannes Galli nous renvoie de temps en temps à l'altérité, la deuxième trame de ce travail.

Je remercie Pierre-Philippe, Alice et les autres, la troisième trame.

« Der eigene Clown spielt im Herzen eines jeden Menschen und wird, leider viel zu selten und oft nur in tiefen Lebenskrisen, um Hilfe angerufen. Er hat die unschätzbare Fähigkeit, durch eine spontane Bewegung den Blickwinkel auf ein peinigendes Lebensproblem so zu verändern, dass es wie ein göttlicher Witz erscheint. »

Johannes Galli