

*El ejercicio de la medicina: valores de los pacientes, normas de los profesionales, conflictos y deliberación pública**

L'exercice de la médecine: valeurs des patients, normes des professionnels, conflits et délibération publique

Corine Pelluchon**

Traducción del francés al español: Chantal Aristizábal Tobler

Resumen

Según Ricoeur, en el ejercicio de la medicina no se puede separar lo que ocurre a la cabecera del enfermo de lo que trabaja la sociedad, de la evolución de las costumbres, de la representación de la salud, o incluso de la felicidad, que tienen los individuos y de lo ellos pueden solicitar a los médicos. Para los médicos tratantes, las posibilidades técnicas obligan a redefinir el sentido del cuidado, pensar la proporcionalidad de los tratamientos y a reflexionar sobre el papel de la ética. El problema está en saber cómo articular el derecho y la moral. La ética del discurso de Habermas seduce a los médicos y ellos logran, en el segundo nivel del juicio médico, encontrar normas válidas y universalizables. Pero en el tercer nivel, la cuestión es saber si esta ética es aplicable en el nivel político, que nos concierne a todos. Hablar de los valores de los pacientes, de las normas de los profesionales, de los conflictos y de la deliberación pública invita a proponer una concepción renovada del sujeto que sirva de fundamento a lo político, a pensar la modificación de las instancias deliberativas y de la democracia representativa y a responder a la demanda de inteligibilidad del público maduro para otra democracia.

Palabras clave: medicina, cuidados, bioética, ética del discurso, política.

Résumé

Suivant Ricoeur, pour l'exercice de la médecine ce qui se passe au chevet du malade n'est pas séparable de ce qui travaille la société, de l'évolution des mœurs, de la représentation par les individus de la santé, voire du bonheur, et de ce qu'ils peuvent demander aux médecins. Du côté des soignants, les possibilités techniques obligent à redefinir le sens du soin, penser la proportionnalité des traitements et à réfléchir à la place de l'éthique. Le problème est de savoir comment articular le droit et la morale. L'éthique de la discussion de Habermas séduit les médecins et ils parviennent, au deuxième niveau du jugement médical, à dégager des normes valides et universalisables. Mais au troisième niveau, la question est de savoir si cette éthique de la discussion est applicable au niveau politique, qui nous concerne tous. Parler des valeurs des patients, des normes des professionnels, des conflits et de la délibération publique invite à proposer une conception renouvelée du sujet qui serve de fondement au politique, à penser la modification des instances délibératives et de la démocratie représentative et à répondre à la demande d'intelligibilité du public qui est mûr pour une autre démocratie.

Mots clé: médecine, soins, bioéthique, éthique de la discussion, politique.

* Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XVII Seminario Internacional de Bioética “¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas”, realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2011. Documento entregado el 03 de septiembre de 2011 y aprobado el 01 de diciembre de 2011.

** Especialista en Filosofía moral y política. Ha trabajado en temas de ética aplicada (bioética y la ética del medio ambiente). Ph.D. en Filosofía. Profesora de la Universidad de Poitiers, Francia. Correo electrónico: cpelluchon@yahoo.fr

Introducción

En un artículo publicado primero en *Esprit* en 1996 y después en *Le Juste 2* en 2001¹, Ricoeur dice que hay tres niveles de juicio en la ética médica. El nivel prudencial corresponde a la conversación singular entre paciente y médico, o incluso con un equipo médico. El nivel deontológico remite a los textos de las leyes, a los códigos de deontología, pero también a las recomendaciones de buenas prácticas reconocidas por las asociaciones de profesionales. Por último, el tercer nivel, que Ricoeur llama teleológico, corresponde a las elecciones de la sociedad sobre las finalidades que surgen en las decisiones colectivas, en las leyes y que se reflejan en la manera como se organiza el sistema de salud. Este nivel es político y hace referencia a las fuentes morales de lo político, es decir a un conjunto de valores en nombre de los cuales se decide prohibir tal práctica, autorizar esta o enmarcar tal otra.

El título de mi intervención es bastante fiel a la distinción realizada por Ricoeur entre estos tres niveles del juicio médico. Este título indica que el ejercicio de la medicina no se hace solamente a la cabecera del enfermo o, más bien, que lo que ocurre a la cabecera del enfermo no se puede separar de lo que sucede en la sociedad, de la evolución de las costumbres, de la representación de la salud por los individuos, incluso de la felicidad y de lo que ellos *pueden* solicitar a los médicos. Yo empleo la palabra «pueden» en el sentido de lo que tienen la posibilidad de solicitar a los médicos, teniendo en cuenta las técnicas actuales y las proezas que es posible realizar, pero este verbo también designa lo que los individuos se sienten autorizados a solicitar a los médicos. En este caso, se trata de saber si estos últimos tienen el deber de satisfacer todos los deseos de

los individuos. ¿Existen límites a los derechos de los pacientes, incluso en un contexto en el cual no se consulta solo porque se sufre de una patología o con la esperanza de curarse, sino también uno en el cual la medicina también es una medicina predictiva y podría convertirse en una medicina reparadora, regeneradora, capaz de incrementar el control de los individuos sobre su progenitura, que les permite reparar las células y los tejidos lesionados y retardar, de esta manera, el envejecimiento?

Además, del lado de los profesionales de la salud, ¿en qué se convierte el ejercicio de la medicina cuando las posibilidades técnicas son tales que conviene redefinir el sentido del cuidado y pensar sobre la proporcionalidad de los tratamientos, con el fin de no generar situaciones insostenibles, como las que se vieron en el pasado con esos enfermos muy discapacitados, víctimas de encarnizamiento terapéutico y que colocaban a las familias y sus cuidadores en un impase que empujaba a estos últimos a practicar eutanasias clandestinas? Esta pérdida del sentido del cuidado o esta tensión entre conductas dictadas por el deseo de realizar una proeza técnica y la consideración del bien de la persona se ve también en neonatología: se reaniman prematuros corriendo el límite de lo factible y, ante las graves secuelas que sufren estos niños, se practica «un cese vital», sin que necesariamente se le informe a los padres. Es decir, más allá de las normas de los profesionales, de las recomendaciones de buenas prácticas y de la aplicación de la ley, uno puede preguntarse si el ejercicio de la medicina no le está cediendo cada vez más espacio a los valores de los profesionales de la salud.

Esta observación no se dirige únicamente a replantear la oposición clásica entre valores y normas (los primeros considerados, en general, como subjetivos y las segundas como posiblemente universalizables y válidas). También invita a reflexionar sobre el papel de la ética

¹ RICOEUR, Paul. Les trois niveaux du jugement médical. *Le Juste 2*. Paris: Éditions Esprit, 2001. pp. 227-243.

en el ejercicio de la medicina. Este papel, que la ley no ocupa y que la técnica no reemplaza, exige que cada profesional tome posición, que reflexione críticamente sobre sus prácticas y que se conceda, o se le conceda, tiempo para ello.

La ética, como la responsabilidad en Lévinas, se dirige a mí en particular ante tal situación particular, ya que tengo a mi cargo a determinada persona. Sin embargo, no se puede separar de la justicia y de la consideración de los otros a quienes no puedo perjudicar con el pretexto de que estoy ocupado en responder a la situación singular, incluso excepcional, relacionada con este enfermo o este otro. La responsabilidad tampoco se puede separar del ejercicio público de la autonomía, es decir que la reflexión de cada profesional de la salud debe tener lugar en el seno de la reflexión de un equipo. Esto puede ocurrir en las reuniones clínicas habituales para la atención de los enfermos, pero también en las motivadas por un conflicto o una crisis que revelan tensiones en el equipo. En fin, los profesionales de la salud se agrupan en asociaciones de profesionales y uno debe preguntarse sobre la manera en que estas retroalimentaciones de experiencias sobre temas que les conciernen, pero que conciernen también a la sociedad civil, son tenidas en cuenta en la deliberación pública.

Así llego al tercer nivel del que habla Ricœur, el nivel político de las elecciones de sociedad y de las políticas públicas en materia de salud. Todos sabemos que las prácticas médicas son reglamentadas por el derecho. En determinado país, no se puede abortar por conveniencia personal después de un plazo de 12 semanas de gestación (o 14 semanas de amenorrea). En este otro, no hay límite legal. En ciertos países, en Francia por ejemplo, la gestación subrogada (o gestación por sustitución) está prohibida y los homosexuales y los solteros no tienen acceso a la procreación asistida médicamente. En realidad, en ocasiones acuden a los vecinos (Bruselas, Madrid), pero

este es otro asunto. La pregunta que me interesa es la siguiente: ¿quién decide? Así mismo, ¿sobre qué criterios se fundamentan las prohibiciones de una u otra práctica? ¿Cuáles son las herramientas, los principios y los valores utilizados para justificar estas decisiones? ¿Los principios filosóficos se invocan para racionalizar los gustos y disgustos o es posible, teniendo en cuenta el pluralismo de los valores característico de la democracia, determinar criterios que permitan distinguir entre una intervención legítima sobre lo viviente y una que no lo es?

El problema es saber cómo articular el derecho y la moral y así fundar las normas sobre valores, pero sin avalar la visión de mundo de un grupo y evitando el contrabando contaminante de los juicios moralizadores en política o del paternalismo. Así mismo, ¿el recurso exclusivo al consentimiento (entre adultos) y la bioética llamada mínima que rechaza una visión sustancial del bien no desembocan acaso en avalar, *por anticipado*, cualquier práctica, siempre y cuando aumente la libertad del individuo y que, en últimas, representa la concepción de bien que aparece en esta forma de hacer política y en esta versión del liberalismo que se apresura a afirmar la neutralidad axiológica del Estado? Abordaré estas preguntas que invitan a pensar en la pareja de normas y valores de manera diferente a la que prevalece en Habermas y en sus herederos

Pero también plantearé otra pregunta que pone en dificultad a Habermas, cuya ética de la discusión seduce con razón a los médicos quienes aplican sus reglas en las sociedades científicas y logran, en el segundo nivel del juicio médico, concluir en normas válidas y universalizables. En efecto, ¿en el tercer nivel, en el nivel político, que no incluye solo a médicos y políticos, sino que nos concierne a todos, que concierne a lo que se llamó en el siglo XIX a la sociedad civil, la ética de la discusión es realizable? ¿Acaso no conduce de nuevo a cierto elitismo o al retorno

al discurso de los expertos², como se ve en las Agencias intermediarias entre las sociedades científicas y lo político (como por ejemplo, en la Agencia de Biomedicina en Francia) y que se deben pronunciar sobre la factibilidad o no de la recolección de órganos de donantes en quienes se ha decidido suspender tratamientos (Maastricht III)? ¿Estas instancias equivalen a la democracia de perspectivas múltiples de la cual habla Dewey y que es resultado del pluralismo epistémico, pero también de la formación de un público o de una voluntad común que no es el fruto de un contrato y que, por lo tanto, no debe pensarse sobre el modelo de la voluntad unificada *a priori*?³ ¿Sobre las procreaciones asistidas médicamente, las donaciones de órganos, la eutanasia, *quién delibera y cómo se delibera?* Sobre las grandes preguntas que nos conciernen a todos y tienen impacto sobre la vida y las relaciones sociales, sobre las generaciones futuras, ¿es suficiente la democracia representativa?⁴

El sistema representativo, caracterizado por la representación de los intereses inmediatos y forzado por la agenda electoral que estimula las simplificaciones ideológicas, ¿es adecuado para legislar sobre cuestiones que suscitan retos morales importantes como las cuestiones de bioética (y de ecología)? ¿Se deben modificar las instancias deliberativas? ¿Qué importancia se le debe conceder a la palabra de los científicos, los médicos, los biólogos, los filósofos escuchados (consultados), pero cuyas declaraciones, resúmenes, con frecuencia sirven para justificar una decisión política, como si el papel del pensamiento y de la ciencia fuera emitir recomendaciones? ¿Se debe reconfigurar la relación entre ciencias-

sociedad-poder para que los argumentos de los científicos y de los pensadores puedan “entrar en la composición de lo político”⁵, pero también para que se pueda hacer emerger la voluntad común que mencioné anteriormente y que supone un público informado? Esta pregunta acerca de las condiciones de la deliberación en una sociedad tecnológica, en la cual la medicina y, de manera general, la biología plantean problemas que tienen un impacto importante en la sociedad, remite también a la necesidad de pensar en una mayor participación de los ciudadanos. Hablaré de esto en la última parte de mi exposición.

1. El ejercicio de la medicina en la relación entre un paciente y un médico tratante o un equipo médico

1.1. Las solicitudes de los pacientes

Hoy en día se consulta porque se está enfermo, porque se desea prevenir una enfermedad (pesquisa y prevención), pero también porque la medicina puede ayudarnos a satisfacer un deseo (por ejemplo, de un hijo), a luchar contra la esterilidad, la cual no siempre es una enfermedad, sino que puede estar relacionada con la edad. Mañana tal vez algunas terapias celulares (derivadas de investigaciones sobre células troncales embrionarias y, más probablemente, sobre células troncales adultas inducidas a la pluripotencia y que pueden producir cualquier tipo de células y de órganos) podrán representar una fuente de la juventud que permita reparar las células y los órganos dañados. La medicina reparadora, sobre todo con el acople de las nanotecnologías y de las biotecnologías, podría tener días hermosos ante ella, en particular para las personas que

² BOHMAN, James. Realizing deliberative democracy as a mode of inquiry: pragmatism, social facts and normative theory. *Journal of Speculative Philosophy*, volume 1 (18): 23–43, 2004.

³ DEWEY, John. *The public and its problems*. Illinois: Southern Illinois University, 2008. 236p.

⁴ PELLUCHON, Corine. *Ecologie et libéralisme*. *Note de la Fondation pour l'innovation politique*, Fondapol, agosto de 2011. pp. 1–28. Disponible desde: <http://www.wordreference.com/fres/août>

⁵ LATOUR, Bruno. *Politiques de la nature*. Paris: La Découverte, 2004. 383p.

tengan los medios para acceder a estas técnicas. Pero, de alguna manera, lo que ha cambiado en la medicina no proviene solo, ni esencialmente, de las proezas que permite realizar (útero artificial, clonación, tal vez algún día reprogramación de las células troncales pluripotentes inducidas para hacer gametos o incluso un niño). Lo que ha cambiado es que los individuos estiman que pueden esperar de la medicina no la restauración de la salud, sino el bienestar, un estado de bienestar perfecto. Cito la definición de la salud de la OMS, una definición que data de 1946: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no consiste solamente en la ausencia de enfermedad o de discapacidad».

La idea de que el bienestar supone la erradicación de toda discapacidad es una idea problemática que no deja mucha esperanza a las personas en situación de discapacidad ni a las personas ancianas. Además, esta definición sugiere que el bienestar, el cual debe ser no solamente físico, sino también mental y social, es completo. Es decir, no debe haber carencias, no debe haber frustraciones. Al colocar la barra tan alta, al hacer de este estado completo de satisfacción una norma, al llamar salud lo que se parece a la felicidad, se corre el riesgo de generar mucha insatisfacción y resentimiento hacia el Estado que no garantice este estado de bienestar. Tampoco se buscan los medios de alentar la sublimación y la resiliencia.

A este respecto, cabe preguntarse si las representaciones normativas de la vida exitosa y de la felicidad humana que se encuentran, más o menos explícitamente, en el centro de ciertas solicitudes de los pacientes y en el fondo de ciertas reivindicaciones de la sociedad, no son las responsables del aumento de la depresión o, por lo menos, de la aparición de ciertos tipos de depresión. Ehrenberg, en *La fatigue d'être soi*⁶

estima que las depresiones actuales no son las neurosis relacionadas con un deseo insatisfecho, con la introyección de la ley y con el complejo de Edipo, sino que se trata de la depresión como “patología de la grandeza” que hace que uno busque desesperadamente ser uno mismo, porque uno no se siente a la altura. Yo agregó que este fenómeno es reforzado por el hecho de que este deseo de ser uno mismo es respaldado por valores de competitividad y de éxitos divulgados por el mercado; en realidad, esta autonomía, a partir del momento en que se convirtió en una norma, en una obligación, es el reflejo de una heteronomía increíble⁷.

En su consultorio, el médico no está aislado de esta realidad. Las paredes del hospital y de las casas de retiro son porosas y son estas representaciones de la salud y la felicidad completas las que explican no tanto las decisiones de los médicos (que, como lo mostraré más adelante, se resisten a esta ideología) como sí las solicitudes de los pacientes. Sin embargo, el deseo de perfección no es característico de nuestra época. Este deseo es tan viejo como la humanidad y, de cierta manera, está en el origen de sus más bellas realizaciones. Lo que diferencia estas solicitudes de los pacientes, desde hace unos veinte años, es el deseo de adherirse a estos estándares del éxito como son la salud perfecta, la juventud, la ausencia de discapacidad, la satisfacción de los deseos y el reconocimiento de la legitimidad por la sociedad. Dicho de otra manera, es el temor de ser dejados de lado porque no se adhieren a estos estándares, lo que explica ciertas solicitudes de los pacientes.

Hoy en día, estas últimas no se dirigen solamente a la institución médica en busca de hacer valer los derechos a la información, a la toma de decisiones terapéuticas, al rechazo del encarnizamiento terapéutico e incluso a todo tipo de tratamientos.

⁶ EHRENBURG, Alain. *La fatigue d'être soi: dépression et société*. Paris: Odile Jacob, 2008. 318p.

⁷ PELLUCHON, Corine. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 2009. pp. 133–160.

Estos derechos, tan preciosos, ya son adquiridos. Es cierto que aún es necesario realizar progresos en términos de acceso a la atención, del derecho a analgésicos. Estamos lejos de la perfección: la institución médica actual, como muchas otras instituciones en Francia, está sometida a una doble obligación: desarrollar cuidados paliativos, fijar la tarifa de la actividad, desbloquear fondos para la dependencia y aplicar normas (6 minutos para el aseo de un anciano) o, una vez más, aplicar a la geriatría la fijación de la tarifa según la actividad. Es necesario hacer progresos, pero sobre todo, ¡se debe velar por no retroceder! Sin embargo, lo que me ocupa aquí es que la naturaleza de la solicitud de los pacientes ha cambiado: se teme menos al paternalismo, aunque todavía exista, que a la descalificación social. Se teme a ser excluido por no ser lo suficientemente sano, eficiente, competitivo.

Este temor refuerza la obsesión del control que participa igualmente de estas representaciones de la vida exitosa y de la calidad de vida que forman un todo coherente y que yo he llamado en *La autonomía quebrada (L'autonomie brisée)*, la ética de la autonomía. Por este motivo, las biotecnologías, las proezas hechas posibles por las técnicas médicas no son la causa de los cambios sociales. Tampoco son las que explican que las solicitudes de los pacientes y lo que se espera de los profesionales de la salud hayan cambiado. Pero son un aliado formidable de esta ética de la autonomía.

1.2. La ética de la autonomía

Está relacionada con ciertos desplazamientos de sentido que afectan la noción de autonomía y la han convertido en la sumisión a los deseos más particulares perdiendo la dimensión universal que tenía para Kant (sumisión a la ley de mi razón)⁸. Pero decir esto no es suficiente. La autonomía

de hoy es el colmo de la heteronomía, porque los deseos individuales son determinados por representaciones estereotipadas de la vida y del éxito humanos que vienen del mercado y no son cuestionadas, incluso por aquellos que se llaman progresistas y para quienes la promoción de la libertad individual es la razón de ser de las leyes.

Estas representaciones suponen una identificación de la autonomía con la autodeterminación y, por lo tanto, una concepción bastante más estrecha de la autonomía. Esta concepción no es solamente inutilizable en medicina cuando numerosos efectos de la enfermedad comprometen esta autodeterminación (negación, ira, dolor, fatiga, etc.), sino que, además, no permite pensar en la autonomía de una persona en situación de dependencia y de vulnerabilidad, tan necesario si se quieren evitar, en el acompañamiento de los muy ancianos y de los enfermos de Alzheimer, los obstáculos de decidir sistemáticamente por ellos y de abandonarlos a su suerte al dejarlos «escoger». Esta concepción estrecha de la autonomía es calcada de la competencia jurídica e insuficiente con respecto a las prácticas de los profesionales de la salud y de los asistentes que acompañan a las personas en situaciones de dependencia, los ancianos, las personas en situación de discapacidad o con esquizofrenia⁹.

En efecto, quienes los acompañan saben que estas personas tienen una autonomía en el sentido en que tienen la capacidad de tener deseos y valores, pero la segunda capacidad a la cual hace referencia la autonomía, a saber la capacidad de traducir sus deseos y valores en actos, está afectada por el conjunto de déficits y de discapacidades¹⁰. En otras palabras, se trata de sostener la autonomía de una persona en situación de dependencia y

⁸ Ibídem., pp. 75–82 / 197–203.

⁹ Ibídem. También: PELLUCHON, Corine. *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité: les hommes, les animaux, la nature*. Paris: Le Cerf, 2011. 218p.

¹⁰ JAWORSKA, Agnieszka. *Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value*. *Philosophy and Public Affairs*, volume 28 (2): 105–138.

que requiere de otro para ayudarlo a traducir sus deseos en actos. Este otro deberá establecer una comunicación con ella y estar muy atento para identificar sus necesidades sin otorgarse el derecho de decidir en lugar del enfermo. Así, podrá proponerle actividades susceptibles de corresponderle, lo que significa que la responsabilidad médica supone cualidades de comunicación y cualidades hermenéuticas así como cierta toma de riesgo. Los partidarios de la ética de la autonomía que tienen un concepto estrecho de la autonomía, se condenan en una oposición binaria y estéril entre la beneficencia médica y el respeto de la autonomía del enfermo. Están atrasados con respecto a lo que las prácticas de ciertos cuidadores nos enseñan. La ética de la autonomía es una regresión.

Además, se trata de medir las consecuencias de esta ética de la autonomía sobre los enfermos mismos y sobre las personas en situaciones de dependencia: estas últimas interiorizan las representaciones negativas y privativas de la vejez y de la discapacidad que acompañan a la ética de la autonomía. Estas representaciones son verdaderos obstáculos epistemológicos para el acompañamiento de estas personas y para todos los esfuerzos que se deben hacer para continuar creciendo, incluso a los 75 años¹¹. Se pueden hacer políticas del envejecimiento, como decía S. de Beauvoir¹², hablar de dependencia, financiar la dependencia, pero mientras no se cambie la imagen del ser humano y del lazo social que hace posible y prácticamente inevitable la descalificación de los ancianos y que impide la integración de las personas en situación de discapacidad, estaremos siempre en el doble discurso.

Igualmente, el espacio público siempre estará saturado de exigencias contradictorias (de una parte el elogio del care y la idea de que debemos encargarnos de las personas dependientes y del otro, el sentimiento de que son ciudadanos de segunda clase, que envejecer es tener una vida disminuida, indigna).

Por estas razones que subrayan la pertenencia de ciertas reivindicaciones a un universo de representaciones que he denominado la ética de la autonomía, es que la legalización de la eutanasia, por ejemplo, no puede ser considerada como una simple cuestión de derechos individuales, como una manifestación de la libertad de escoger la propia vida (como se escoge la contracepción o incluso como se escoge abortar). Esta reivindicación a favor de la eutanasia y con frecuencia en nombre de la dignidad (asociación por el derecho a morir con dignidad) tampoco es una manera de promover la justicia social.

Al sobrevalorar la autonomía que está subordinada, en esta representación, a las capacidades cognitivas que permiten hacer valer los deseos propios y expresarlos a otros, se descalifica a las personas que sufren trastornos cognitivos. Esta ética de la autonomía es elitista y discriminatoria, como lo son todos los pensamientos de factura metafísica (y no obligatoriamente teológica), en donde la humanidad del ser humano se define por la posesión de ciertos criterios, en donde la esencia del ser humano es ser un animal pensante que tiene memoria, lenguaje articulado, etc. En esta lógica, la dignidad del individuo depende de la posesión de sus atributos y se mide en función de su estado: memoria alterada, carencia de lenguaje articulado, menos dignidad, etc. En estas condiciones, se entiende porque parece sensato, según los partidarios de esta ética de la autonomía, solicitar que a estas personas se les practique la eutanasia o desear que puedan expresar su última voluntad que es, en el fondo, la voluntad de los otros: en este contexto,

¹¹ PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 197–203. También: MAY, William F. The virtues and vices of the elderly. *Socio-Economic Planning Sciences*, volume 19 (4): 255–262, 1985; COLE, Thomas and GADOW, Sally (Editors). *What Does it Mean to Grow Old? Reflections from the Humanities*. Duke University Press, 1987. pp. 51–61.

¹² DE BEAUVOIR, Simone. *La vieillesse*. Paris: Gallimard, 2009. pp. 567/ 570.



es muy probable que el anciano tenga ganas de desaparecer, porque todo a su alrededor lo convence de que sobra y de que su eutanasia social ya ocurrió.

A este respecto, se puede decir que la cuestión que merece ser sometida a discusión es la excepción de la eutanasia, la eutanasia como último recurso ante la solicitud de la persona que ya no quiere más cuidados paliativos o cuyo dolor no puede ser aliviado. Es raro, pero existe. Sin embargo, uno puede preguntarse no solamente si es necesaria una ley para esto, sino, además y sobre todo, suponer que sea justo, en ciertas condiciones, ayudar a una persona a morir, ya sea con la inyección letal o con una prescripción para que se procure un kit de eutanasia. En tal caso, sería necesario estar seguro que este deseo de morir es verdaderamente su deseo y no la expresión de la presión social, de la restricción económica, lo cual, en el estado actual de las cosas, no se puede descartar. Ninguna ley puede ser examinada sin examinar el contexto social en el cual se puede inscribir. Y no estoy hablando aquí (todavía no) de la compatibilidad o la incompatibilidad entre el suicidio asistido y la eutanasia y los valores de los médicos. Por el momento, simplemente me coloco en el nivel de los individuos.

Los individuos se dirigen a la institución médica con solicitudes que desbordan el marco de la medicina. Quiero ser feliz, quiero estar seguro de que no existe ningún riesgo. La felicidad, la erradicación de la incertidumbre no son cosas que la medicina pueda garantizar. Todo tratamiento conlleva riesgos. En cuanto a la necesidad de eliminar la imprevisibilidad y de controlar todo previamente, hace parte de la segunda vertiente de la ética de la autonomía de la cual, hasta el momento, he analizado la dependencia con respecto al ideal de competitividad.

Esta voluntad de dominio que revela igualmente el miedo a no estar a la altura del objetivo que

uno se ha fijado o que la norma social fija, se relaciona esencialmente con un desprecio por lo viviente¹³. Esta voluntad de control comporta igualmente un potencial de violencia porque se convierte en una obsesión del control, es decir de una intervención ejercida del exterior sobre sí mismo, sobre lo viviente, sobre los animales que se explotan al forzarlos a adaptarse a las condiciones de la cría industrial y al despreciar sus normas etológicas, sobre los seres humanos que se obligan a trabajar y se evalúan con el rasero de un objetivo de rentabilidad determinado previamente e independiente del sentido de la actividad, sin diferencia si se trata de la venta de automóviles o del número de enfermos examinados.

A partir del momento en que se desconoce la fragilidad de lo viviente, y el lugar en donde uno la desconoce o la siente es la relación con lo viviente (inicio de la vida, animales), ¿qué es lo que sucede? Puede uno sorprenderse de vivir como se vive (que se tenga tan poca consideración por lo que le ha costado a los seres humanos y a los animales tener lo que se tiene en el plato). Veamos las cosas desde otra perspectiva: a partir del momento en que se tiene en cuenta la vulnerabilidad del ser humano y de lo viviente, ¿no se está obligado a pensar de otra forma la organización social y política? Estas preguntas sobre la concepción del sujeto que soporta nuestra organización social son fundamentales. Se sitúan más allá de las normas y de los valores, a un nivel radical, en el punto de unión entre las normas y los valores.

La ética de la autonomía se caracteriza esencialmente por un callejón sin salida debido a la pasividad de lo viviente, por el hecho de que el ser humano y los animales viven de los alimentos, se nutren, no constituyen todo, sino que están constituidos por los alimentos. Este acento por lo “elemental” gracias a lo cual Lévinas, en *Totalité*

¹³ PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 223–257; PELLUCHON, Corine. 2011. Op. cit., pp. 155–218.

et Infini, piensa lo viviente (y no solamente la vida desde el punto de vista de un existente, el Dasein, caracterizada por su estructura estática y, por lo tanto, por la libertad) es una manera de pensar la corporeidad del sujeto. Pero, «el cuerpo es una permanente contestación con el privilegio que se le atribuye a la conciencia de «conceder un sentido» a todas las cosas. Vive en función de esta contestación»¹⁴. Antes de que la conciencia conceda cualquier sentido, existe el cuerpo.

A partir del libro que publica al regresar del cautiverio, *De l'existence à l'existant*¹⁵, Lévinas analiza fenómenos que escapan a mi intencionalidad, tales como la fatiga, el insomnio, el dolor, el placer, el envejecimiento que es temporalización. Cuando envejeczo, yo no tengo, como en el proyecto, la iniciativa del tiempo, yo no lo constituyo, sino que el tiempo pasa, incluso es desaceleración. Se trata de un «esfuerzo sobre el presente en un retraso del presente»¹⁶. Estos fenómenos describen algo más que la condición carnal del ser humano en el sentido en que, en la tradición occidental, como en Platón por ejemplo, se decía que el cuerpo se opone al espíritu. Aquí, no es la oposición entre el cuerpo y el espíritu lo que se refuta, pero Lévinas nos hace pensar en la pasividad que ya es la experiencia de la alteridad. No obstante, existe una relación entre la alteridad que se experimenta al vivir de la división de la unidad psico-física y la alteración de mi cuerpo, al sentir el exceso del dolor, al envejecer, al vivir, en la enfermedad y la segunda experiencia de la alteridad que está relacionada con mi encuentro con el otro. Para nombrar mi responsabilidad por el otro, Lévinas habla, en *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, de «una

pasividad más pasiva que cualquier pasividad»¹⁷. En efecto, esta responsabilidad no se desprende de un compromiso previo, no es una obligación que funda mi ipseidad, me hace a mí mismo (yo soy al que yo respondo y la manera como respondo). Existe un vínculo entre estas dos experiencias de la alteridad, entre la alteración de mi cuerpo que funda la necesidad que tengo del otro y de alimentos y esta alteridad en mí que es mi responsabilidad por el otro, que me hace ser por el otro¹⁸.

La expresión de apertura al otro traduce bien esta solidaridad entre esas dos primeras experiencias de la alteridad. También significa que yo no me defino solo por el retorno a mí, sino que estoy preocupada por el otro, que mi identidad está constituida por lo que le ocurre y que incluso, en el centro de mi querer vivir, se plantea la pregunta de mi derecho a ser, del derecho de mi derecho, lo que Lévinas también llama el temor por el otro: ¿mi sitio bajo el sol no es acaso «la usurpación del sitio del otro a quien yo le hago padecer hambre»?¹⁹

De allí se deriva una modificación de la filosofía del sujeto: el derecho ya no es el instrumento de la libertad de un individuo que usa todo lo que es bueno para su conservación y está en su derecho, sino que el temor por los otros y la pregunta sobre mi derecho a ser cavan mi buena conciencia y abren así una vía que Lévinas no tomó, pero que yo sí extraigo con él y sin él, por él: no solamente se puede, con base en esta concepción renovada del sujeto, pensar en la relación del ser humano con otras entidades, con los animales y con la naturaleza y limitar el derecho que tiene el ser humano de usarlos como le parece sino que, cada vez más, mi res-

¹⁴ LÉVINAS, Emmanuel. *Totalité et Infini: essai sur l'extériorité*. Collection: Biblio-Essais. Paris: Le Livre de Poche, 1994. p. 136.

¹⁵ LÉVINAS, Emmanuel. *De l'existence à l'existant*. Collection: Bibl. Textes Philo. Paris: Vrin, 2004. 173p.

¹⁶ *Ibidem.*, p. 45.

¹⁷ LÉVINAS, Emmanuel. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris: Le Livre de Poche, 1996. 286p.

¹⁸ *Ibidem.*, p. 86. También: PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 167-203.

¹⁹ LÉVINAS, Emmanuel. *De Dieu qui vient à l'idée*. Collection: Bibliothèque des textes philosophiques. Paris: Vrin, 2002. p. 262.

ponsabilidad también es la responsabilidad por las instituciones de mi comunidad en la cual yo no soy un yo, sino yo.

Esta responsabilidad por la justicia de mi país, esta no—indiferencia por las instituciones que no son solamente los instrumentos del yo, supone una concepción de la relación del ser humano con la comunidad política que no es levinasiana. La comunidad política no es solamente el Estado, es lo que se hace común y que se forma o no preexiste. Al respecto, se puede decir que tal forma de hablar nos invita a romper con ese fantasma de una voluntad unificada y del pueblo. Lo que es común no es el resultado de un contrato y tal vez no hay contrato social. Esto es, en un sentido, levinasiano: el Estado es una totalidad que tiene el riesgo de convertirse en tiránico porque al homogenizar a los individuos, ya no vemos los rostros. Pero, los rostros perforan la totalidad. La cuestión es saber cómo se forman los valores comunes y lo público (no la masa). Esta cuestión anticipa la última parte que se refiere al tercer nivel del juicio médico, pero yo quería decir solamente que, cuando se considera la corporeidad, la pasividad de lo viviente y la vulnerabilidad del ser humano, como necesidad del otro y apertura al otro, la vulnerabilidad como fragilidad y como fuerza, entonces esto cambia la manera de pensar al sujeto (su relación con el otro y los límites de su derecho, la justicia) y a la organización política. Es lo que yo he llamado la ética de la vulnerabilidad, cuyo alcance supera la consideración solo del dominio médico, pero que ha encontrado su principal impulso en el cuestionamiento sobre el ejercicio de la medicina.

La medicina es un laboratorio formidable para el pensamiento, porque articula los tres niveles de juicio de los que habla Ricœur, el nivel singular, el nivel de las asociaciones de profesionales y el nivel político. Reflexionamos ahora sobre la articulación entre el primer y el tercer nivel. Porque las solicitudes que los enfermos le dirigen a los

médicos son igualmente las solicitudes que los ciudadanos dirigen a los legisladores. Las leyes, en una democracia, protegen las libertades individuales. Ellas las protegen unas contra otras y garantizan a los individuos el acceso a ciertos bienes primarios (libertades formales y reales para hablar como Marx y después A. Sen). ¿Pero, están hechas para responder a todos los deseos de los individuos? Tomemos la pregunta desde otro punto de vista: ¿Cuál es la relación entre individuo y comunidad política que subyace a ciertas reivindicaciones? La reivindicación a favor de la despenalización o de la legalización de la eutanasia es interesante, porque también involucra a los médicos: el Estado debe administrar el don de la muerte, lo que no es lo mismo que descriminalizar el suicidio (acto privado) y debe solicitarle a los médicos tratantes que se hagan cargo de esta tarea que consiste en matar a otro al mismo tiempo que está protegido por la ley que diría que, en determinadas circunstancias, esto no sería un homicidio.

No voy a contestar este interrogante (¿se debe despenalizar la eutanasia?). El problema que me interesa va más allá de esta pregunta. Se trata de saber qué es la ley y qué se le puede pedir a las leyes. También sugiero que una de las pistas a seguir cuando uno se pregunta sobre este tipo de problemas es la siguiente: en vez de pronunciarse sobre esta pregunta partiendo de una idea a priori del bien, se trata de medir la compatibilidad y la incompatibilidad entre esta reivindicación y los valores de los médicos, los cuales no se reducen al «*primum non nocere*» y, sobre todo, de examinar el impacto de la despenalización sobre la práctica de la medicina²⁰.

Tomemos el ejemplo de la anestesia y reanimación, en donde las decisiones colegiales de suspensión del tratamiento se toman con la familia, pero justificadas por la interpretación de las herra-

²⁰ PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 53–71.

mientas de imágenes cerebrales que proporcionan un pronóstico del estado de recuperación neurológica del cerebro. Estos criterios podrían ser más robustos y existen desigualdades en las prácticas de un servicio a otro, lo cual plantea problemas de justicia, pero se puede pensar que el respeto del procedimiento colegial cuando, además, se solicita la opinión de otro médico, permite tomar una decisión adecuada y justa. Sin embargo, para que esta decisión sea aceptada, se requiere que los padres tengan confianza en los médicos que plantean la opción. Si se practican eutanasias dos habitaciones más allá, ¿los padres de un niño víctima de un traumatismo craneano y que es objeto de una decisión de suspensión de terapia activa no sospecharán que los médicos querrán suspender los tratamientos para tomar órganos o desocupar una cama, etc.?

Evaluar las propuestas de leyes supone no depender solo de la deontología, sino también de medir el impacto de una propuesta sobre las prácticas, con el fin de saber lo que se debe rechazar, considerar las barreras de protección, etc. El bien es, por así decir, construido en esta perspectiva pragmática que me parece ser, con respecto a los temas de la bioética, más prudente que la referencia exclusiva a principios (la cual se suspende cuando conviene; por ejemplo, el principio de indisponibilidad del cuerpo humano en Francia).

Llego aquí a quienes ejercen la medicina: se encuentran atrapados entre los pacientes, el legislador, las restricciones organizacionales y económicas, pero, como lo vamos a ver, no son tan pasivos.

1.3. El sentido del cuidado

Se puede decir que, desde hace una decena de años, o tal vez menos, se ha llenado en parte la brecha existente entre la más alta tecnicidad de la medicina, en particular después de la ventilación

artificial, y la reflexión ética. Este progreso que condujo, en Francia, a leyes sobre los derechos de los enfermos y el final de la vida (ley del 4 de marzo de 2002 y ley del 22 de abril de 2005), correspondía a una reflexión que ya estaba madura en los médicos, aunque no se hizo sin dificultades, sin una larga historia marcada por dramas (casos de encarnizamiento terapéutico y situaciones insostenibles creadas por la medicina, eutanasias clandestinas, pero también el sida).

Los médicos, en estos últimos decenios, han comprendido que, en muchas situaciones, la medicina es la que crea problemas porque las técnicas de reanimación que permitían salvar la vida de un accidentado y que se hacían en primera instancia en beneficio del enfermo, podían finalmente ser dañinas para el paciente. El encarnizamiento terapéutico es el precio a pagar por el éxito de la medicina. También está relacionado con el hecho de que se quiere salvar la vida y no se sabe si se obtendrán resultados de estos esfuerzos, porque con frecuencia es necesario esperar los resultados de una resonancia magnética para establecer el pronóstico de recuperación de las funciones neurológicas del paciente. En otras palabras, la muy alta tecnicidad y los éxitos de la medicina hacían necesaria una reflexión sobre el sentido del cuidado: se hace lo que se hace para salvar al enfermo, para hacerle el bien y no para realizar una proeza técnica. Se debe ser claro sobre la finalidad de estas conductas en medicina. Esta pregunta va a la par con el reconocimiento del hecho de que no todo se puede curar y esta aceptación de sus límites supone que uno renuncie a la postura del todo-poderoso. La medicina existe porque hay enfermos, accidentes, porque morimos y porque la vida es frágil.

Igualmente, esta reflexión sobre el sentido de los cuidados está relacionada con una reflexión sobre la proporcionalidad de los tratamientos. Es claro que en los años del SIDA cuando se veía

a los enfermos morir en condiciones aterradoras y los allegados de los pacientes motivaron la reflexión de los profesionales de la salud, cambiaron las cosas: esto obligó a los médicos tratantes a reflexionar sobre el sentido del cuidado, sobre la relación entre el enfermo y sus allegados, entre el enfermo y los profesionales de la salud y la noción de proporcionalidad de los tratamientos también hizo camino. El desarrollo de los cuidados paliativos en los años 1990 en Francia (bastante tarde) y después la difusión de la cultura paliativa hacia el conjunto de los médicos tratantes instalaron la idea de que, a veces, por hacer más, se hace menos o de otra manera; así, en vez de practicar una enésima intervención, se aporta confort al enfermo, se le hace un masaje, se le disminuye su estado de conciencia, lo cual no precipita la muerte, si los sedantes se administran en forma correcta. Esta idea del cuidado proporcionado al estado del enfermo también se relaciona con una conducta holística en la cual los médicos tratantes se esfuerzan por responder a las necesidades específicas de la persona considerada como un todo. Así, los médicos, aunque tengan una mirada clínica, tratan los enfermos y no solo la enfermedad y tienen en cuenta la dimensión narrativa de la enfermedad (*illness*) en la decisión del enfermo acerca de los tratamientos adecuados y de limitación o suspensión de los tratamientos.

En fin, la aceptación de la parte de incertidumbre hace parte de las disposiciones morales que se deben adquirir para ejercer este arte con «conciencia y dignidad» (para retomar la fórmula de la declaración de Ginebra). Esta aceptación se expresa en la ley del 22 de abril de 2005, con la mención de la decisión colegial y el respeto de los procedimientos que, precisamente porque la decisión de suspensión del tratamiento es difícil y no obedece a la misma certidumbre que las matemáticas, garantizan su justeza y su justicia. Esto permite evitar los conflictos de interés y esto ayuda también a darse el tiempo para la decisión,

lo cual puede ser absolutamente decisivo para el enfermo. Es porque hay incertidumbre que es necesario respetar estas reglas procedimentales (decisión colegial, motivada, trazabilidad, opinión de un segundo médico externo y con el cual el primero no tiene relación jerárquica).

Para terminar sobre los progresos logrados en estos últimos años, regreso a la temporalidad. La temporalidad de la decisión es capital en medicina. Porque no se sabe todo enseguida. Yo hablé de los individuos con trauma craneano que requieren una imagen por resonancia magnética (IRM) (al cabo de 10 o 15 días después de la admisión a reanimación). La decisión de suspender tratamientos se hará, si se hace, al cabo de un razonamiento *a posteriori* en un primer tiempo, se hizo todo por el enfermo con el beneficio de la duda, después, si la IRM muestra que el cerebro está muy lesionado, se plantea la pregunta de la pertinencia de los tratamientos, de su significación y de su proporcionalidad.

Notemos que este esquema es calcado del razonamiento que ha motivado las reanimaciones en neonatología y, como lo sugería en la introducción, es mucho más complicado con los recién nacidos, para quienes la distinción entre matar y dejar morir es difícil de mantener (con frecuencia toca hacerlos morir, matarlos). Dicho esto, se plantea la pregunta de saber hasta dónde se llega en la reanimación neonatal y ¿para qué? ¿Para correr los límites de lo que es posible hacer, con el riesgo de tener que transgredir la ley y la prohibición del asesinato e incluso ocultárselo a los padres (lo cual es aún más grave? Regreso aquí a la cuestión del sentido y la finalidad del cuidado: debe hacerse primero por el enfermo y su familia, después por los médicos tratantes y el equipo, pero no con el fin de realizar una proeza ni por razones puramente económicas.

Este panorama que muestro no significa que los médicos sean santos ni que todo sea ideal.

Uno debe preguntarse igualmente cómo los trabajadores de la salud de hoy en día (y pienso sobre todo en los auxiliares y en los enfermeros y enfermeras) hacen para resistirse a lo que el contexto actual tiene de violento y de contrario a la ética del cuidado o de la solicitud, la cual está en el centro de los cuidados paliativos y, en gran parte, de la práctica de la medicina hospitalaria. También pienso en las exigencias de trabajar mal, en palabras tales como eficiencia, rendimiento (no es lo mismo que la eficacia) y en esta burocratización de las prácticas médicas que maltrata a los profesionales de la salud y los pacientes y conducirá a una medicina de dos velocidades. Fijar tarifas por actividad en el momento en que se habla de desarrollar los cuidados paliativos y de luchar contra el maltrato de las personas ancianas, es contradictorio. Son exigencias contradictorias.

También se puede temer que cada vez haya más decisiones médicas dictadas por una racionalidad económica que ya no está ligada a un ideal de repartición equitativa de los recursos en salud, sino a un tipo de cálculo cuantitativo y a objetivos de corto plazo (cuando en realidad la salud es un bien complejo y se puede hacer mucho por la prevención, la cual permite ahorrar dinero). ¿Cómo pueden los profesionales de la salud reaccionar a esta organización aberrante de la salud, es decir que no está forzosamente dictada por el buen sentido?

Esta pregunta anticipa lo que yo llamaría la autonomía política y las condiciones de la deliberación y de la participación en una sociedad tecnológica como la nuestra, en donde la sociedad civil y la filosofía tal vez deben asegurar que el público se apropie nuevamente de las decisiones colectivas y haga oír su voz, en vez de sufrir sin decir palabra las consecuencias de un poder organizado según dos vertientes simétricas e inversas: la tiranía administrativa encargada de aplicar la voluntad del jefe y el régimen de los

decretos hecho de micro-decisiones que imponen una racionalidad extraña a la que podría surgir si funcionaran las condiciones de una verdadera democracia.

1.4. *¿Qué ética para los médicos?*

A pesar de este contexto que amenaza lo mejor del sistema de salud, me parece que, en conjunto, los profesionales de la salud se resisten a la ideología que relacioné con la ética de la autonomía. Ellos prodigan cuidados de calidad. Uno es bien atendido en un hospital de Francia, sin que le cueste mucho dinero. Además, quienes luchan para que la eutanasia sea despenalizada en Francia son intelectuales, periodistas, quienes emplean las expresiones de dignidad y de calidad de vida al sugerir que las personas que ya no tienen sus funciones cerebrales llevan vidas miserables. Ellos se encuentran muy lejos de la realidad, de los profesionales tratantes y de los auxiliares que acompañan a las personas en situación de discapacidad y de poli-discapacidad. Estos últimos no quieren solamente sobrevivir, sino existir y esto es posible, aunque requiere tiempo e imaginación (más exigente que la inyección letal).

¿Estoy diciendo que los profesionales de la salud tienen una ética y que esta ética es distinta a la ética de la autonomía? Y entonces, ¿que sería bueno inspirarse en ella para pensar en la relación con los otros seres humanos? Sí y me explico.

Cuidar, cuidar a toda persona, antes de esculcar en sus bolsillos para ver quién es, qué función ocupa, si tiene relaciones, si tiene dinero, si está asegurada, es afirmar la igualdad y dignidad de todos los seres humanos. Decir que la dignidad del otro está intacta, a pesar del conjunto de déficits, que no es relativa a lo que yo veo o sé y al sentirse al mismo tiempo obligado hacia el ser humano postrado en su lecho de hospital, al sentirse, como diría Lévinas, en acusativo, no

en el sentido en el que uno sería culpable por tener buena salud frente a un enfermo, sino en el sentido en que el otro me hace un llamado que no puedo ignorar y que me revela a mí mismo, como la luz marca los rasgos de mi rostro, es llamar a la ética. La ética es la dimensión de mi relación con el otro y la situación clínica proporciona un ejemplo privilegiado e incluso paradigmático. Quiero decir estoy aquí y la condición de la ética es la asimetría. La ética no es el contrato ni la regla de reciprocidad. Pero esto no impide pasar a la igualdad.

La transcendencia del otro está intacta, es objeto de una experiencia paradójica que le hace decir a Lévinas en *Totalidad e Infinito* que el rostro es epifanía, presentación paradójica de sí mismo, y que expresa lo infinito, que desafía mi poder de conocer e incluso mi poder de poder. Lévinas no fundamenta la prohibición del asesinato en la religión ni en una ley de la razón, sino que la hace surgir del rostro del otro, es decir de la transcendencia del otro. Porque el otro trasciende lo que yo veo y yo sé, porque tiene, porque es esta resistencia ética, yo puedo querer pero no poder destruir esta transcendencia, aunque yo ponga fin a su vida enterrándole un cuchillo en el corazón. El asesinato es transgresión suprema, el asesinato es tentación (de destruir la transcendencia del otro y la relación excepcional) y es, al mismo tiempo imposibilidad²¹. Así, la dignidad del otro no es relativa a mi punto de vista ni es medible con el rasero de las normas sociales. Y, al mismo tiempo, soy garante de ella. Es la paradoja ética que la situación clínica, una vez más, ilustra de manera ejemplar.

Soy garante de la dignidad del otro al testificar que es un ser humano, aunque, teniendo en cuenta el estado neurológico de su cerebro, una decisión de suspensión y de limitación de los tratamientos parezca imponerse. No es en

virtud de una concepción que sacraliza la vida que se prohíbe el asesinato, cuya esencia no es la dominación, sino que es una imposición de silencio absoluto. El individuo en coma ya no habla, pero tiene un Decir. Suspender los tratamientos de soporte cuando estos últimos se consideran derivados del encarnizamiento terapéutico, no es lo mismo que decidir el día y la hora de alguien que se ve como sobrante.

Es más, pensar el acompañamiento de las personas en situación de vulnerabilidad tratando de responder a las necesidades de la persona, como en la ética del cuidado, pero también apoyándose en las promesas de vida que permanecen intactas a pesar de la discapacidad, es afirmar el derecho de esta persona a participar del mundo, de una manera o de otra. Es operar un paso de la ética a la justicia, paso que la ética del cuidado no alcanza a operar, porque coloca el cursor solamente sobre la necesidad de ayuda de la persona, mientras que se trata de pensar en su derecho a existir según sus propias normas, a ser a la vez responsable de nosotros e incluso a perturbarnos.

Este paso de la ética a la justicia que es la condición de la solidaridad hacia las personas en situación de vulnerabilidad y la condición de su integración (*mainstreaming*) que exige que se responda de manera personalizada a sus necesidades, pero también y sobre todo que tengan los mismos derechos que nosotros. Estos derechos se deben pensar como derechos de acceso a una lista de capacidades centrales (M. Nussbaum), igual para todas las personas llamadas normales y para aquellas que sufren déficits cognitivos, discapacidades o son dependientes debido a su edad o situación social. Estas personas no son ciudadanos de segunda categoría²². Un déficit de capacidades, por ejemplo de la capacidad de

²¹ LÉVINAS, Emmanuel. 1994. Op. cit., pp. 215–218.

²² NUSSBAUM, Martha. *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. The Belknap Press of Harvard University Press, 2006. 512p.

ejercer la imaginación, de desarrollar los sentidos, de tener un lazo social, de ejercer control sobre su ambiente, no es solo una desgracia para la persona, es una injusticia. El Estado debe implementar políticas que hagan posible que estas personas ejerzan capacidades centrales iguales, lo que no quiere decir que las realizaciones serán las mismas, que una persona en situación de discapacidad múltiple sea un bailarín estrella.

Así, la situación médica, la ética de los cuidadores (porque yo no veo como se puede ser profesional de la salud sin este sentido de la ética, de la responsabilidad y de la paradoja ética), es un lugar en donde se juega el sentido de nuestra relación con nosotros mismos y los otros e incluso el sentido de nuestra relación con la comunidad política, a los otros que entran en la justicia. Uno se puede inspirar allí para construir una ética y una política más justas, lo que no quiere decir que esta ética y esta política estarán destinadas o reservadas solamente a los pacientes. No se trata de fundamentar lo ético y lo político ni lo que yo he llamado la ética de la vulnerabilidad (la cual en realidad es una teoría del sujeto y cuya ambición es política) sobre casos particulares y extremos. Pero uno se puede inspirar en estos casos para corregir lo que falla en la imagen del ser humano y del lazo social que tiene el contractualismo bajo su forma actual²³. Por esto también la ética médica es un laboratorio para el pensamiento.

Existe otra razón para que uno pueda aprender del ejercicio de la medicina y no solamente sobre ella: revela la manera en la cual los profesionales de la salud logran o no trabajar en conjunto (y están obligados a ello, porque con frecuencia se trata de un equipo médico y la noción de equipo de atención tiende a ampliarse a los cuidadores que están por fuera de un establecimiento de salud, lo cual se entiende para las personas

ancianas, pero también en el caso de patologías como el cáncer y que requieren un trabajo transdisciplinario y turnos en el hospital). Es más, se tratará de interesarse en la manera como los médicos afrontan los problemas que encuentran en el ejercicio de su profesión, la cual evoluciona en función de las técnicas. Tomaré el ejemplo de las muestras de órganos sobre donantes que han sido objeto de suspensiones de tratamiento (Maastricht III). En fin, uno se preguntará quien delibera sobre estos sujetos que nos interesan a todos y cómo responder por exceso, y no por defecto, de democracia.

2. El segundo y tercer nivel del juicio médico. Las normas de los profesionales y las condiciones de la deliberación pública

2.1. *Las normas de los profesionales no excluyen el caso por caso ni la autonomía de los profesionales de la salud*

La existencia de normas, de códigos de deontología y de leyes, no transforma el ejercicio de la medicina en una aplicación de los principios ni en una práctica anónima. La medicina permanece ligada esencialmente al encuentro singular entre un enfermo y un médico o más bien, entre un enfermo, sus allegados, cuando existen, y profesionales de la salud que pertenecen a un equipo médico o que se relevan para encargarse de la persona. Aunque existen recomendaciones de buenas prácticas y aunque existen protocolos, aunque la medicina está extremadamente normatizada y aún más cuando está ligada a técnicas muy sofisticadas, el arte médico es una praxis relacionada con situaciones. Mejor dicho, la norma no le quita nada al caso por caso.

²³ *Ibidem.*, p. 414.

Esta observación no invita solo a insistir en la singularidad de cada paciente y en el caso por caso, sino que también resalta el hecho de que los profesionales de la salud son individuos. Su autonomía incluso es la condición misma del buen ejercicio de la medicina. Porque la cohesión del equipo no podría abolir el derecho de cada profesional de la salud a expresar su sentir ni oponerse al deber que tiene de transmitir a los otros tratantes las informaciones que juzga útiles para el apoyo del paciente. Es necesario llegar a un buen entendimiento para poder trabajar juntos, llegar a una decisión común que, así sea asumida por el jefe del servicio, debe integrar las opiniones y los puntos de vista del conjunto del equipo de salud. Sin embargo, los diferendos no deben ser borrados ni reprimidos para lograr el consenso. Este último no puede ser el resultado de la coacción ni de la censura.

Esta idea, aparentemente banal, consiste en decir que no es callándose ni haciendo callar a los demás que se pueden tomar decisiones o superar las dificultades que sobrevienen en los casos difíciles. Esto implica que las relaciones jerárquicas no deberían impedir que cada profesional ejerza su libertad de pensamiento en el momento en que se requiera, es decir durante las reuniones de personal o durante las reuniones de crisis provocadas por un caso difícil. Esta idea remite muy precisamente a las reglas de la ética procedimental y es un presupuesto que Rawls comparte con Habermas y que es muy precioso porque es el alma de la democracia: se trata de la igualdad moral de los individuos. Hay desigualdades funcionales. Hay conductas que no se pueden delegar y decisiones que incumben a una persona quien será la responsable en el plano penal. Pero, cuando se discuten normas que deben guiar una práctica, ya sea entre colegas que pertenecen al mismo oficio y que tienen el mismo estatus, o ya sea en las sociedades científicas o en las reuniones entre miembros de un equipo, todo lo que se opone a esta igualdad

moral es contrario a la justicia. Este principio de igualdad moral va de la mano con otro principio, igualmente importante, tanto para Rawls como para Habermas: la tolerancia y el hecho de que se escuche a todo el mundo, que todo el mundo tenga el derecho a la palabra.

La diferencia entre Rawls y Habermas tiene que ver con la naturaleza del consenso y con la fuente de validez: en Rawls²⁴, se habla de un *consenso por superposición* en el cual se mantienen las opiniones y decisiones que se superponen, mientras sus fundamentos en el plano metafísico y espiritual se ponen entre paréntesis. En Habermas²⁵, se habla más de un *consenso por confrontación*, en el cual los intereses de los individuos son tenidos en cuenta y en el cual sus posiciones sustanciales son igualmente debatidas. La idea es que la discusión empuje a cada participante a adoptar un punto de vista *falibilista* y crítico y a sublimar sus intereses en argumentos, lo que explica que reconozca como válidas normas que, al comienzo, no eran de su preferencia. Igualmente, en Habermas, la fuente de las normas es la intersubjetividad y la razón pública no es más que la colección o la síntesis de los puntos de vista de cada uno. El nosotros no pre-existe a la discusión, sino que, por así decir, es producido por ella. A propósito de estas normas que han emergido de la discusión y pueden ser escogidas para orientar la acción, se habla no de verdad, sino de validez y de *universabilidad*; esto quiere decir que el bien no existe a priori en un cielo de las Ideas, sino que es producido por la discusión donde cada uno ejerce su autonomía de manera pública.

²⁴ RAWLS, John. *Libéralisme politique*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 1995.

²⁵ HABERMAS, Jürgen. *Faktizität und Geltung: Beiträge zur diskurstheorie des rechts und des demokratischen rechtsstaates*. Suhrkamp Verlag, 1998. 704p.
HABERMAS, Jürgen. *Diskursethik*. Philosophische Texte, Band 3. Suhrkamp Verlag, 2009. 470p.
HABERMAS, Jürgen et RAWLS, John. *Débat sur la justice politique*. Collection: Humanités. Paris: Le Cerf, 1997. 187p.

A pesar de esta diferencia importante entre Rawls y Habermas, para estos dos pensadores así como para quienes (como en mi caso) discuten la prioridad de lo justo sobre el bien y la idea de que la razón pública sería la única fuente de las normas, hay reglas que se deben respetar cuando se toma una decisión: transparencia, racionalidad, revisabilidad y proporcionalidad. Si falta tan solo uno de estos cuatro criterios, se debería rechazar una decisión, declararla no válida, impugnarla e impugnar a quien o a quienes la imponen. En toda reunión se debería exigir que se respeten estos 4 criterios y que la igualdad moral y la tolerancia sean el espíritu que presida la reunión.

Que todos los profesionales de la salud deban ejercer su autonomía no significa que no tengan ningún sentido del bien común (de la cohesión del equipo necesaria para un apoyo óptimo al enfermo). Esto tampoco significa que sean los puntos de vista y las emociones las que dicten la ley, pero la represión de las emociones no es mucho mejor que la confesión afectiva y emocional. Además, en el campo médico, en situaciones que tienen que ver con el dolor de otro, con su muerte, con la cuestión de los umbrales de discapacidad que uno considera aceptables o no, es difícil evitar las emociones. Pero se trata de expresarlas con el fin de ver de dónde vienen, qué revelan y este trabajo de dilucidación de las concepciones de la calidad de vida, del sentido del cuidado que subyacen a las emociones, puede incluso servir de punto de partida para la discusión cuyo contenido es argumentativo. Puede incluso ser el punto de partida para cuestionar de nuevo su lugar en el seno de un equipo. El trabajo reflexivo se hace en dos tiempos: cada profesional de la salud regresa hacia sí mismo y hace un balance de sus prácticas para poner en claro lo que los demás, incluidos los pacientes, pueden esperar de él, sobre sus límites y valores, sobre lo que él cree y sobre lo que se hace responsable. Aclara

su sitio en el seno del equipo y lo que puede aportar. En un segundo tiempo, conduce esta reflexión pensando en él mismo, y no ya en su papel o sus obligaciones en el seno del equipo. Se plantea las mismas preguntas, pero tiene otro horizonte. Puede pensar que ya es hora, para él, de abandonar este equipo, este servicio, esta profesión u oficio o, por el contrario, sentirse completamente en su sitio.

2.2. Las sociedades científicas o la apropiación de la ética por los profesionales de la salud

Ahora, cuando uno se cuestiona sobre casos o prácticas a propósito de las cuales no se tienen respuestas, ¿cuál es el método a seguir? Voy a compartir con ustedes una idea que me llegó cuando trabajaba con y en el seno de un Comité de Ética de la Sociedad Francesa de Anestesia y Reanimación (SFAR), sobre la recolección de órganos en donantes que responden a la clasificación de Maastricht III.

Estos enfermos no están muertos, pero debido a su mal pronóstico (cerebral, neurológico), se propone una decisión colegiada de suspensión de las terapias activas (STA) a la familia. En Francia, se toman los órganos en los pacientes muertos (muerte encefálica, Maastricht IV) y en paro cardíaco (Maastricht I y II). Las recolecciones en pacientes que responden a la clasificación de Maastricht III (M III) no están autorizadas en Francia (si lo están en Bélgica, Holanda, Reino Unido y Estados Unidos). Con el Comité de Ética de la SFAR, nosotros reflexionamos sobre los problemas éticos relacionados con esta práctica, su compatibilidad o no con el acompañamiento de los enfermos, la ética paliativa. Además de los principios de dos intencionalidades (doble efecto) y de la separación de las temporalidades (Limitación–suspensión de las terapias activas/ recolección de los órganos) que deben impedir que se suspendan los tratamientos para recolec-

tar, más allá incluso del principio que yo había sugerido (*dead donor rule* remplazada por la *dying donor rule*, para hacer mención de que el enfermo se declare moribundo cuando se toma la decisión de STA y esto cambia todo para la familia), más allá de estas reflexiones sobre principios, me pareció, como lo expliqué en la Agencia de Biomedicina, que el mejor método para evaluar los problemas específicos de esta práctica era la encuesta en el sentido de los pragmatistas.

Al seguir el recorrido de un enfermo en el cual se ha decidido una STA, se evalúa el impacto de una práctica midiendo sus consecuencias, lo cual permite definir, paso a paso, los criterios de aceptabilidad y considerar las barreras de protección que permitirán evitar las derivas. Este enfoque no excluye la referencia a principios (deontologismo), pero al orientar la reflexión que se tiene más cerca a la práctica, ayuda a definir *normas* que corresponden al problema específico que se estudia. Favorece el ejercicio crítico de la razón, al invitar a adoptar un punto de vista *falibilista* que descarta tanto el escepticismo como el dogmatismo. Se evita así que los argumentos sirvan para justificar una opinión determinada previamente (se debe hacer el M III No se debe hacer.) En fin, en este enfoque en el cual el bien es construido progresivamente, se debe poder, cuando se encuentra una solución, someterla a una hipótesis que la cuestione, que la ponga a prueba. Por cierto, esto es lo que hacen los médicos al imaginar situaciones extremas que perturban la teoría y permiten progresar en la elaboración de guías.

Lo ideal sería que esta investigación se acompañe de un trabajo con el público sobre lo que significa donar sus órganos (no solo en el caso de M III), sobre todo que en Francia estamos bajo la regulación de la presunción del consentimiento, aunque se pregunta la opinión de la familia y no se recolectan órganos cuando ella no está de acuerdo (Anotemos que, en los países en los que

se hace M III, la regulación es de consentimiento explícito. ¿El consentimiento presumido es un consentimiento y, cuando uno consiente donar sus órganos, ese consentimiento que, hasta ese momento, se refería a las recolecciones en donantes muertos (muerte encefálica), significa necesariamente que uno está de acuerdo en donar sus órganos en caso de ser víctima de un paro cardíaco (uno no está muerto aun)?

De todos modos, es claro que, sin un debate público sobre lo que significa donar los órganos en general, este trabajo de reflexión sobre la aceptabilidad moral o no del M III que sigue al proceso experimental será en vano. Abordamos aquí un problema esencial, se trata de saber cómo se puede responder con más democracia en una sociedad confrontada a desafíos tecnológicos y bioéticos, lo cual implica no ceder ante la tentación de un gobierno de expertos y pensar en el papel de los expertos con respecto a los políticos así como en la relación entre ciencias y sociedad. El público (no la masa consultada a punta de sondeos), no el pueblo, pensado como una voluntad unificada *a priori*, está en el centro de una respuesta democrática a estas cuestiones; esto quiere decir que la bioética (así como la ecología) exige transformaciones importantes de la democracia a nivel de la deliberación y de la participación.

3. ¿Quién delibera en bioética? ¿Cuáles son los criterios para determinar si una práctica médica o una técnica es legítima o no?

¿Cómo pensar la institución de las normas y de lo justo en una sociedad en la cual las técnicas y las prácticas médicas suscitan cuestiones políticas y antropológicas importantes? Esta pregunta se refiere a la articulación entre el derecho y la moral, porque se trata de determinar las condiciones

de una legislación adecuada sobre estos asuntos, sin fundamentar la argumentación sobre una idea *a priori* del bien que no sería generalizable en la democracia, con base en una religión o la visión moral de un grupo, o incluso ¿con base en la racionalización de sus gustos y disgustos? Encontramos aquí la exigencia de racionalidad que no es sólo una exigencia filosófica, sino una exigencia política.

Me parece que hay dos escollos en bioética (y, de manera general, en política). El primero es lo que podemos llamar la ética maximalista que remite a lo que yo mencioné antes sobre el fundamento de la política con base en una visión sustancial del bien que no tiene en cuenta el pluralismo. Pero esto no significa que la ética minimalista sea la panacea. Con seguridad es preciosa en el ámbito de las costumbres en donde, la mayor parte del tiempo, la indignación de un grupo sirve de justificación para la prohibición de una práctica que no causa ningún perjuicio real a otros. Sin embargo, las prácticas y las técnicas médicas que me interesan son las que suscitan retos o tienen consecuencias sobre la vida y la vida social que van más allá del problema –sin embargo importante– de la coexistencia pacífica entre los individuos. Además, la referencia exclusiva al consentimiento desemboca, como lo vemos en Dworkin²⁶, a aceptar por adelantado ciertas prácticas y técnicas. La ética minimalista no es tan minimalista ni ligera porque está ligada a una concepción del hombre definido por la libertad negativa. Este punto de partida, subrepticamente mezclado con la ética médica, genera ciertas respuestas, las hace previsibles, conduce a aceptar todo, excepto lo que perjudica a los demás y no permite defender a largo plazo los principios (de igualdad) a los cuales, sin embargo, están atados los partidarios de la ética minimalista (terapia génica: la libertad de los unos limitará la libertad

de los otros que serán, como los ciclistas que no se dopan, siempre perdedores).

Por el contrario, se trata no de partir de una idea *a priori* del bien al decir esta práctica médica, esta técnica es buena o mala en sí, sino de medir el impacto de esas prácticas. Se examinará entonces la compatibilidad o la incompatibilidad de las prácticas o de las reivindicaciones con el sentido de las instituciones (médica, parental), con los valores concedidos de manera más o menos explícita e incluso con los ideales que tienen tal o cual sentido en una comunidad determinada. Es entonces una manera inmanente de relacionar el derecho y la moral. Esta articulación inmanente del derecho y de la moral busca, si no una convergencia entre las normas de la comunidad legal y los valores compartidos de la comunidad moral, por lo menos su compatibilidad.

La razón pública que procede en un consenso por confrontación de las convicciones de los participantes no es entonces la única fuente de las normas que guían las políticas públicas. Además de lo que la razón pública reconoce como válido para la colectividad, hay normas que sobrevienen del sentido de las instituciones, pero también prácticas y seres con los cuales se trabaja y que se manipulan (yo utilicé este argumento para condenar la cría industrial contraria al sentido de la cría, al trabajo del criador y a las normas etológicas de los animales que limitan nuestro derecho de usarlos como bien nos parece. También se puede hablar a propósito de los xenotransplantes y de la clonación animal).

3.1. Deliberación y participación

Además, el campo de la ética médica (como el de la ética ambiental) plantea la cuestión de saber quién delibera y cómo deliberar en una sociedad en donde los datos de las ciencias entran o deberían entrar en la composición de lo político. Se requiere un gobierno de expertos o las condiciones de la

²⁶ DWORKIN, Ronald. Playing God: genes, clones, and luck. *En*: DWORKIN, Ronald. Sovereign Virtue. The theory and practice of equality. USA: Harvard University Press, 2000. p. 452.



deliberación en este contexto suponen una reconfiguración de la relación entre ciencias, sociedad y poder. Es conveniente entonces complementar la democracia representativa con un sistema meta-representativo, al invitar, por ejemplo, a las sociedades científicas a desempeñar, *en el seno de las instancias deliberativas*, un papel de vigilancia que equilibre la representación de los intereses inmediatos solo por los políticos.

Como lo imaginan D. Bourg y de K. Whiteside²⁷, también se puede pensar en una Academia del futuro compuesta por científicos encargados de recolectar los datos internacionales con respecto a un problema, especialmente por la cuestión de los riesgos en salud y un Nuevo Senado que traduzca estos datos por los políticos. Se podría pensar sobre todo que, en esta Academia del futuro, se lleve a cabo un trabajo argumentativo sólido sobre los asuntos considerados de bioética que no se pueden dejar a la apreciación de políticos que traducen sus propias convicciones a términos racionales e instrumentalizan el trabajo de los eticistas o expertos que ellos consultan. Pero, sobre todo, este trabajo argumentativo no tiene sentido si no va a la par con la formación de los ciudadanos y con su mayor participación.

Las nuevas situaciones engendradas por las ciencias y las técnicas suponen la emergencia de un público informado (en el sentido de J. Dewey) y la creación de circuitos de comunicación y de intercambios que les permita a los ciudadanos apropiarse de la racionalidad de las decisiones colectivas, en vez de vivir en lo que Arendt llama «un régimen de los decretos» hecho de micro-decisiones²⁸. Pienso aquí en las conferencias de ciudadanos que, cuando son bien llevadas,

aseguran una formación de calidad y una verdadera participación de los ciudadanos. Tendría que conducirse este trabajo sobre cada cuestión, paso por paso, en vez de querer hacer todo con el riesgo de mezclar todo. El espacio público se enriquece con dispositivos discursivos originales y con nuevos lugares de institucionalización de la palabra y es conveniente pensar en su legitimidad y poder de influencia y decisión con respecto a los espacios discursivos reservados a los elegidos y a los científicos.

En fin, la cuestión de la formación en la escuela de los futuros ciudadanos sobre los problemas técnicos, sobre las ciencias y la deliberación ética es absolutamente crucial. Sin esto, todo lo que yo he dicho es vano y oscilará entre la decisión del jefe o de los jefes y la burocracia o la expertocracia y nos quejaremos de que los ciudadanos hayan perdido la confianza en sus políticos y en su élite.

La Universidad también podría ser un lugar privilegiado para esta formación del público, al estar abierta al público, a un público más amplio, al abrir sus puertas durante jornadas de formación que permitan liberalizar las disciplinas y transmitir a los ciudadanos lo que se hace en este u otro campo.

Los filósofos, dado que la democracia debe cambiar y debe cambiar incluso de naturaleza, dado que percibimos las fallas y las deficiencias, las ineficiencias de nuestras instituciones, pero también de las herramientas intelectuales que utilizamos desde hace mucho tiempo (idea de pueblo, contrato social, filosofía del sujeto), los filósofos tienen una responsabilidad crucial hoy en día.

4. Conclusión

Porque estamos enfrentados a desafíos que suscitan retos políticos y antropológicos importantes,

²⁷ BOURG, Dominique et WHITESIDE, Kerry. *Vers une démocratie écologique: Le citoyen, le savant et le politique*. Collection: La république des idées. Paris: Le Seuil, 2010. 103p; PELLUCHON, Corine. 2011. Op. cit., pp. 101–142.

²⁸ ARENDT, Hannah. *L'impérialisme: les origines du totalitarisme*. Points Essais. Paris: Gallimard, 2002. pp. 530–1.

porque estamos acusados por lo que le hacemos a la tierra, a los vivientes, a los animales y porque la organización social y política que ha favorecido esto también hace posible la explotación del hombre por el hombre, porque existen bastiones de resistencia, como se ve cuando uno visita ciertos servicios en el hospital, cuando uno discute con enfermeras, con profesores, se necesita que los filósofos no se contenten con hablar sobre el mundo, sino que le hablen al mundo. Yo creo que hay una exigencia de inteligibilidad de parte del público que debe ser respetada, que debe ser honrada, y que el individualismo y la indiferencia públicos son más una consecuencia que una causa de la organización actual de la sociedad (aunque sirvan de justificaciones para medidas austeras y coercitivas supuestamente para corregirlas).

Así, hablar de los valores de los pacientes, de las normas de los profesionales, de los conflictos y de la deliberación pública, no sirve de nada si no se llega a lo siguiente: a proponer una concepción renovada del sujeto que sirva de fundamento a lo político, a algo que tal vez no es un contrato social, a pensar la modificación de las instancias deliberativas y de la democracia representativa, a responder a la demanda de inteligibilidad del público que está maduro para otra democracia.

Bibliografía

1. ARENDT, Hannah. L'impérialisme: les origines du totalitarisme. Points Essais. Paris: Gallimard, 2002. 380p.
2. BOHMAN, James. Realizing deliberative democracy as a mode of inquiry: pragmatism, social facts and normative theory. *Journal of Speculative Philosophy*, volume I (18): 23–43, 2004.
3. BOURG, Dominique et WHITESIDE, Kerry. Vers une démocratie écologique: le citoyen, le savant et le politique. Collection: La république des idées. Paris: Le Seuil, 2010. 103p.
4. COLE, Thomas and GADOW, Sally (Editors). What Does it Mean to Grow Old? Reflections from the Humanities. Duke University Press, 1987. 316p.
5. DE BEAUVOIR, Simone. La vieillesse. Paris: Gallimard, 2009.
6. DEWEY, John. The public and its problems. Illinois: Southern Illinois University, 2008. 236p.
7. DWORKIN, Ronald. Playing God: genes, clones, and luck. En: DWORKIN, Ronald. Sovereign Virtue. The theory and practice of equality. USA: Harvard University Press, 2000. 528p.
8. EHRENBERG, Alain. La fatigue d'être soi: dépression et société. Paris: Odile Jacob, 2008. 318p.
9. HABERMAS, Jürgen. Diskursethik. Philosophische Texte, Band 3. Suhrkamp Verlag, 2009. 470p.
10. _____. Faktizität und Geltung: Beiträge zur diskurstheorie des rechts und des demokratischen rechtsstaates. Suhrkamp Verlag, 1998. 704p.
11. HABERMAS, Jürgen et RAWLS, John. Débat sur la justice politique. Collection: Humanités. Paris: Le Cerf, 1997. 187p.
12. JAWORSKA, Agnieszka. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs*, volume 28 (2): 105–138.
13. LATOUR, Bruno. Politiques de la nature. Paris: La Découverte, 2004. 383p.
14. LÉVINAS, Emmanuel. De l'existence à l'existant. Collection: Bibl. Textes Philo. Paris: Vrin, 2004. 173p.
15. _____. De Dieu qui vient à l'idée. Collection: Bibliothèque des textes philosophiques. Paris: Vrin, 2002. 270p.
16. _____. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. Paris: Le Livre de Poche, 1996. 286p.
17. _____. Totalité et Infini: essai sur l'extériorité. Collection: Biblio-Essais. Paris: Le Livre de Poche, 1994. 346p.
18. MAY, William F. The virtues and vices of the elderly. *Socio-Economic Planning Sciences*, volume 19 (4) : 255–262, 1985.
19. NUSSBAUM, Martha. Frontiers of justice: disability, nationality, species membership. The Belknap Press of Harvard University Press, 2006. 512p.
20. PELLUCHON, Corine. Ecologie et libéralisme. Note de la Fondation pour l'innovation politique, Fondapol, agosto de 2011. pp. 1–28. Disponible desde: <http://www.wordreference.com/fres/août>
21. _____. Eléments pour une éthique de la vulnérabilité: les hommes, les animaux, la nature. Paris: Le Cerf, 2011. 218p.
22. _____. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 2009. 220p.
23. RAWLS, John. Libéralisme politique. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 1995.
24. RICOEUR, Paul. Les trois niveaux du jugement médical. Le Juste 2. Paris: Éditions Esprit, 2001. pp. 227–243.