

## RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

### Choix autonomes et prise de risque: comprendre ce qui compte vraiment

Bert, Catherine

*Published in:*  
Ethica Clinica

*Publication date:*  
2017

*Document Version*  
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

*Citation for pulished version (HARVARD):*

Bert, C 2017, 'Choix autonomes et prise de risque: comprendre ce qui compte vraiment', *Ethica Clinica*, vol. 03, numéro 87, pp. 56-63.

#### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

#### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

## ■ Choix autonome et prise de risque : comprendre ce qui compte vraiment

Catherine Bert, philosophe, Université de Namur, Haute école Léonard de Vinci, Belgique

Comment comprendre les choix autonomes qui menacent une vie ? Quel sens leur donner ?

Spontanément, de tels choix sont volontiers qualifiés de choix irrationnels ou de choix incohérents. On comprend – voire on accepte – difficilement les prises de risque dans le domaine de la santé très probablement parce qu'elles s'inscrivent en marge d'une échelle de valeurs qui privilégie la préservation de la vie. En dehors de tout contexte pathologique<sup>1</sup>, ces choix valorisent des zones d'importance qui diffèrent de celles communément attribuées aux faits d'être en bonne santé et d'être heureux. Et comme le précise l'anthropologue R. Massé, une vie réussie est aujourd'hui une vie en bonne santé. Les politiques de santé publique participent à cette conception de la vie heureuse en proposant des normes sanitaires qui soutiennent et développent le souci de prendre soin de soi<sup>2</sup>. Préserver son existence, sa santé, prendre soin de soi sont des comportements attendus puisqu'ils contribuent à construire une vie réussie.

Les messages des politiques de santé qui invitent à adopter ces comportements sont élaborés au départ de recherches scientifiques et médicales qui permettent de mettre au point une prise en charge efficace des menaces de la santé et de la vie. Les progrès réalisés au cours de ces dernières décennies en matière de santé publique sont incontestables. Cependant, les messages des politiques de santé rendent-ils suffisamment compte de ce qui fait une vie heureuse dans le quotidien de chacun ? Peut-être pas... Ce qui fait une vie heureuse implique d'autres considérations que celle de

préserver sa santé. Ces messages semblent rencontrer une réelle difficulté à toucher les personnes dans leur quotidien, dans la vie ordinaire. En matière de VIH/sida par exemple, la diffusion de messages préventifs accessibles au plus grand nombre n'est pas systématiquement suivie d'une diminution de la contamination. L'amélioration de l'information sur le risque n'est pas suffisante pour induire des changements de comportements. Ces messages, s'ils sont aisément compréhensibles, restent généraux. Ils sont conçus au prix d'une double décontextualisation : celle du risque et celle de la personne, visée par ces messages.

L'approche scientifique et biomédicale du risque traduit celui-ci dans un langage universel qui le quantifie et l'objective. Cette approche représente une option épistémologique qui comporte différents bénéfices pour la prévention. Elle rend possible une certaine systématisation de la réalité qui en facilite l'interprétation. Elle permet de généraliser le contenu des messages afin de toucher le plus grand nombre mais aussi afin de ne pas stigmatiser les populations à risque. Néanmoins, cette option épistémologique occulte les dimensions concrètes d'une existence personnelle, c'est-à-dire la prégnance des relations interpersonnelles, des émotions, des représentations, des croyances... autant d'éléments qui constituent le tissu et la densité d'une vie. Cette approche dissocie les réalités biologiques et médicales des réalités subjectives, affectives et sociales. Elle invite à une prise de distance vis-à-vis des contextes de vie spécifiques. Les démarches politiques de prévention

« L'amélioration de l'information sur le risque n'est pas suffisante pour induire des changements de comportements. »

1. Nous désignons par l'expression « contexte pathologique » toute situation de vie au sein de laquelle une personne serait dépossédée d'elle-même au point de ne plus pouvoir identifier ce qui compte dans son existence., comme l'illustrent certaines situations de démence profonde ou les conséquences de la prise de substance chimique altérant les fonctions cérébrales. Ce type de contexte est considéré comme un argument légitime pour déresponsabiliser l'auteur du choix. Nous ne discuterons pas ici cet aspect du problème.

2. R. Massé (avec la collaboration de J. Saint-Arnaud), *Ethique et santé publique*. Saint-Nicolas (Québec), Presses universitaires de Laval, 2003, plus spécialement pp. 23-31.

contribuent certes de manière efficace à identifier ce qui menace une existence et à proposer les moyens de prévenir ces menaces mais au prix d'une distanciation avec ce qui compte vraiment dans une existence.

### De quel risque s'agit-il ?

S. Levinson rend compte de cette limite des approches préventives dans une étude sur la conception du risque sanitaire auprès d'une population adolescente<sup>3</sup>. La notion de risque sanitaire vise dans cette étude le VIH, les maladies sexuellement transmissibles et les grossesses non-désirées. Essayant de comprendre les mécanismes de protection privilégiés par ces jeunes, Levinson propose d'élargir la définition du risque. Les risques sanitaires ne sont pas les seuls risques qui motivent les adolescents à se protéger. Les stratégies de protection s'expliquent également au regard des risques affectifs, c'est-à-dire de risques de rejet, de rupture subie de la relation, de trahison ou d'indifférence de la part de la personne convoitée. L'enquête essaie de comprendre dans quelle mesure les risques affectifs influencent l'appréhension des risques sanitaires. Un terme apparaît de manière significative dans les récits des jeunes : la « confiance ». Ce terme n'a pas été évoqué par le chercheur mais il revient de façon récurrente pour justifier une exposition au risque, à savoir l'abandon du préservatif. La confiance dépend d'une capacité de discernement qui permet d'identifier les personnes qui seront ou pas à l'origine d'une trahison ou d'une déception. Cette capacité se construit sur la base d'expériences de confiance trahie qui sont perçues comme des leçons affectives. A partir de ces leçons, d'une part, les jeunes élaborent des « techniques » de sélection des partenaires et d'autre part, réfléchissent à l'importance de « restructurer la confiance en soi et sa capacité de bien choisir, de savoir recon-

naitre, ou bien d'attendre avant de faire confiance »<sup>4</sup>. Il s'agit d'un travail d'élaboration de la confiance. Celui-ci est d'autant plus important que la confiance se présente comme un moyen d'éviter les risques de trahison sur le plan affectif et amical mais aussi comme un moyen de protection sanitaire face à la transmission sexuelle du VIH. Ainsi une relation qui s'inscrit dans la durée et qui représente un amour « véritable » est perçue comme une relation de confiance. Elle motive l'abandon du préservatif et le recours à la pilule contraceptive.

L'étude de Levinson démontre que le concept de risque peut recouvrir des significations différentes selon les contextes de vie. Les messages préventifs VIH/sida se focalisent sur une approche de la sexualité qui identifie les actes potentiellement à risque. La notion de risque, selon cette approche, désigne les actes susceptibles de transmettre le VIH/sida. Cette compréhension des risques sanitaires est conforme à l'échelle de valeurs qui tend avant tout à protéger la vie. Elle est, toutefois, décontextualisée dans la mesure où elle n'intègre pas les dimensions relationnelles et les histoires de vie singulières qui contribuent pourtant aussi à l'interprétation du risque et de la sexualité. La conception de la sexualité liée à cette approche des risques sanitaires est partielle et réductrice. La notion de risque sanitaire, centrale dans l'élaboration des politiques préventives, est bien vite mise en perspective au regard d'autres risques qui paraissent tout aussi cruciaux dans les contextes de vie. Le risque sanitaire évoque une mise en danger liée à une contamination potentielle. D'autres formes de dangers peuvent également menacer ce qui fait une vie. Il ressort en effet des témoignages des adolescents interrogés que la notion de risque dans ce même contexte vise aussi une dimension affective et existentielle. La relation sexuelle est aussi une relation de confiance entre deux parte-

3. S. Levinson, « Risques affectifs et risques pour la santé : histoire de confiance chez les jeunes. », in G. Paicheler et M.A. Loyola (sous la dir.), *Sexualité, normes et contrôle social*, éd. L'Harmattan, Paris, pp. 133-156.

4. *Idem*, p. 138.

naires. Et l'existence peut être potentiellement menacée par la confiance trahie, par le rejet.

Le concept de risque est une notion complexe. Il représente à la fois une menace, un danger ou un préjudice. Il évoque l'imprévisible, l'éventuel et donc aussi l'absence de contrôle et de sécurité. Mais il est aussi parfois un mal nécessaire, voire une preuve d'audace salutaire : la prise de risque peut sauver une vie ou ce qui fait une vie. Selon l'étude de S. Levinson, cette complexité apparaît dans l'ambiguïté qui associe le risque sanitaire et le risque affectif. Se protéger, pour le public adolescent interrogé, revient à ne pas menacer ce qui compte le plus, à savoir les bénéfices tirés de la confiance dans le partenaire. Les risques sanitaires sont appréhendés à l'aune des risques affectifs.

Chaque personne qui se confronte au risque d'une contamination vit « son » rapport au VIH/sida. Comme le montre le recueil de récits de P. Artières et J. Pierret<sup>5</sup>, il s'agit chaque fois d'une histoire qui articule de manière singulière le rapport au corps, à la sexualité, le lien à l'autre et les perspectives d'existence. Dans ce contexte, ce qui peut être interprété comme une prise de risque du point de vue de la santé publique, révèle, du point de vue personnel, un choix salutaire valorisant ce qui a de l'importance dans une vie.

Dès lors une autre question - que la question du sens du risque - se pose : quelle(s) perspective(s) convient-il d'adopter pour définir les risques qui menacent une vie ?

Les perspectives d'interprétation du risque de contamination au VIH/sida peuvent être fort différentes selon que l'on est un ou une scientifique qui étudie ce risque dans un laboratoire ou selon que l'on est un ou une adolescent(e) qui vit ses premiers émois affectifs. Cette confrontation des perspectives est certes

caricaturale mais elle rend clairement compte des préoccupations différentes qui caractérisent l'un(e) et l'autre de ces personnes. Leurs conceptions du risque peuvent dès lors être fort différentes<sup>6</sup>.

Comme le montre l'étude de S. Levinson, le risque sanitaire doit être élargi au risque affectif. Dans le contexte du groupe d'adolescents étudié, ce qui menace leur vie c'est bien entendu la transmission du VIH/sida mais c'est aussi la rupture amoureuse, la trahison. D'autres études, auprès de la population homosexuelle, ont par exemple permis de comprendre une autre signification de la transmission du VIH/sida due aux pratiques de « Bareback »<sup>7</sup>. Ces pratiques défendent l'idée d'une sexualité sans préservatif dans le but de privilégier le plaisir du contact peau à peau, voire de manière parfois plus excessive la recherche d'une contamination comme signe d'amour ou d'initiation. Pour les adeptes du bareback, le risque de contamination est secondaire par rapport à la recherche de plaisir et par rapport à l'appartenance à une communauté identitaire. Dans ce contexte, choisir de devenir séropositif, c'est choisir de participer à un destin communautaire.

La confrontation de ces définitions des risques qui menacent ce qui fait la vie montre que certes le savoir biomédical est indispensable pour protéger la santé, mais elle montre également que la préservation de la vie est un choix personnel qui ne peut être compris qu'en fonction d'une connaissance de ce qui compte.

### Ce qui compte dans une vie

Les zones d'importance qui orientent les choix personnels se dessinent en fonction d'éléments signifiants pour la personne. Selon le philosophe H. Frankfurt, ces éléments signifiants correspondent à des choses qui ont de

« Ce qui peut être interprété comme une prise de risque du point de vue de la santé publique, peut révéler, du point de vue personnel, un choix salutaire valorisant ce qui a de l'importance dans une vie. »

5. P. Artières et J. Pierret, *Mémoires du sida. Récit des personnes atteintes. France, 1981-2012*. Montrouge, éd. Bayard, 2012.

6. Une enquête sur la vie affective et sexuelle des jeunes a été menée, en 2016, auprès d'étudiants de l'UCL (Université catholique de Louvain, Belgique). Celle-ci avait pour but de mieux comprendre les connaissances et les pratiques des jeunes afin d'adapter la prévention et de cibler l'information. Les résultats de cette enquête montrent la complexité des comportements en matière de prévention. Ainsi, les connaissances en matière de prévention sont en général satisfaisantes. Cependant, les expériences personnelles dans ce domaine restent fort hétérogènes et changeantes en fonction d'une relation à l'autre. Voir : <http://www.univers-sante.be/vie-affective-et-sexuelle-des-erudiants-a-lucl/> (consulté le 12/07/2017)

7. J. Martin, « Sida : pour une sexualité responsable », in *Mouvements*, 2002/2, n° 20, p. 70-74. Dans cet article, J. Martin déconstruit l'idéologie « bareback ». Mais il pointe également la généralité et la faiblesse des messages préventifs des pouvoirs publics pour contrer ce qu'il appelle une sexualité irresponsable.

8. H.G. Frankfurt, *Les raisons de l'amour*. (D. Dubroca et A. Pavia, trad.), Belval, éd. Circé, 2006.

9. Lagapè se distingue de la philia (l'amitié) et de l'éros (la passion).

10. H.G. Frankfurt, « Reply to Barbara Herman », in S. Buss & L. Overton (eds), *Contours of agency. Essays on themes from Harry Frankfurt*, 2002, p. 278.

11. Dr A. Gawande, *Nous sommes tous mortels. Ce qui compte vraiment en fin de vie*. (O. Demange, trad.). Ed. Fayard, 2015, pp. 14-18.

l'importance, à des choses qui sont aimées<sup>8</sup>. L'amour dont il est question ici est de l'ordre de l'agapè<sup>9</sup>, c'est-à-dire de la bienveillance ou de l'amour inconditionnel. Plus précisément, l'amour est une forme d'intérêt pour une chose, un idéal ou une personne qui guide les choix de l'existence. Ainsi, l'amour que les parents éprouvent pour leurs enfants est pris en exemple par Frankfurt pour illustrer la manière dont s'élaborent les zones d'importance. Une maman peut, dans certaines circonstances d'existence, choisir de placer son enfant dans une institution parce qu'elle estime que cette décision, même si elle va à l'encontre de son attachement à l'enfant, est meilleure pour l'avenir de son enfant. Une telle évaluation peut sembler a priori non-morale parce qu'elle peut être assimilée à l'abandon de son enfant. Or le choix de la maman est fait avant tout dans l'intérêt de l'enfant. La maman essaie d'imaginer ce qui sera le mieux pour cet enfant. Les évaluations qui sont produites selon les raisons de l'amour ne sont pas toujours morales. Elles ne se réfèrent pas nécessairement à une échelle de valeurs sociales. Cependant, ces évaluations peuvent être plus fondamentales parce qu'elles reflètent ce qui importe vraiment pour la personne. Les raisons de l'amour rendent compte des exigences qui s'imposent à la volonté de la personne et qui excluent toute alternative. Ces raisons organisent les opérations de tris et les arrangements que chacun est amené à opérer dans les choix importants qui orientent l'existence. Elles expriment la personnalité profonde.

Les motivations issues de l'amour s'établissent dans une recherche de cohérence avec les exigences de la vie humaine, par exemple en se souciant d'autrui comme nous souhaiterions qu'autrui se soucie de nous. Ce sont des motivations auxquelles nous pouvons nous identifier sans ambivalence et sans réserve. L'argu-

ment le plus convaincant, selon Frankfurt, pour justifier l'inconditionnalité d'un tel engagement est la satisfaction qu'une personne éprouve quand elle se sent en cohérence avec ce qui compte pour elle<sup>10</sup>.

Mais pour déterminer ce qui compte, la personne ne peut pas toujours s'en référer uniquement à elle seule. Dans certaines situations, ce qui compte dans une vie peut être éclairé par le regard d'autrui. La réflexion que porte A. Gawande sur l'histoire d'un patient dénommé Monsieur Lazaroff, illustre bien toute la complexité du processus au cours duquel une personne établit ce qui compte pour elle<sup>11</sup>. Monsieur Lazaroff est atteint d'un cancer. Son état est incurable. Il se réveille un matin en ayant perdu l'usage d'une jambe ainsi que le contrôle de ses sphincters. Son médecin lui propose de choisir entre deux options : des soins palliatifs ou une intervention chirurgicale destinée à retirer la tumeur qui comprime sa colonne vertébrale. Tous les risques de l'intervention lui sont exposés. Monsieur Lazaroff ne veut négliger aucune chance et choisit l'intervention. Bien que cette opération soit une réussite, M. Lazaroff subit des complications post opératoires et décède à la suite de ces complications. A. Gawande porte un regard critique sur cette histoire. Selon lui, Monsieur Lazaroff choisit l'intervention, malgré les risques, parce qu'il espère retrouver, ne fut-ce qu'un moment, sa vie d'avant. Or cet espoir est résolument vain mais aucun soignant n'a pu aborder ce sujet avec lui. Les risques de l'intervention chirurgicale ont été clairement expliqués. Monsieur Lazaroff a signé un formulaire de consentement. Mais à aucun moment ce qui comptait vraiment pour lui et ce que la médecine pouvait lui apporter en réponse à ses attentes n'ont été discutés.

La principale difficulté qui empêche d'aborder ce sujet tient sans doute au fait que les zones d'importance d'une existence sont élaborées par une personne multidimensionnelle<sup>12</sup>. Celles-ci ne sont pas le produit d'un agent rationnel qui présente des raisons d'agir objectives et compréhensibles par tous. Le fantasme « pan-rationnel » comporte des limites<sup>13</sup>. Personne ne peut rendre compte de manière exhaustive de ses raisons d'agir. Les motivations les plus profondes sont le produit d'une rationalité sensible et incarnée, c'est-à-dire d'une rationalité qui intègre, au cœur des motivations, les contingences de l'agir personnel. Le travail de la raison est complété par d'autres sources cognitives que sont les émotions, les croyances, l'imagination ou l'attention perceptive. Il s'agit de sources cognitives contingentes, spécifiques à chaque personne et ancrées dans la dimension sensible de l'existence. C'est un être de chair qui délibère et qui agit. Ce n'est pas une raison qui s'abstrait et se coupe du monde dans lequel elle vit. D'ailleurs, la raison peut-elle vraiment adopter une position de surplomb désengagée du monde ? Tout l'être est engagé dans la prise de décision. Ainsi, on peut comprendre le choix de Monsieur Lazaroff d'accepter une intervention chirurgicale lourde comme une volonté - ou un espoir - de retrouver l'usage de sa jambe et le contrôle de ses sphincters, de retrouver une certaine maîtrise de son corps et de la sorte un sentiment de dignité. Ce qui empêche l'échange authentique avec les soignants tient, nous semble-t-il, dans la difficulté d'aborder la situation dans toute cette complexité, au-delà ou en deçà des raisons objectives, plus facilement audibles. Discuter de ce qui compte vraiment en fin de vie aurait impliqué, dans cette histoire, de considérer ce qui fait la personne dans ses détails les plus concrets, c'est-à-dire la personne dans sa plus humble condi-

tion corporelle. Mais ces sources de motivations sont rarement exprimées d'une part parce qu'elles relèvent de l'intimité et d'autre part parce qu'elles relèvent d'aspects du moi peu explorés. Il reste difficile de connaître clairement ses propres besoins. Peu d'enseignements y préparent. Or selon H. Frankfurt, l'amour de soi est le fondement des raisons de l'amour. L'amour de soi est la recherche de l'épanouissement, la préservation de ce qui compte, de ce qui fait la vie. Sur le plan moral, l'amour de soi est souvent assimilé à une forme d'égoïsme. Reprenant le commandement religieux qui invite à aimer son prochain *comme soi-même*, Frankfurt souligne la portée de cette injonction. La forme rudimentaire de l'amour de soi est le désir d'aimer, c'est-à-dire le désir d'espérer avoir du sens dans sa vie. S'aimer soi est une manière de se donner les moyens d'aimer autrui ou d'aimer une cause.

### Ce qui nous relie

Ce qui compte dans une vie est donc source de lien, de relation à autrui et au monde. Porter l'attention sur ce qui compte vraiment nous amène à questionner la conception du moi. La personne qui agit au nom de ce qui importe dans son existence est une personne multidimensionnelle, sans cesse sollicitée par le monde environnant, qu'il s'agisse du monde physique ou du monde social. Disposant d'une rationalité sensible et incarnée, le moi n'est pas une unité fermée sur elle-même qui peut être imperméable au monde environnant. Il est enclavé dans un réseau de relations. L'interdépendance à l'autre et au monde est une composante existentielle bien réelle et incontournable. Cette interdépendance, évidente pour l'enfant en bas âge, se prolonge tout au long de l'existence. Chaque personne est constituée de manière fondamentale par un ensemble de relations qui sont une part d'elle-même dont elle ne peut

12. J. Nedelsky, *Law's relations. A Relational Theory of Self, Autonomy, and Law*. New York, Oxford University Press. 2011.

13. Dans *Les raisons de l'amour*, op. cit., H. Frankfurt dénonce les limites des justifications morales et rationnelles. Celles-ci ne peuvent rendre compte de manière exhaustive des motivations de l'agent parce qu'elles ne reflètent pas toujours suffisamment ce qui compte vraiment dans une vie.

14. J. Nedelsky, op. cit., p. 19. J. Nedelsky n'est pas la seule à défendre la conception d'un moi relationnel. Cette position est également soutenue par différents courants de la philosophie féministe et de l'éthique du *care*.

15. Voir à ce sujet, A. Caillé, P. Chagnial, « Au commencement était la relation Mais après ? », *Revue du MAUSS*, 2016/1 (n°47), p. 5-25.

16. C. Ranzoli, in E. Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, PUF, 1985, p. 913.

17. L. Kaufmann, « La "ligne brisée" : ontologie relationnelle, réalisme social et imagination morale », *Revue du MAUSS*, 2016/1 (n°47), p.110.

se défaire<sup>14</sup>. Ce qui nous relie désigne une réalité complexe composée des liens à autrui aussi bien que des liens qu'une personne déploie vis-à-vis du monde<sup>15</sup>. Ces liens peuvent dépendre notamment de la raison (dans le cadre d'un choix volontaire et réfléchi), de l'émotion (l'amitié, l'amour, la haine, la peur, etc. pour d'autres personnes) ou de la croyance (ce qu'une personne considère comme une vérité en fonction des informations reçues, des normes sociales et culturelles assimilées). En ce sens, différents liens constituent le moi et tissent ce qui fait une existence. « La relation présuppose la réalité des termes ou des choses ; mais celles-ci à leur tour ne pourraient être saisies en dehors de toute relation, et l'être même semble se réduire en un complexe de relations (...) »<sup>16</sup>. Les relations constituent le moi mais le moi est lui-même nécessaire aux relations. On peut illustrer la conception du moi qui découle de cette lecture relationnelle, en prenant l'image d'un noyau poreux qui a une consistance propre tout en étant perméable aux sollicitations d'autrui et du monde environnant. La consistance propre du moi tient par ce que H. Frankfurt appelle l'amour de soi qui, idéalement, s'élabore et se nourrit tout au long de l'existence.

Dans l'ordinaire de l'existence humaine, les relations contribuent à structurer le moi et à fonder ses choix personnels. La vie ordinaire, c'est-à-dire le quotidien de la personne, est orientée par une normativité incarnée<sup>17</sup>. C'est un être de chair qui opère les tris et qui choisit. Ces choix personnels ne sont pas sans lien avec les relations sociales. Ils s'imprègnent à la fois des valeurs morales et des appartenances communautaires. Ce qui nous relie à autrui et au monde environnant contribue ainsi à préciser ce qui compte vraiment dans l'existence.

La prise en considération du risque nécessite certes une approche scientifique

et objective. Il semble toutefois que cette approche gagnerait à considérer le risque dans une dynamique qui tient également compte de l'histoire de vie de la personne, de ses ressources, de ses projets mais aussi des liens d'attachement qui signifient son quotidien. Intégrer les relations dans les mécanismes de compréhension du risque apporte une connaissance affinée de ce qui compte dans une existence et de ce qui se joue dans les choix personnels. C'est peut-être ce qui manque dans l'histoire de Monsieur Lazaroff. Dans les échanges entre les médecins et Monsieur Lazaroff, il est question de médecine, de corps malade, de technique. Ce que Monsieur Lazaroff éprouve n'est pas abordé. Les rapports à la douleur, à la dépendance, à la maladie, à l'image de soi ou à la mort sont hors sujet. Et pourtant, selon A. Gawande, il est nécessaire aujourd'hui d'explorer ces différents sujets avec les malades en fin de vie même si ce sont des conversations difficiles. C'est à ce prix que la relation peut prendre soin.

Le thème récurrent de la confiance qui se dégage de l'enquête de S. Levinson met en lumière une même compréhension du risque. Il permet de comprendre comment les adolescents associent le risque sanitaire et le risque affectif. Ce thème désigne la confiance en soi ainsi que la confiance en l'autre comme des enjeux fondamentaux des relations affectives mais aussi comme un enjeu fondamental de ce qui fait une vie heureuse. La confiance désigne une forme d'abandon à la bienveillance et à l'amour d'autrui, l'abandon de ce qui compte pour la personne comme par exemple une part de soi, de son histoire, des émotions intenses, etc. La confiance est en effet un élément central dans les récits pour rendre compte de ce qui importe dans les relations amicales et affectives des adolescents interrogés. L'interprétation que M. Marzano propose de la confiance est éclairante à ce

sujet : « La confiance naît du lien – les tout premiers liens, les liens avec les parents et les proches. Mais sa véritable force réside dans le fait que, même si elle demeure à jamais fragile, elle engendre toujours du lien. »<sup>18</sup> A travers le thème de la confiance, c'est le thème de la vie heureuse et du lien à l'autre qui sont abordés. La confiance inscrit la relation dans l'espoir d'un futur heureux et partagé.

La confiance n'est ni de l'ordre du calcul rationnel ni de l'ordre de la maîtrise ou de la certitude. Comme en rendent compte les adolescents interrogés dans l'étude de S. Levinson, elle est de l'ordre de l'expérience réflexive sur ce qui a été vécu et ressenti par un moi en relation. C'est bien la confiance qui sert de repère pour évaluer ce qui se vit mais elle n'est pas acquise d'emblée. Elle comporte une part d'imprévisibilité, c'est pourquoi elle se construit au gré des expériences et des déceptions. Ces expériences constituent des « leçons » à partir desquelles le jeune apprend à identifier la personne digne de confiance ainsi que le moment à partir duquel on peut faire confiance.<sup>19</sup> Partant, l'expérience de la confiance souligne l'interdépendance de la personne qui la donne à la fragilité du lien à l'autre ainsi qu'à la bonne volonté d'autrui. La confiance représente elle-même un risque : celui que la personne à qui elle s'adresse ne réponde pas aux attentes. Dans cette recherche d'une vie heureuse, la confiance en soi, à l'instar de l'amour de soi chez H. Frankfurt, apparaît comme une condition de possibilité du lien et de la confiance en l'autre. La confiance en soi est, selon les jeunes interrogés, le fondement du discernement nécessaire pour faire le tri entre les différentes relations et se protéger du risque de déception.

## Définir le risque à l'aune de ce qui compte

Le risque est certes un enjeu majeur qui oriente les choix d'une personne. Cependant, dans la vie ordinaire, le risque désigne des réalités fort diverses. Chaque malade atteint d'une même maladie peut considérer les risques avec certaines nuances et chercher à s'en protéger d'une manière singulière. C'est ce que montrent l'étude de S. Levinson ainsi que l'histoire de Monsieur Lazaroff. Chaque risque est avant tout défini à l'aune de ce qui compte vraiment dans une vie. Et ce qui compte se détermine en fonction du rapport à soi, de ce à quoi une personne croit, mais aussi en fonction de ce qu'elle éprouve et des valeurs qui lui sont chères. En outre, la personne qui choisit est un être constitué de relations. Par les tris opérés, elle choisit une manière de se relier aux autres et au monde. Les choix personnels sont davantage à considérer sous l'angle d'une autonomie « relationnelle »<sup>20</sup>.

Pour développer une approche contextualisée du risque, les politiques de santé publique devraient, nous semble-t-il, s'axer davantage sur des recherches participatives. J.L. Lamboray<sup>21</sup> explique comment de telles recherches peuvent accompagner de manière optimale les communautés concernées notamment par l'épidémie du sida<sup>22</sup>. Les recherches participatives visent à rencontrer les personnes dans leur milieu de vie pour créer des liens de confiance réciproque. Ce contexte relationnel permet d'aborder les sujets tabous et les causes locales de la propagation de l'épidémie. Après avoir envisagé la question de l'accès aux soins et de l'usage du préservatif, d'autres questions plus sensibles peuvent être discutées telles que le dialogue au sein du couple, la qualité des relations entre les hommes et les femmes, la consommation d'alcool, le respect

18. M. Marzano, « Qu'est-ce que la confiance ? », *Études* 2010/1 (Tome 412), p. 63.

19. S. Levinson, *op. cit.*, p. 137.

20. J. Nedelsky, *op. cit.*, p. 123.

21. Jean-Louis Lamboray est médecin. Il a travaillé comme expert du VIH auprès de la Banque mondiale et a participé à la création d'ONUSIDA. Son intérêt marqué pour les réponses locales, plutôt que globales, l'a amené à quitter les institutions internationales. Il anime et préside aujourd'hui la Constellation. Cette association favorise et soutient le développement des capacités locales dans différents pays pour lutter principalement contre le sida.

22. J.L. Lamboray, *Qu'est-ce qui nous rend humains ?* Paris, Les éditions de l'Atelier/éditions Ouvrières, 2013.

« Choisir de devenir séropositif, c'est choisir de participer à un destin communautaire. »

23. *Idem*, p. 117.

des minorités sexuelles, etc. En outre, les rôles de la personne, de la famille et de la communauté sont identifiés et reconnus. Loin d'être décontextualisée, l'approche se veut communautaire et participative. La méthode privilégiée pour aborder les risques qui menacent la vie est celle de l'échange et du partage de connaissances : partager les données à connaître au sujet du sida et apprendre auprès des communautés les forces existantes et les initiatives inventées localement. Ces recherches évitent de mettre en face à face des experts et des malades. Elles s'organisent comme un travail de « facilitation » qui rend possible le débat et la réflexion en vue de l'action. L'action qui est entreprise aux termes de ces échanges vise à protéger la vie car « pour s'attaquer au sida, une communauté et les familles qui la composent ne peuvent que discuter et réfléchir à leur manière de vivre. »<sup>23</sup> Les enjeux qui concernent la vie ordinaire

sont par exemple les difficultés rencontrées par les couples dont le conjoint doit, pour des raisons professionnelles, s'éloigner du foyer pendant plusieurs mois ou encore les moyens de soutenir les couples séro-discordants ou encore les raisons qui amènent les jeunes à se prostituer.

La conception de ce qui menace la vie est, dans cette approche participative, avant tout définie par les personnes concernées. Le travail de prévention consiste à faire prendre conscience des menaces mais aussi des forces et des capacités qui permettent d'affronter ces menaces. C'est à cette condition, nous semble-t-il, que le changement devient possible et que les comportements se modifient de manière durable et respectueuse. Cette approche de la santé se construit sur des bases locales, concrètes et permet de co-construire une sagesse collective.