

Démasquer le paternalisme latent en santé : apports du philosophe Ruwen Ogien

Arthur Filleul, Marie-Josée Drolet and Anne Hudon

Volume 6, Number 2, 2023

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1101132ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1101132ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Filleul, A., Drolet, M.-J. & Hudon, A. (2023). Démasquer le paternalisme latent en santé : apports du philosophe Ruwen Ogien. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 6(2), 107–119. <https://doi.org/10.7202/1101132ar>

Article abstract

The aim of our article is to identify what, in the thinking of the libertarian and egalitarian philosopher Ruwen Ogien, enables us to unmask and interrogate the latent paternalism that still persists in the practices of healthcare professionals. Although recent advances in models of care have made more room for the voice of those being cared for and for their free self-determination, they have not put an end to paternalism in healthcare. We present here the various key points of Ogien's argument aimed at criticising paternalism in healthcare, in order to be aware of the latent paternalism and recognize that it gives rise to epistemic and social injustices that must be reversed.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Démasquer le paternalisme latent en santé : apports du philosophe Ruwen Ogien

Arthur Filleul^{a,b}, Marie-Josée Drolet^{c,e}, Anne Hudon^{b,d,e}

Résumé

Le but de notre article est d'identifier ce qui, dans la pensée du philosophe libertaire et égalitaire Ruwen Ogien, permet de démasquer et de réinterroger le paternalisme latent qui perdure encore dans les pratiques des professionnels de la santé. Car bien que les avancées récentes des modèles de soins laissent plus de place à la voix des personnes accompagnées ainsi qu'à leur libre autodétermination, celles-ci n'ont pas mis fin au paternalisme en santé. Nous présentons ici les différents points clés de l'argumentaire d'Ogien visant à critiquer le paternalisme en santé, pour prendre conscience du paternalisme latent et constater que de celui-ci découle des injustices épistémiques et sociales qu'il importe de renverser.

Mots-clés

autonomie, bioéthique, éthique clinique, injustice épistémique, paternalisme, soins de santé, Ruwen Ogien

Abstract

The aim of our article is to identify what, in the thinking of the libertarian and egalitarian philosopher Ruwen Ogien, enables us to unmask and interrogate the latent paternalism that still persists in the practices of healthcare professionals. Although recent advances in models of care have made more room for the voice of those being cared for and for their free self-determination, they have not put an end to paternalism in healthcare. We present here the various key points of Ogien's argument aimed at criticising paternalism in healthcare, in order to be aware of the latent paternalism and recognize that it gives rise to epistemic and social injustices that must be reversed.

Keywords

autonomy, bioethics, clinical ethics, epistemic injustice, paternalism, healthcare, Ruwen Ogien

Affiliations

^a UFR Lettres et Langage, Université de Nantes, Nantes, France

^b Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation, Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montréal, Québec, Canada

^c Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec, Canada

^d École de Réadaptation, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

^e Centre de recherche en éthique, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Arthur Filleul, arthur.filleul11@gmail.com

J'ai toujours senti qu'au fond de la pensée de Ruwen, il y avait une hantise et comme un secret, liés à la conscience que le pire est encore possible, que la liberté est fragile, que la démocratie et l'esprit qui la gouverne, c'est-à-dire le respect de l'autre et la confiance en l'individu, étaient attaqués. Cette conscience du fait que la liberté est un bien précieux confère aux livres de Ruwen une grande profondeur. Il y a comme un reste dans cette philosophie, quelque chose qui n'est pas dit, mais qui donne à sa pensée une humanité et une universalité bouleversantes. Cette œuvre, y compris dans ce qui, en elle, est suggéré, peut inspirer des générations de philosophes. J'ai la chance d'en faire partie.

Corinne Pelluchon (1).

INTRODUCTION

Le paternalisme médical, qu'il soit épistémique, moral ou éthique¹, est cette idée suivant laquelle il importe de protéger les individus d'eux-mêmes, ou d'interférer pour que ceux-ci prennent de bonnes décisions, notamment celles qui sont censées contribuer à leur santé et leur bien-être (3). Dans sa posture la plus forte ou radicale, le paternalisme retire toute capacité décisionnelle à une personne, car celle-ci est estimée incapable de reconnaître ce qui est bien pour elle (4). Le modèle de soins passé, empreint d'un fort paternalisme, où le médecin prenait la décision unilatéralement, a été progressivement remis en question depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale (5,6). Les luttes internationales pour la reconnaissance des droits des personnes ayant une expérience du handicap durant les années 1970 ont été des années charnières pour ce changement de modèle (7-9). Les modèles actuels donnent plus de place à la voix des personnes soignées, à leur autonomie décisionnelle ainsi qu'à leur libre autodétermination, faisant par la même occasion reculer la présence et l'influence du paternalisme (10). En pratique, ces changements dans les modèles de soins se manifestent sous différents angles. Par exemple, certaines responsabilités sont remises entre les mains des personnes qui reçoivent des soins, notamment en soutenant l'éducation à la santé et l'autogestion de leur condition (11). Les professionnels de la santé se tournent également davantage vers des approches conjuguant à la fois la prise en compte des aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la personne (12-

¹ Dans ce texte, nous reprenons la distinction entre l'éthique et la morale proposée par M-J Drolet et M Ruest (2). Ainsi, la morale se réfère à un ensemble de valeurs et de règles de conduite prescrites et généralement basées sur une religion, des dogmes, des traditions ou encore des us et coutumes. L'éthique, quant à elle, en tant que discipline philosophique propose des valeurs, des principes ou des vertus et se base sur des arguments et des prémisses rationnelles pour formuler les théories qu'elle articule. À noter qu'Ogien, comme la plupart des philosophes, ne fait pas de distinction entre l'éthique et la morale dans ses œuvres ; il emprunte alors indifféremment les mots « éthique » et « morale ».

15). Bien que ces changements dans les pratiques se veulent anti-paternalistes, le respect de l'autonomie décisionnelle ainsi que de la libre autodétermination des personnes est encore actuellement marqué d'un paternalisme latent (16).

Ce paternalisme latent contribue à perpétuer d'importantes injustices épistémiques. Le concept d'injustice épistémique, développé par la philosophe Miranda Fricker (17), désigne des injustices ayant trait aux connaissances et aux savoirs. Il y a présence d'une telle injustice lorsqu'une personne voit sa parole indûment remise en question ou dévaluée par un groupe dominant qui ne reconnaît pas la légitimité du savoir de la personne (18), ce que Fricker (17) désigne comme une injustice épistémique de nature testimoniale. Il y a aussi présence d'une telle injustice, de nature herméneutique cette fois-ci, lorsque les ressources interprétatives collectives ne permettent pas à une personne de rendre compte de son expérience (19). En somme, un individu est confronté à une injustice épistémique lorsque sa parole n'est pas jugée crédible, alors qu'elle devrait l'être (injustice testimoniale) ou lorsque les connaissances existantes ne lui permettent pas de décrire son vécu expérimentiel, car celles-ci représentent les expériences des groupes dominants (injustice herméneutique).

Dans ces descriptions, on perçoit que le paternalisme en santé recule, mais persiste au sein de certaines pratiques ou cultures de soin. Les justifications qui soutiennent ce paternalisme par les professionnels de santé ou les institutions sont notamment reliées à l'idée qu'ils font « ce qu'il y a de mieux » pour les personnes ou qu'ils empêchent ces personnes de « se faire du mal ». Malgré ces justifications qui peuvent sembler attirantes, ce paternalisme latent soulève de nombreux enjeux éthiques. Tout d'abord, un acte paternaliste est par essence une violation de l'autonomie individuelle d'une personne, généralement d'une personne en situation de vulnérabilité. Bien qu'une finalité soi-disant « bienveillante » soit en général à l'origine de cette violation, le droit d'une personne se voit tout de même bafoué. Considérant qu'il importe que les professionnels de la santé contribuent à redonner du pouvoir d'agir aux personnes en situation de vulnérabilité, cette violation est préoccupante, voire incohérente avec leur mission sociale.

Ensuite, pour qu'il advienne, le paternalisme implique une vision infériorisée de la personne accompagnée, laquelle est entretenue par le professionnel de la santé. Suivant cette vision, la personne accompagnée n'est pas capable de bien réfléchir parce qu'elle ne comprend pas tout à fait ce qu'il se passe, ne prend pas en considération certains éléments cruciaux ou parce qu'il lui manque certaines capacités ou aptitudes pour parvenir à la bonne décision. Le fait que des professionnels de la santé aient une telle vision des personnes accompagnées est problématique d'un point de vue éthique. Elle ouvre toute grande la porte aux abus de pouvoir.

De plus, le paternalisme en santé a le potentiel de contribuer à une perte de confiance des personnes accompagnées envers les professionnels de santé et les institutions. En ne cherchant pas à partager en toute transparence les informations nécessaires à une prise de décision libre et éclairée, à mieux communiquer les savoirs existants et à jour avec les personnes accompagnées et en refusant de soutenir leur autonomie décisionnelle, c'est le respect des personnes et de leurs droits qui se retrouvent outrepassés. Enfin le paternalisme maintient et aggrave de nombreuses injustices en maintenant les privilèges sociaux et épistémiques des professionnels de santé. En ce sens, il se présente comme un autre visage oppressif, voire une forme de capacitisme (20). Le paternalisme est d'autant plus préoccupant puisque les personnes âgées, de même que celles issues de minorités sociales, culturelles ou économiques risquent d'être touchées davantage par cette oppression, car elles sont souvent sujettes aux stéréotypes et préjugés des professionnels et institutions de santé (21). C'est donc pour remédier à ces enjeux inquiétants qu'il nous importe d'en finir avec le paternalisme en santé.

Pour ce faire, la lecture du philosophe Ruwen Ogien nous est apparue pertinente, notamment parce qu'elle permet de cerner où se cache encore le paternalisme en santé ainsi que de recueillir des arguments contre certaines pratiques ou cultures de soin actuelles pouvant être jugées comme paternalistes. En somme, la lecture de l'œuvre de Ruwen Ogien nous a amenés à des réflexions critiques et éthiques sur la persistance d'un paternalisme latent en santé. La réflexion éthique, à la fois critique et rationnelle (22), nous permet de nous intéresser à l'argumentation sur laquelle reposent certaines pratiques paternalistes et d'évaluer la résistance de ces arguments. Nous verrons ainsi que le paternalisme prend de nouvelles formes en lien avec les évolutions récentes des modèles de soins et qu'il conduit à de nombreuses injustices épistémiques, de même qu'à des injustices sociales. Cet article vise donc à présenter et à approfondir les apports critiques de la pensée de Ruwen Ogien à notre objet de réflexion.

CORPUS DES DOCUMENTS A L'ETUDE ET ELEMENTS METHODOLOGIQUES

Pour mettre en lumière les réflexions du philosophe Ruwen Ogien sur le paternalisme et ses apports à une réflexion éthique sur le sujet, il nous est paru important d'explorer plusieurs de ses ouvrages, mais également la réception de ses pensées par la communauté philosophique. Suivant une posture herméneutique (23), nous avons donc étudié 8 de ses ouvrages, 5 vidéos ou baladodiffusions où on peut l'entendre parler de ses idées, 4 textes rédigés par des commentateurs de ses ouvrages ainsi que 5 hommages qui lui ont été rendus. Au total, 22 documents ont guidé la rédaction de cet article (Annexe 1 : Corpus des documents étudiés). Considérant qu'Ogien se démarque par une philosophie vivante, qui se nourrit de la discussion, l'entendre lui-même exprimer ses réflexions par l'entremise de vidéos ou de baladodiffusions a permis de mieux comprendre sa pensée. De même, lire des commentateurs de ses œuvres assure une prise en compte de la réceptivité critique de sa philosophie. Enfin, lors de son décès, en 2017, différents milieux philosophiques lui ont rendu hommage, revenant ainsi sur son œuvre, sa vie et sa personne. Ces témoignages sont une autre manière d'explorer les contributions d'Ogien à diverses réflexions philosophiques contemporaines.

Cet article est rédigé à la lumière de la lecture d'un ensemble de sources variées qui traitent de la philosophie et du philosophe original qu'était Ruwen Ogien aussi bien par son parcours existentiel que par sa pensée. Au-delà de l'argumentaire construit dans ce texte visant à démasquer le paternalisme latent en santé, nous souhaitons faire découvrir (ou redécouvrir) aux lecteurs le philosophe Ogien certes, mais également l'éclairage que ses ouvrages et sa philosophie peuvent apporter aux nombreuses réflexions qui émergent dans le domaine de la santé. Ainsi, une brève description de son parcours de vie est présentée à l'Annexe 2 pour mieux situer les lecteurs face à l'œuvre singulière d'Ogien.

APPORTS DE LA PENSÉE DE RUWEN OGIEEN AUX PRATIQUES CLINIQUES EN SANTÉ

Les réflexions d'Ogien nous permettent de réinterroger la place du paternalisme dans notre société, le tout sous couvert d'une défense de l'égalité des droits et libertés de chacun et chacune. Dans cette conception radicalement anti-paternaliste, l'essence de la médecine ne s'arrête pas à l'idée d'un mal ou d'une souffrance à retirer, elle deviendrait une « médecine des désirs » comme la nomme Durand (24). Ainsi lorsque l'on évoque le devoir des professionnels de la santé, ce n'est pas que le devoir passif de respecter la volonté, mais également le devoir positif de favoriser l'émancipation. Nous tâcherons d'illustrer dans cette section comment ces réflexions peuvent servir à la critique du paternalisme latent en santé, tant dans les pratiques de soins au quotidien, qu'à un niveau sociétal.

Critique du paternalisme libéral

Comme nous l'avons évoqué, le paternalisme autoritaire s'essouffle, mais en reculant, il laisse place à un paternalisme dit « libéral ». Celui-ci prend appui sur la théorie du *nudge*, qui permettrait, selon ses promoteurs, de maintenir l'autonomie et la liberté décisionnelles des personnes tout en les amenant à faire des choix plus utiles et plus bénéfiques pour elles (25). De manière simpliste, par l'entremise de diverses techniques discursives propres au marketing, la théorie du *nudge* influence, sans coercition, les choix individuels, un peu comme le font les publicités qui nous incitent à consommer divers objets, produits ou services dont nous n'avons pas véritablement besoin. Cette théorie exploite non plus la force ou la loi pour nous contraindre à choisir certaines options parmi un ensemble d'options, mais use de nos biais psychologiques, de nos difficultés à raisonner statistiquement (biais cognitifs) et de notre préférence pour le présent, le tout pour nous faire acquiescer à différentes propositions. Cette théorie, qui oriente les choix offerts aux personnes de sorte qu'une seule option semble finalement valable, séduit autant qu'elle ne déplaît dans le monde de la santé, créant ainsi un débat entourant les enjeux éthiques qui découlent du recours aux *nudges* en clinique (26-31).

Un exemple de *nudge* pourrait être le suivant : estimant à la suite d'une blessure qu'une opération chirurgicale semble nécessaire, le professionnel de santé recommande cette intervention. La personne blessée refuse et s'oppose à l'intervention, car cette procédure implique pour la personne un parcours considéré comme éprouvant et qu'elle a dans son entourage quelqu'un pour qui cette procédure a été décevante. Un conflit émerge donc entre le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne et le principe de bienfaisance (32). Le professionnel de la santé, lors de la discussion, pourra *nudger* la personne en axant la conversation sur les risques de ne pas recourir à l'intervention : « Vous pouvez ne pas vous faire opérer, mais vous passez à côté d'importantes chances de guérison », plutôt que de miser sur les gains potentiels liés à ce choix, tels que l'absence de risques liés à l'anesthésie, les coûts plus faibles, etc. En usant d'un biais cognitif, celui d'une plus grande sensibilité à la perte qu'au gain, le professionnel laisse la possibilité de ne pas se faire opérer ouverte, mais oriente intentionnellement son discours vers les avantages de l'intervention pour contraindre, sans coercition, la personne dans son choix (33). Les défenseurs du *nudge* estiment que, dans cette situation, le recours au *nudge* est non seulement possible, mais justifié et que ce dernier ne viole pas l'autonomie et la liberté décisionnelles de la personne (34).

Selon les défenseurs du *nudge* en situation clinique, l'utilisation de ces techniques discursives par le professionnel de santé permettrait à la personne de prendre « la meilleure décision » pour elle-même (28). Certaines justifications s'appuient sur l'idée que les personnes qui sont confrontées à la maladie sont en situation de vulnérabilité et qu'elles ne peuvent pas raisonner efficacement, de sorte qu'il convient alors de les protéger en utilisant des *nudges*, ces choix présentés d'une manière telle qu'une seule option semble être « la bonne » finalement (30). Ainsi, selon certains promoteurs du *nudge* en clinique, on amène les personnes à faire ce qui est bien pour elles, sans qu'elles ne soient conscientes du dispositif discursif caché qui oriente leur décision, maintenant ainsi leur « autonomie décisionnelle » et favorisant par le fait même les « meilleures décisions cliniques », du point de vue des professionnels de la santé.

L'œuvre de Ruwen Ogien est dédiée en grande part à la critique du paternalisme. En effet, Ogien refuse l'idée suivant laquelle un tiers comme l'État puisse nous limiter dans nos choix personnels si ces choix ne nuisent pas directement à autrui. Il critique le recours à des moyens coercitifs étatiques pour imposer à des concitoyens une conception particulière du bien (35), ce qu'il qualifie de « paternalisme dur », lequel a été vivement critiqué au 19^e siècle par le philosophe anglais John Stuart Mill (36). Mais Ogien s'attaque également à ces nouvelles formes contemporaines de paternalisme, particulièrement à ce nouveau paternalisme dit « libéral » (3).

Certains défenseurs du *nudge* en situation clinique se basent sur l'idée suivant laquelle seules les personnes en situation de vulnérabilité (comme les enfants ou certains aînés, les personnes malades ou marginalisées ou encore celles ayant une expérience du handicap) seraient caractérisées par une certaine « incompétence cognitive » et que les interventions paternalistes seraient censées y remédier (3). Ainsi, certains professionnels de santé ne défendent pas l'idée de généraliser l'utilisation des *nudges*, mais simplement de les utiliser à l'encontre des personnes qu'ils jugent « trop vulnérables » ou ayant

une autonomie décisionnelle qu'ils considèrent comme « trop faible ». Cela revient à axer l'utilisation de *nudges* préférentiellement auprès des individus ayant des comportements estimés « à risque » ou « différents » afin qu'ils adoptent des comportements soi-disant plus sains.

Distinguer ce qui devrait être *nudgé* de ce qui ne devrait pas l'être constitue une discrimination épistémique claire selon Ogien, laquelle se voit totalement injustifiée d'un point de vue éthique. Pour Ogien, ces personnes ne sont certainement pas moins compétentes cognitivement que d'autres adultes soi-disant sains d'esprit et bien portants. Les prises de décisions pour sa propre santé sont difficiles, elles demandent une compréhension d'informations complexes, remplies d'incertitudes. De plus elles s'inscrivent au sein d'habitudes de vie préexistantes qui favorisent les biais cognitifs, par exemple, le fait de ne retenir que les informations confirmant les croyances ou pratiques habituelles. En se basant sur différents travaux du domaine de la science cognitive (37), montrant l'incohérence entre les choix et les préférences des personnes adultes ou encore leur incapacité à raisonner logiquement ou statistiquement, Ogien en arrive à affirmer qu'il n'y a aucune raison de ne pas traiter les adultes comme des enfants. Et donc, par extension, les personnes soi-disant bien portantes comme des personnes malades.

Au-delà d'être assez arrogante et naïve sur le plan épistémique, cette idée de *nudger* certaines personnes spécifiquement est intrinsèquement paradoxale à l'idée même du *nudge* qui repose sur l'idée d'universalité humaine dans les difficultés de raisonnement. C'est le fondement même de la réflexion de Thaler et Sunstein, les créateurs de la théorie des *nudges* (25). En effet, pour eux, puisque nous sommes tous vulnérables aux biais cognitifs, nous devrions tous être *nudgés*. Si les personnes en situation de vulnérabilité ne sont pas plus « défaillantes épistémiquement » que les adultes en bonne santé, il n'y a alors pas de raison de leur imposer à elles, plus qu'aux autres, des *nudges* (3). Mais est-ce pour autant une raison valable de *nudger* tout le monde comme le pensent Thaler et Sunstein?

Au-delà de dénoncer l'injustice épistémique qui découle de ces *nudges* effectués auprès des personnes en situation de vulnérabilité, Ogien s'oppose également à son application généralisée. Pour lui, le paternalisme libéral ne se distingue en rien, ni politiquement, ni moralement, ni éthiquement, du paternalisme dur et autoritaire (3). Il s'agit en fait d'un autre visage de ce même paternalisme. Comme ce dernier, le paternalisme libéral promeut une vision soi-disant objective du bien, sans tenir compte des préférences individuelles et subjectives des personnes. Par exemple, le professionnel de santé peut penser que la personne devrait choisir le traitement qui a, à son avis, les meilleures chances de guérison potentielle quel que soit les conséquences de ce traitement (ex. : fatigue, douleur, coût, risques associés) et donc *nudger* la personne pour qu'elle choisisse ce traitement. En réalité, la personne peut avoir une préférence ou effectuer un refus de traitement pour des raisons qui lui sont propres (ex. : refus de subir plus de soins ou plus de souffrances, soins en inadéquation avec ses croyances religieuses ou culturelles, estimation différente des risques et bénéfiques, interprétation différente des données probantes). Pour Ogien, les seules différences entre le paternalisme dur et autoritaire ainsi que le paternalisme libéral résident dans le degré et la forme des contraintes imposées aux libertés individuelles qui sont moins frontales, moins brusques ou violentes. Dit autrement, la finalité de ces paternalismes est la même, mais ce sont les moyens de l'exercer qui diffèrent en quelque sorte. Ainsi, bien que le paternalisme libéral semble plus acceptable, voire séduisant, il est en réalité tout aussi injustifiable éthiquement. Ce paternalisme est même plus insidieux, car il manipule des personnes de manière malhonnête, notamment celles se trouvant en situation de vulnérabilité. En présentant les choix qui s'offrent aux personnes d'une manière orientée, l'intention reste de les restreindre et de les contraindre dans leurs choix, en les orientant par l'entremise de stratégies discursives cachées, à prendre une décision qui a déjà été décidée en amont par un tiers. Il s'agit donc d'un refus de reconnaître la capacité qu'ont les personnes à déterminer leurs préférences et leur propre conception « du bien ». C'est une contrainte importante à l'autodétermination, un refus du respect de l'autonomie individuelle qui se fonde sur l'infantilisation et la dévalorisation radicale des personnes en situation de vulnérabilité à réfléchir par elles-mêmes et à prendre des décisions qui les concernent en premier lieu.

Le *nudge*, c'est en quelque sorte « mettre du vieux vin dans de nouvelles bouteilles » (27). Pourtant, cette théorie fondamentalement antidémocratique et paternaliste semble se développer à grande vitesse et avoir créé un engouement certain à en juger par la création « d'unités de *nudges* » au sein même des gouvernements britannique et états-unien notamment (38).

Séduire pour être soigné

L'un des enjeux importants du paternalisme médical contemporain est qu'il contraint, plus ou moins implicitement, les personnes dites malades à maintenir l'attention des équipes soignantes. Sans cette attention, elles se verraient abandonnées ou moins bien traitées. Or, cela est injuste pour les personnes faisant face à la barrière de la langue, à des troubles de la santé mentale, à des difficultés communicationnelles ou encore à des différences culturelles. Cette nécessité, bien que problématique, est difficilement perceptible par les équipes ou les institutions de soins, mais demeure une réalité. C'est pourquoi il nous semble pertinent de faire appel à Ruwen Ogien lorsqu'il examine les devoirs et les efforts qui lui sont demandés en tant que personne vivant avec une maladie chronique et dégénérative dans son livre intitulé *Mes mille et une nuits* (39).

À travers ses réflexions, Ogien en arrive à comparer sa situation à celle de la célèbre Shéhérazade. Rappelons que, dans ce conte perse, le roi, pour se venger de l'adultère de sa femme, décide de passer chaque nuit avec une jeune femme différente et de l'assassiner au matin. Pour mettre un terme à ces féminicides, notamment à l'assassinat de sa jeune sœur, Shéhérazade

décide de se porter volontaire. Elle met alors en place une stratégie pour le moins originale, soit celle de raconter tous les soirs une histoire palpitante au sultan, sans cependant la terminer, le rendant ainsi captif de sa narration. Elle espère ainsi que, captivé par son récit sans fin apparente, le roi en vienne à s'attacher à elle et ne l'assassine pas. Cette stratégie se révèle finalement efficace, car au fil des nuits, le roi finit par tomber amoureux d'elle. Elle se voit dès lors sauvée et le massacre s'arrête. Pour Ogien, sa situation de malade chronique est comparable à celle de la princesse perse, car comme il l'indique dans ce passage : il est contraint comme malade à « faire durer le suspense comme Shéhérazade, en évitant de [se] mettre à dos les soignants, c'est le mieux [qu'il] puisse espérer [s'il a] bien compris la nature de [sa] maladie » (39, p.42).

Cette comparaison peut sembler étrange, inusitée, choquante, incongrue ou même paranoïaque, mais elle invite à une réflexion importante sur le paternalisme latent dans les pratiques cliniques. Pour un professionnel de santé, lorsqu'il est bienveillant, attentif et empreint de compassion pour une personne, c'est bien parce qu'il estime que cette personne mérite que l'on investisse autant d'efforts pour elle. Or, si la personne malade déçoit, si elle ne répond plus à ce que le professionnel attend d'elle, si elle n'en fait qu'à sa tête, il peut être tentant pour un professionnel de ne plus mettre autant d'efforts et d'énergie dans les soins et les services prodigués, malgré l'idée de la soi-disant « neutralité affective » du professionnel de la santé (40). Cette possibilité plonge donc la personne malade dans une tentative de séduction permanente à l'endroit des professionnels de la santé. Ainsi, il arrive que celle-ci ne puisse plus mettre en avant ses propres attentes, envies et conceptions pratiques vis-à-vis du soin, mais qu'elle doive au contraire se conformer à celles des professionnels de la santé par peur de perdre cette empathie qui lui permet de survivre et qui lui assure l'accès aux soins et aux services dont elle a besoin et dépend. Il en résulte alors une relation paternaliste, car ce sont les attentes, envies et conceptions des professionnels qui vont primer sur les siennes, par peur du côté de la personne soignée, de ne plus être suffisamment « séduisante » (39).

Ogien exprime ainsi l'idée suivant laquelle la relation thérapeutique puisse être clairement de nature paternaliste, sans même avoir recours à des actions ouvertement brutales ou paternalistes. En effet, pour lui, il suffit qu'une action paternaliste soit possible (ex. : décision médicale unilatérale, refus de prise en compte du témoignage de la personne malade) pour que les effets soient les mêmes. Les personnes s'en remettent alors à un conformisme dans le but de séduire les professionnels, plutôt que d'exprimer véritablement leurs attentes, envies et conceptions personnelles. Les réflexions d'Ogien peuvent se retrouver dans ce que Balint appelle la « fonction apostolique » du professionnel de la santé (41), l'idée que c'est lui ou elle qui impose ses propres valeurs, « sa Foi et sa Loi » et que la personne soignée doit s'y conformer, ou sinon trouver un professionnel dont la « Foi et la Loi » lui conviennent mieux. Ogien et Balint s'accordent donc sur l'idée que les conceptions qu'imposent les professionnels de santé aux personnes soignées ne sont pas simplement liées à des questions techniques, mais également à des conceptions morales et éthiques. Cela occasionne de nombreuses injustices sociales, puisqu'en fonction du professionnel que l'on rencontre et de nos propres attentes, envies et conceptions personnelles, nous ne pourrions pas obtenir un soin ou un service conforme à nos préférences. L'analogie que propose Ogien avec le célèbre conte perse aide à percevoir l'asymétrie de pouvoir qui se présente de fait entre une personne malade et tout professionnel de la santé (42). Cette situation peut être qualifiée d'asymétrie épistémique. En effet, dans cette relation, le professionnel est d'emblée estimé comme celui qui détient les connaissances valables ainsi que les bonnes valeurs, alors que le malade est considéré comme celui qui dépend de celles-ci et doit donc les respecter et s'y conformer.

Il s'ensuit que les savoirs expérientiels du malade, ses valeurs et préférences ont dans cette relation peu de poids, voire un poids négligeable. Elles se voient contraintes de réaliser un véritable travail pour ne pas briser la relation thérapeutique, laquelle est requise pour obtenir les soins et les services dont elles dépendent. Jouant avec cette image du malade-travailleur, Ogien va jusqu'à se décrire comme un patient en « contrat à durée indéterminée » avec les hôpitaux de santé de Paris (39, p.110). Ogien décrit son « rôle de malade » dans la perspective de la « bouffonnerie sociale » qu'est la maladie, inscrivant de la sorte ses réflexions sur la théâtralisation de la vie dans la lignée des travaux de Goffman (43).

Finalement, si les personnes s'assurent de toujours suivre les conseils donnés par les professionnels, ce n'est pas nécessairement pour leur propre santé, mais surtout pour montrer qu'elles sont des personnes qui cherchent véritablement à « résister à la maladie », à guérir et combattre comme il se doit le mal qui les habite. Elles doivent également prouver qu'elles ont encore un rôle social à jouer, qu'elles peuvent être utiles à la société. Tous ces devoirs décrits par Ogien s'inscrivent dans ce que Parsons (44) nomme « le rôle social du malade ». À défaut de bien jouer leur rôle, ces personnes pourraient se retrouver dans la case des « déchets », soit tous ceux et celles qui ne méritent pas que l'on dépense de l'argent public pour leur bénéfice (39). Les personnes malades font dès lors grande attention aux apparences : il importe de ne pas montrer qu'elles sont trop fatiguées ou trop douloureuses, mais au contraire d'arborer un visage de combattants, sans toutefois se montrer trop en forme pour que la situation ne se retourne pas contre elles. Si l'on est trop bien portant, on peut alors être jugé suffisamment en forme pour travailler ou pas assez épuisé pour avoir le droit à un traitement spécifique ou une thérapie particulière. Toutes ces stratégies, tous ces rôles, tous ces efforts que font les personnes malades pour susciter l'empathie des professionnels, ne sont finalement qu'une tentative de survie – à l'instar de Shéhérazade et de sa façon d'amadouer le sultan. Mais ces efforts masquent alors les véritables attentes et préférences des personnes malades quant aux traitements ou aux rôles qu'elles souhaiteraient, contribuant de ce fait à maintenir des relations paternalistes, sans même avoir le besoin d'user de décisions ouvertement paternalistes.

Paternalisme et *advocacy*

Le terme « *advocacy* » peut se définir par le fait pour un professionnel de la santé de défendre les droits éthiques et universels des patients (et non pas leurs droits juridiques) (22). L'idée que les actes d'*advocacy* puissent être de nature paternaliste n'est

pas nouvelle (45) et cet argument est toujours utilisé dans les débats contemporains relatifs au soi-disant devoir d'*advocacy* (46). Cet argument repose sur l'idée que le paternalisme peut se concrétiser par une action du professionnel (la défense de certains droits) qui rendrait la personne passive, lui retirant finalement sa capacité à s'autodéterminer (47). L'*advocacy* manifesterait alors une attitude de surprotection qui ne serait qu'un autre visage du paternalisme exercé par des professionnels de la santé.

Dans sa quête anti-paternaliste, Ogien défend une éthique minimale, c'est-à-dire une éthique excluant du champ moral le rapport à soi-même et les devoirs positifs, c'est-à-dire ceux relatifs à la bienveillance (48). Il n'en reste que le rapport à l'autre et pour seul devoir, le devoir négatif de ne pas nuire à autrui. On peut alors penser que défendre cette éthique minimale dans le monde de la santé permettrait de réduire drastiquement le paternalisme médical, moral et éthique, mais empêcherait des actes d'*advocacy*. Promouvoir cette éthique minimale crée également de fortes inquiétudes, comme celle de renoncer à la protection des malades contre eux-mêmes ou à l'idée d'excellence et de perfectionnement pour les professionnels de santé. Pour Hurst (49), ces inquiétudes sont infondées ; au contraire, l'éthique minimale pourrait contenir des aspects représentant une exigence forte, notamment celle d'une considération égale de la voix de chacun et chacune.

Ogien, pourtant toujours sensible aux actes et attitudes paternalistes, pourrait estimer que l'*advocacy* ne cache pas nécessairement une forme de paternalisme. Il explique que rien n'empêche l'aide aux personnes, qui doivent user de leurs droits et prendre des décisions difficiles lorsque celles-ci la demandent, ainsi que la solidarité à l'égard de ces personnes une fois leur décision prise (50), même si cela peut aller contre les attentes ou préférences de la famille ou de l'équipe médicale ou professionnelle. Au contraire, soutenir la personne et ses droits lui permettrait de prendre ses décisions avec le moins d'ingérence de la part d'un tiers (ex. : État, famille, équipe médicale/professionnelle ou autre) favorisant ainsi la libre autodétermination. Autrement dit, lorsque l'*advocacy* est réalisée à la demande de la personne malade et que les stratégies advocatiques sont planifiées avec elle (51), celle-ci est justifiée selon Ogien.

Prenons l'exemple d'une personne malade, qui, après avoir entendu l'ensemble des professionnels lui parler des bénéfices et des risques attendus d'un traitement, souhaite néanmoins y mettre un terme. Cette décision est pourtant contraire à l'avis de l'équipe professionnelle et à celui de sa famille. Ainsi, la personne ressent alors une lourde pression morale et sent bien qu'on la blâme pour sa décision : « tu devrais te battre plus », « tu renonces trop vite », « tu as oublié de considérer certains aspects ». Dans cette situation difficile, cette personne fait donc appel à un professionnel avec lequel elle entretient une bonne relation, une relation de confiance, pour défendre ses droits auprès de sa famille et de l'équipe professionnelle. Sans cette aide, la personne malade aurait peut-être finalement cédé sous cette pression morale, prenant finalement une décision contraire à sa vision des choses, à son point de vue, à ses attentes, envies et conceptions. On voit bien avec ce type d'exemple que l'*advocacy* peut apporter une aide cruciale pour la libre autodétermination des personnes soignées, tout en rentrant dans le cadre de l'éthique minimale défendue par Ogien.

Mais cette défense de la non-ingérence pose la question de la charge décisionnelle, celle-ci revient alors systématiquement dans les mains d'une personne en situation de vulnérabilité. À ce titre, Ogien rappelle que c'est simplement un droit et que la personne n'est pas obligée de l'exercer (50). Celle-ci peut également souhaiter s'en remettre à la décision du corps médical, de l'équipe professionnelle ou de sa famille, si elle n'en a pas la force ou la volonté. Ce qui pose un problème, selon Ogien, c'est l'exclusion systématique des personnes soignées des décisions qui les concernent en premier lieu du fait que les responsabilités délibératives seraient « trop lourdes », trop complexes pour elles. Suivant le philosophe, ce type d'argument ne tient pas la route puisqu'il est ouvertement paternaliste et infantilisant, contribuant ainsi à augmenter la vulnérabilité chez la personne malade, cette dernière se voyant déparée de ses pouvoirs et capacités.

On voit ici que de réaliser des actes d'*advocacy* pour la personne qui le demande n'est pas contradictoire avec une défense d'une éthique moins paternaliste, voire minimale, au contraire, prendre la défense d'une personne malade qui subit des actes ouvertement paternalistes serait une action concrètement anti-paternaliste. Comme le rappelle Durand et Dabouis (52), le principe de non-nuisance, dans la conception d'Ogien, recouvre des dimensions sociales et politiques, ce qui signifie que « ne pas nuire à autrui » n'est pas un appel à l'aveuglement ou à un désengagement vis-à-vis des situations où il pourrait exister des injustices. Au contraire, pour Ogien, le respect des libertés de chacun et chacune est lié à une recherche d'une société plus juste, plus solidaire, qui passe par une défense des droits et libertés de l'autre, ce qui autorise donc les actes d'*advocacy*. Il est crucial de noter qu'ici c'est seulement la demande de la personne qui marque « le droit » pour un professionnel de santé de réaliser des actes d'*advocacy*. Toute action en dehors de ce cadre serait alors vue comme une ingérence et un acte paternaliste, même s'il était réalisé avec des intentions altruistes ou bienfaitantes. Comme le dit le dicton populaire : « l'enfer est pavé de bonnes intentions ».

Acharnement herméneutique

Les pratiques ou les relations paternalistes dans le monde de la santé causent des injustices épistémiques. En effet, étant donné leur avantage social, les professionnels de la santé ont la capacité d'ignorer ou de dévaluer le témoignage de la personne ou du moins de ne pas le prendre en compte. Parfois, le témoignage peut également être écouté et pris en compte, mais jugé irrecevable et donc être exclu de la conversation épistémique (17,19). Ces injustices sont d'autant plus grandes qu'elles sont liées aux préjugés des professionnels de santé, ainsi la voix de la personne malade est susceptible d'être jugée différemment en fonction de son genre (53), de son âge (54) et de sa couleur de peau (55). Ces discriminations dans la prise en compte du discours existent donc entre les personnes sur des critères sexistes, âgistes et racistes, mais également

dépendamment de la nature du discours porté par la personne, selon qu'il s'arrime ou non avec les valeurs et mœurs sociales dominantes.

Pour illustrer ce propos, Ogien dans *La vie, la mort, l'état* (50) prend l'exemple d'une personne atteinte d'une maladie incurable, ayant conservé ses capacités intellectuelles, souhaitant maintenir un traitement complexe, malgré des conditions difficilement supportables pour elle et ses proches ainsi qu'un coût important pour la société. Si cette personne fait la demande de continuer à vivre, personne ne remettra sa parole en question et ses décisions seront prises à la lettre malgré des conditions de vie plus que difficiles. Cependant, si cette même personne formule une demande d'aide à mourir, alors le raisonnement change : il ne faudrait plus prendre cette décision littéralement, mais interpréter celle-ci comme « un appel à décoder » (50, p.123). Ogien juge que cet exemple consiste en un « acharnement herméneutique »² (50, p.125), c'est-à-dire une surinterprétation des paroles de la personne, comme s'il y avait un sens plus profond à donner à son propos, un sens psychologique caché, ce qui n'était pourtant pas le cas pour l'exemple pro-vie précédent.

On comprend bien que l'on puisse se questionner longuement sur le choix d'une fin de vie puisque c'est un acte irréversible. Il est finalement logique que l'on cherche à comprendre de manière plus approfondie les intentions de la personne afin de s'assurer qu'elle ait bien toutes les informations nécessaires à sa prise de décision éclairée et possiblement le temps de changer d'avis. Néanmoins, la critique d'Ogien reste encore plus pertinente dans des exemples plus quotidiens. Lorsqu'une personne souffrant de douleurs chroniques décide de suivre un traitement de réadaptation qu'un professionnel de la santé lui propose, malgré le fait qu'il puisse parfois n'avoir que peu de bénéfices attendus ou alors dans des conditions difficiles, peu de gens remettront la décision de la personne en question, suivant l'idée qu'elle souhaite se remettre sur pied et suivre un traitement. Peu de gens encore se permettront d'interpréter cette décision comme une demande d'aide, une erreur de jugement ou soutiendront qu'il s'agit d'une incompréhension de la situation. Pourtant, si la personne refuse la réadaptation, alors le raisonnement change, son choix ne sera pas perçu comme une décision raisonnée, raisonnable et intelligible. Des professionnels ou encore des membres de la famille chercheront à comprendre ce que la personne souhaite communiquer par ce refus, lequel ne peut pas être la conséquence d'une « bonne » réflexion. Ces situations d'acharnement herméneutique sont donc paternalistes puisque c'est bien une tierce personne (ex. : professionnel de santé, famille) qui fera le choix de ce qui est acceptable ou non et qui déterminera si on doit ou non prendre en considération la voix de la personne. Autrement dit, tous ces cas de figure où une personne malade prend une décision différente de l'équipe médicale ou professionnelle ou d'un autre tiers sont fréquemment jugés comme irrationnels.

Pour Ogien « [s]avoir si le mourant a l'intention de continuer à vivre aussi longtemps que possible ou non est une chose. Connaître les motifs exacts de cette intention en est une autre. La première question a une valeur morale et légale évidente [...]. La seconde question n'est pas toujours pertinente du point de vue politique ou moral » (50, p.126). Dans l'exemple précédent, savoir si la personne à l'intention de suivre le traitement ou non est important puisque la personne pourrait très bien vouloir suivre le traitement, mais il est possible que les conditions de ce traitement ne lui conviennent pas. Mais chercher à connaître en détail les motifs de l'intention de la personne, si le refus est un choix personnel, n'est pas pertinent sur le plan éthique et politique selon Ogien. Il s'agit en quelque sorte d'une atteinte à la vie privée, à la vie intime de la personne.

L'acharnement herméneutique consiste donc en cette surinterprétation des paroles et des décisions de la personne malade, en cette recherche de sens caché ou du moindre détail pour expliquer une décision et possiblement tenter de la renverser. Il contribue à des injustices épistémiques de nature testimoniale puisque l'évaluation de la voix de la personne, c'est-à-dire la reconnaissance à sa capacité à produire de la connaissance, diffère en fonction de la nature de la décision finale prise par la personne. Cet acharnement est soutenu par cette conception paternaliste suivant laquelle c'est une tierce personne (ex. : professionnels de santé, famille, État) qui va généralement décider des arguments qui sont recevables ou non pour un choix qui n'est pourtant que du ressort de la personne soignée.

Dolorisme et résilience

« Ce qui ne me tue pas me fortifie » (55), c'est cet aphorisme nietzschéen qui pourrait résumer le concept du dolorisme. Le dolorisme peut malgré tout prendre des formes très variées, comme en atteste la riche littérature à son sujet (57-59). Le dolorisme se retrouve aussi bien dans la morale chrétienne que chez des auteurs ouvertement anticléricaux. Selon les défenseurs du dolorisme, la personne souffrante développerait un avantage épistémique, c'est-à-dire qu'elle serait plus lucide sur elle-même, sur le monde qui l'entoure, voire sur la condition humaine en général. La personne aurait également un avantage moral, en ceci que sa souffrance accentuerait sa capacité d'empathie et sa sensibilité envers son prochain. Ce dolorisme semble s'ancrer parfois assez profondément dans la culture de santé, notamment lorsque l'on accepte un peu trop facilement que certaines douleurs ou souffrances, physiques, psychologiques ou sociales sont inhérentes à la vie humaine. Ces idées sont dangereuses puisqu'elles laissent à un tiers le choix des douleurs et souffrances qui seraient acceptables et celles qu'il faudrait combattre, laissant parfois l'individu face à son propre sort. Dans son livre *Mes mille et une nuits* (39), Ogien mène une charge critique contre ce dolorisme et l'idée de résilience qui en découle.

Commençons par reconnaître qu'il est possible que dans certains cas, la maladie ait pu rendre plus lucides certains individus sur leur propre vie et leur corps. Cette maladie leur a même peut-être permis de se rendre compte de la fragilité et de la vulnérabilité humaine et de développer dans une certaine mesure leurs compétences morales. Mais Ogien, en accord avec

² Expression qu'Ogien doit à Mauron (56).

les écrits de Hitchens (60), estime que ces cas de figure ne sauraient être généralisés à l'ensemble des personnes malades. Ces cas ne permettent pas de rendre compte de l'expérience des personnes que la maladie a laissées considérablement affaiblies, meurtries ou même, anéanties. Cet affaiblissement n'est pas seulement de nature physique, mais également de nature psychologique ou sociale, en coupant certaines personnes de leur vie sociale active ou encore de la possibilité d'expérimenter des expériences humaines positives. Pour Ogien, le dolorisme présenté dans sa forme factuelle et objectivable, c'est-à-dire lorsqu'il promeut l'idée que la souffrance ou la douleur nous fait réellement grandir, ne supporte pas le poids de l'étude critique et de la démonstration. Ogien soutient l'idée que ce que Nietzsche décrit dans son aphorisme « ce qui ne me tue pas me fortifie » (55) n'est pas une vérité littérale, mais plutôt une « illusion utile, un slogan efficace » (39, p.52) permettant aux malades de se consoler dans leur malheur, de limiter dans une certaine mesure l'étendue et la profondeur de leur souffrance. On peut également penser que le dolorisme permet aux professionnels de la santé d'accepter l'idée suivant laquelle les personnes qu'ils soignent ne souffrent pas inutilement et sans raison, qu'il y a un aspect positif à tout cela, quelque chose à en tirer.

Pour Ogien, l'acceptation du dolorisme dans le monde de la santé est dangereuse puisque celui-ci est lié à des idées politiques et sociales qui « empêchent de prendre tout à fait au sérieux les souffrances physiques des malades, même les plus intolérables, et qu'elles contribuent ainsi à conforter ce qui reste du paternalisme médical » (39, p.22). En effet, si les professionnels de la santé ont intériorisé l'idée que l'amélioration de la condition de la personne passe forcément par de la souffrance, il se peut qu'ils ou elles restent indifférents aux revendications de personnes pourtant confrontées à des situations de souffrances inacceptables. De cette culture doloriste, ancrée dans le monde de la santé (61), émane un concept plus récent, mais tout aussi inquiétant, selon Ogien, soit le concept de résilience. La résilience qui peut se définir comme « le processus par lequel un individu va intégrer et transformer les expériences traumatiques et continuer à se construire sans développer de psychopathologies » (62). Cette notion prend racine dans des idées issues de la psychologie positive (63). Elle prétend que le fait de s'appuyer sur un événement malheureux (ici la maladie) pour se reconstruire, voire atteindre le bonheur ou la réussite est non seulement possible, mais estimable. Ces idées sont très à la mode actuellement à en croire les rayons entiers d'ouvrages dédiés à ce type de développement personnel dans certaines librairies.

Cependant, cette idée de résilience est d'abord très confuse conceptuellement, car elle ne s'interroge pas sur sa raison d'être ; elle serait comme une évidence, il faudrait par essence être résilient ou ce serait un idéal de l'être. On ne s'interroge pas à savoir si c'est parce que la résilience est une vertu, un devoir envers soi-même ou contribue positivement au bien-être. De plus, pour Ogien, la résilience repose sur un optimisme naïf, qui se révèle très culpabilisant pour les personnes qui n'arrivent pas à se reconstruire. L'idée que tout le monde peut surmonter ses échecs, que les défaitistes sont simplement des personnes qui ne se donnent pas assez les moyens, peut contenir, comme le dolorisme, un aveuglement aux injustices que rencontrent les personnes. Cette « cruauté sociale » qui découle de l'obligation à faire preuve de résilience (39, p.57) peut très bien s'illustrer lorsqu'un professionnel de la santé, en souhaitant aider la personne malade à faire preuve de résilience, lui explique comment elle devrait se servir de ses souffrances et de sa situation pour se reconstruire, pour rebondir dans la vie comme l'ont fait tant d'autres personnes avant elle qui avaient une situation similaire à la sienne. En plus d'adopter une telle attitude dévalorisante et paternaliste, le professionnel ne prend ainsi plus le temps d'écouter et de constater avec empathie les souffrances des personnes malades.

Cette critique fait écho à celle de Butler (64), pour qui, le mot de résilience émerge d'un vocabulaire d'origine néo-libéral qui ignore que des individus peuvent être brisés définitivement. Pour Butler comme pour Ogien, cela peut conduire à ne plus reconnaître que certaines personnes ont simplement une vie réellement dévastée et que rien ne justifie qu'on leur impose ce devoir moral de résilience qui est une pratique non seulement paternaliste, mais profondément violente (64). Le dolorisme et la résilience seraient donc les deux faces d'une même pièce, celles de devoirs moraux et éthiques forts envers soi-même, d'un volontarisme à toute épreuve, quelle que soit la souffrance ou la difficulté rencontrée. Ces idées imposent même qu'il faille se servir de cela pour devenir une meilleure personne, une « meilleure version de soi-même ». Or imposer ces idées aux personnes soignées, au-delà de l'aspect paternaliste, contribue à masquer les injustices auxquelles elles sont confrontées, et face auxquelles les professionnels de la santé devraient s'indigner.

CONCLUSION

Les mutations récentes des modèles de soins ont bien fait reculer le paternalisme médical, moral ou éthique dans le monde de la santé. Ce sont des avancées majeures pour le respect des libertés et des droits des personnes soignées, mais cela ne rime pas pour autant avec la fin du paternalisme. Ainsi le paternalisme continue aujourd'hui encore à remettre en question l'autodétermination de certaines personnes et à favoriser des injustices épistémiques et sociales. Cela contribue au capacitisme en santé, ce système de croyances et d'oppressions suivant lequel les personnes qui ont un corps (incluant un cerveau) et un fonctionnement physique, mental, psychique ou social différents seraient inférieures aux personnes ayant un corps et un fonctionnement considérés normaux ou dans la moyenne (20). De fait, d'après le modèle capacitiste, cette « infériorité » serait une justification pour leur retirer ou minimiser leur capacité à prendre des décisions qui les concernent pourtant en premier lieu. Dans ce contexte, nous avons montré que la lecture d'Ogien permet de maintenir une véritable vigilance quant à cette problématique. Les ouvrages d'Ogien, qui détaillent sa philosophie, peuvent permettre aux professionnels de la santé de prendre un recul critique et éthique face à leurs réflexions et pratiques cliniques afin d'identifier au mieux les situations où un paternalisme médical, moral ou éthique latent perdure dans leur travail quotidien, au sein de leur équipe soignante, de leur organisation en santé ou plus largement de la société. La philosophie d'Ogien peut également amener à comprendre comment ce paternalisme latent entretient des injustices épistémiques et sociales dans le domaine de

la santé et en société. Ogien nous aide également à rester en éveil face aux formes nouvelles de paternalisme qui apparaissent et pourront apparaître, qui sont parfois plus insidieuses et donc plus difficilement observables. Loin d'être un abandon thérapeutique, le refus du paternalisme est au contraire une exigence forte envers les professionnels de santé dans l'idée d'une considération véritable, respectueuse et égale, quelles que soient les décisions prises par les personnes vis-à-vis de leur propre santé. Comme l'évoque Morsa (16), malgré les fondements déflationnistes de cette éthique, elle requiert au contraire, un maximalisme des stratégies et des moyens visant à l'autonomisation des personnes. L'œuvre philosophique rigoureuse d'Ogien permet de soulever et de soutenir ces réflexions, tout en demeurant accessible grâce à l'approche pédagogique et l'humour qui caractérisent son écriture. La pensée de ce philosophe et son application aux débats éthiques en santé ont été jusqu'à aujourd'hui peu explorées. Pourtant, Ogien fait partie de ceux qui, dans nos sociétés contemporaines, laïques et pluralistes, ont le potentiel d'inspirer de nombreuses réflexions éthiques dans le respect de l'égalité radicale des individus, de leurs libertés et de leurs droits, et ce, par-delà leurs différences et singularités.

Reçu/Received: 14/11/2022

Remerciements

Arthur Filleul a reçu des fonds de la part de MITACS Globalink, Société Française de Physiothérapie ainsi que la CBH Graduate School. Anne Hudon souhaite remercier les Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) Chercheur Boursier Junior 1 et le Centre de recherche interdisciplinaire sur la réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR-IURDPM, CIUSSS Centre-Sud-de-Montréal) pour leur soutien financier. Marie-Josée Drolet remercie les Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) Chercheur Boursier Junior 2.

Conflits d'intérêts

Marie-Josée Drolet collabore avec Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la *Revue canadienne de bioéthique* dans un projet de recherche financé par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) du Canada visant à développer une typologie des enjeux éthiques soulevés par la pratique de la recherche. Anne Hudon est éditrice pour la revue ; ni elle ni M. Williams-Jones n'ont participé au processus éditorial.

Publié/Published: 27/06/2023

Acknowledgements

Arthur Filleul received funding from MITACS Globalink, Société Française de Physiothérapie and CBH Graduate School. Anne Hudon would like to thank the Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) Chercheur Boursier Junior 1 and the Centre de recherche interdisciplinaire sur la réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR-IURDPM, CIUSSS Centre-Sud-de-Montréal) for their financial support. Marie-Josée Drolet thanks the Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) Chercheur Boursier Junior 2.

Conflicts of Interest

Marie-Josée Drolet is collaborating with Bryn Williams-Jones, Editor-in-Chief of the *Canadian Journal of Bioethics*, on a research project funded by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC) to develop a typology of ethical issues raised by research practice. Anne Hudon is editor for the journal; neither she nor Williams-Jones participated in the editorial process.

Édition/Editors: Abdou Simon Senghor

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Christian Nadeau & Félix Pageau

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la *Revue canadienne de bioéthique* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the *Canadian Journal of Bioethics* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Pelluchon C. [Ruwen Ogien ou les paradoxes de la morale](#). Raison publique. 2017;2(22):251-56.
2. Drolet M-J, Ruest M. De l'éthique à l'ergothérapie: Un cadre théorique et une méthode pour soutenir la pratique professionnelle. 3^e édition. Québec : Presses de l'Université du Québec; 2021.
3. Ogien R. Mon dîner chez les cannibales. Grasset. Paris; 2016.
4. Tronto J. [There is an alternative: homines curans and the limits of neoliberalism](#). International Journal of Care and Caring. 2017;1(1):27-43.
5. Thomasma DC. [Beyond medical paternalism and patient autonomy: a model of physician conscience for the physician-patient relationship](#). Annals of Internal Medicine. 1983;98(2):243.
6. Legault GA. Professionnalisme et délibération éthique. Presses de l'Université du Québec; 2012.
7. Bas J. [Des paralysés étudiants aux handicapés méchants. La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap](#). Genèses. 2017;107(2):56-81.
8. Barnartt S, Scotch R. Disability Protests: Contentious Politics, 1970-1999. Gallaudet University Press; 2001.
9. Bregain G. [An entangled perspective on disability history: The disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968-1982](#). In: Barsch S, Klein A, Verstraeten P, éditeurs. The Imperfect Historian : Disability Histories in Europe. Frankfurt: Peter Lang; 2013.

10. Rameix S. La décision médicale. Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients. Cahiers philosophiques. 2004;(98):42-69.
11. Redman BK. [The ethics of self-management preparation for chronic illness](#). Nursing Ethics. 2005;12(4):360-9.
12. Engel GL. [The clinical application of the biopsychosocial model](#). American Journal of Psychiatry. 1980;137(5):535-44.
13. Gilbert P. [Psychotherapy for the 21st century: An integrative, evolutionary, contextual, biopsychosocial approach](#). Psychology and Psychotherapy. 2019;92(2):164-89.
14. Kusnanto H, Agustian D, Hilmanto D. [Biopsychosocial model of illnesses in primary care: A hermeneutic literature review](#). Journal of Family Medicine and Primary Care. 2018;7(3):497-500.
15. Pincus T, Kent P, Bronfort G, Loisel P, Pransky G, Hartvigsen J. [Twenty-five years with the biopsychosocial model of low back pain-is it time to celebrate? A report from the twelfth international forum for primary care research on low back pain](#). Spine (Phila Pa 1976). 2013;38(24):2118-23.
16. Morsa M. [Une éthique minimale de l'éducation à l'autonomie en santé de la population adolescente vivant avec une maladie chronique](#). Éthique en éducation et en formation. 2021;(10):62-76.
17. Fricker M. Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. Clarendon Press; 2007.
18. Frega R. [L'épistémologie des dominés](#). Critique. 2013;799(12):978-91.
19. Bogaert B. [L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites, et perspectives](#). Éthique & Santé. 2021;18(2):127-33.
20. Drolet MJ. [Repérer et combattre le capacitisme, le sanisme et le suicidisme en santé](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique. 2022;5(4):89-93.
21. Balsa AI, McGuire TG. [Prejudice, clinical uncertainty and stereotyping as sources of health disparities](#). Journal of Health Economics. 2003;22(1):89-116.
22. Hudon A, Drolet MJ. [Les professionnels de la santé ont-ils un devoir d'advocacy?](#) Ethica. 2014;18(2):33-63.
23. Grondin J. L'herméneutique. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2017.
24. Durand G. La médecine des désirs - Pour une médecine minimaliste. Vrin; 2023.
25. Thaler RH, Sunstein CR. Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness. Penguin; 2009.
26. Methven S, Caskey F. [Putting the patient first: should we nudge them or shove them?](#) Nephrology Dialysis Transplantation. 2014;29(5):941-3.
27. Grüne-Yanoff T. [Old wine in new casks: libertarian paternalism still violates liberal principles](#). Social Choice and Welfare. 2012;38(4):635-45.
28. Gorin M, Joffe S, Dickert N, Halpern S. [Justifying clinical nudges](#). Hastings Center Report. 2017;47(2):32-8.
29. Carter A, Hall W. [Avoiding selective ethical objections to nudges](#). The American Journal of Bioethics. 2012;12(2):12-4.
30. Aggarwal A, Davies J, Sullivan R. ["Nudge" in the clinical consultation – an acceptable form of medical paternalism?](#) BMC Medical Ethics. 2014;15:31.
31. Avitzour D, Barnea R, Avitzour E, Cohen H, Nissan-Rozen I. [Nudging in the clinic: the ethical implications of differences in doctors' and patients' point of view](#). Journal of Medical Ethics. 2019;45(3):183-9.
32. Beauchamp T. [The principle of beneficence in applied ethics](#). In: Zalta EN, editor. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. 2 Jan 2008 (rev. 11 Feb 2019).
33. Kahneman D, Tversky A. Prospect theory: an analysis of decision under risk. In: Handbook of the Fundamentals of Financial Decision Making. World Scientific; 2012. p. 99-127.
34. Cohen S. [Nudging and informed consent](#). American Journal of Bioethics. 2013;13(6):3-11.
35. Ogien R. L'État nous rend-il meilleurs? Essai sur la liberté politique. Editions Gallimard; 2013.
36. Mill JS, Bouretz P, Lenglet L. De la liberté. Paris: Folio Essais; 1990.
37. Ariely D. C'est (vraiment?) moi qui décide. Les raisons cachées de nos choix. Flammarion; 2017.
38. Patel MS, Volpp KG, Asch DA. [Nudge units to improve the delivery of health care](#). New England Journal of Medicine. 2018;378(3):214-6.
39. Ogien R. Mes mille et une nuits : La maladie comme drame et comme comédie. Albin Michel; 2017.
40. Parsons T. [Illness and the role of the physician: A sociological perspective](#). American Journal of Orthopsychiatry. 1951;21(3):452-60.
41. Balint M. Le médecin, son malade et sa maladie. Paris: Payot; 1996.
42. Pilnick A, Dingwall R. [On the remarkable persistence of asymmetry in doctor/patient interaction: A critical review](#). Social Science & Medicine. 2011;72(8):1374-82.
43. Goffman E, Masson V. Mise en scène de la vie quotidienne. Paris: Les éditions de minuit; 1973.
44. Parsons T. [The sick role and the role of the physician reconsidered](#). The Milbank Memorial Fund Quarterly Health and Society. 1975;53(3):257-78.
45. Bird AW. [Enhancing patient well-being: advocacy or negotiation?](#) Journal of Medical Ethics. 1994;20(3):152-6.
46. Zomorodi M, Foley BJ. [The nature of advocacy vs. paternalism in nursing: clarifying the 'thin line'](#). Journal of Advanced Nursing. 2009;65(8):1746-52.
47. Sullivan M, Main C. [Service, advocacy and adjudication: Balancing the ethical challenges of multiple stakeholder agendas in the rehabilitation of chronic pain](#). Disability and Rehabilitation. 2007;29(20-21):1596-603.
48. Ogien R. L'éthique aujourd'hui: maximalistes et minimalistes. Paris: Gallimard; 2007.
49. Hurst S. [Exigences et ébauches d'une éthique minimaliste dans la pratique clinique](#). Revue de Théologie et de Philosophie. 2008;140(2-3):233-45.

50. Ogien R. La vie, la mort, l'Etat. Grasset; 2009.
51. Drolet MJ, Hudon AL. [Cadre éthique quadripartite \(CÉQ\): un outil pour soutenir le devoir d'advocacy des professionnels de la santé](#). *Éthica*. 2016;20(2):61-87.
52. Durand G, Dabouis G. [Qu'est-ce qu'une éthique médicale minimaliste ?](#) *Recherches en éducation (HS6)*. 1 mars 2014.
53. Rivenbark JG, Ichou M. [Discrimination in healthcare as a barrier to care: experiences of socially disadvantaged populations in France from a nationally representative survey](#). *BMC Public Health*. 2020;20:31.
54. Rippon I, Kneale D, de Oliveira C, Demakakos P, Steptoe A. [Perceived age discrimination in older adults](#). *Age and Ageing*. 2014;43(3):379-86.
55. Nietzsche F, Colli G. *Crépuscule des idoles ou Comment philosopher à coups de marteau*. Vol. 88. Éditions Gallimard; 1974.
56. Mauron A. [La médecine moderne et l'assistance au suicide en Suisse : synthèse du point de vue de la CNE](#). Dans : Rehmann-Sutter C, Bondolfi A, Fischer J, Leuthold M, éditeurs. *Beihilfe zum Suizid in der Schweiz: Beiträge aus Ethik, Recht und Medizin*. Bern : Peter Lang AG, Internationaler Verlag der Wissenschaften; 2006.
57. Faul F. [Nicolas Martin, Antoine Spire, Dieu aime-t-il les maladies ? Les religions monothéistes face à la maladie](#). *Questions de communication*. 2004;(6):383-7.
58. Elsner AM. [Ogien et Ricœur entre sens et souffrance](#). *Corps*. 2020;18(1):33-42.
59. Fondras JC. [Métamorphoses de la douleur: Du dolorisme à l'algophobie](#). *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2008;7(4):195-8.
60. Hitchens C. *Vivre en mourant*. Flammarion. Paris; 2012.
61. Dauzat PE. [Regards médicaux sur la douleur: histoire d'un déni](#). *Psycho Oncologie*. 2007;1(2):71-5.
62. Anaut M. Résilience. Dans: *Les concepts en sciences infirmières*. Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012. p. 269-70.
63. Cyrulnik B, Jorland G. *Résilience connaissances de base*. Odile Jacob; 2012.
64. Butler J, Worms F. *Le vivable et l'invivable*. Paris: PUF; 2021.
65. Ogien R. *La guerre aux pauvres commence à l'école*. Grasset; 2012.
66. Ogien R. L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine, et autres questions de philosophie morale expérimentale. Grasset; 2011.
67. Ogien R, Canto-Sperber M. *La philosophie morale*. Paris: PUF; 2017.
68. [Ruwen Ogien évoque sa maladie et son ouvrage « Mes Mille et Une Nuits »](#). La Grande Librairie. 27 janvier 2017.
69. [La maladie aurait-elle des vertus ?](#) France Culture. 4 mars 2017.
70. [Si tu écoutes, j'annule tout](#). France Inter. 30 juin 2017.
71. [La famille en débat \(1/4\)](#). Ce soir (ou jamais!). 3 octobre 2014.
72. [Ruwen Ogien, une singularité philosophique](#). France Culture. 28 avril 2013.
73. Savidan P, Merrill R. *Du minimalisme moral. Essais pour Ruwen Ogien*. Raison publique; 2018.
74. Abel O, Dermange F, Romagnoli NM, et al. [L'éthique minimale en discussion: Liminaire](#). *Revue de Théologie et de Philosophie*. 2008;140(2-3):99-106.
75. Jouan M. [La morale et ses limites. La philosophie de Ruwen Ogien](#). *La vie des idées*. 5 octobre 2018.
76. Tavaglione N. [Le cimetière d'Ogien: justification publique et déflationnisme éthique / Étude critique de Ruwen Ogien, La panique morale, Paris, Grasset, 2004, 353 pages](#). *Philosophiques*. 2006;33(2):513-28.
77. [Ruwen Ogien \(1947 ? - 2017\), toute une vie contre le paternalisme](#). France Culture. 23 avril 2022.
78. Nadeau C, Turmel P. [In memoriam Ruwen Ogien](#). *Philosophiques*. 2017;44(1):3-4.
79. Nadeau C, Giroux V, Weinstock D. [Penser et agir : réflexions en hommage à Ruwen Ogien](#). Radio CRÉ. 2018.
80. [Remise du Prix Éthique et réflexion \(2/2\) à Ruwen Ogien](#). *Espace éthique*. 2018.
81. Joignot F. [Ruwen Ogien, mort d'un penseur de la liberté](#). *Le Monde*. 6 mai 2017.
82. Katuszewski J, Ogien R. *Réseaux d'immigrés: ethnographie de nulle part*. Editions de l'Atelier; 1981.
83. Ogien R. *Théories ordinaires de la pauvreté*. Paris: PUF; 1983.
84. Ogien R. [La faiblesse de la volonté: \(Aristote, Davidson\)](#). Thèse de doctorat en Philosophie. Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne; 1991.
85. Ogien R. *La Faiblesse de la volonté*. Paris: PUF; 1993.
86. Ogien R. *Un portrait logique et moral de la haine*. Éditions de l'éclat; 1993.
87. Ogien R. *Le corps et l'argent*. La Musardine ; 2010.
88. Ogien R. *Penser la pornographie*. Paris: PUF; 2003.
89. Ogien R, Billier JC. *La sexualité*. Paris: PUF; 2005.
90. Ogien R. [L'incohérence des critiques des morales du consentement](#). *Cahiers de recherche sociologique*. 2007;(43):133-40.

ANNEXE 1 : CORPUS DES DOCUMENTS ETUDIÉS

Types de documents	Références	Nombre
Ouvrages	<ul style="list-style-type: none"> • Ogien R. Mes mille et une nuits - La maladie comme drame et comme comédie, Albin Michel (39) • Ogien R. Mon dîner chez les cannibales – et autres chroniques sur le monde d’aujourd’hui, Grasset (3) • Ogien R. L’État nous rend-il meilleurs ? Editions Gallimard (35) • Ogien R. La guerre aux pauvres commence à l’école : sur la morale laïque, Grasset (65) • Ogien R. L’influence de l’odeur des croissants chauds sur la bonté humaine et autres questions de philosophie morale expérimentale, Grasset (66) • Ogien R. La vie, la mort, l’État. Le débat bioéthique, Grasset (50) • Ogien R. L’éthique aujourd’hui. Maximalistes et minimalistes, Editions Gallimard (48) • Ogien R, Canto-Sperber M. La Philosophie morale, Que sais-je ? Presse universitaire de France (67) 	n=8
Vidéos ou baladodiffusions	<ul style="list-style-type: none"> • La grande librairie, France 5 (68) • La conversation scientifique, France Culture (69) • Si tu écoutes j’annule tout, France Inter (70) • Ce soir (ou jamais), France 2 (71) • Le tête à tête, France Culture (72) 	n=5
Textes de commentateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Savidan P, Merrill R. Du minimalisme moral. Essais pour Ruwen Ogien. Raison publique (73) • Abel O et al. L’éthique minimale : Dialogues philosophiques et théologiques avec Ruwen O. Revue de Théologie et de Philosophie (74) • Jouan M. La morale et ses limites, La philosophie de Ruwen Ogien, La vie des idées (75) • Tavaglione N. Le cimetière d’Ogien : justification publique et déflationnisme éthique, Philosophiques (76) 	n=4
Hommages	<ul style="list-style-type: none"> • France Culture. Ruwen Ogien, Toute une vie contre le paternalisme (77) • Nadeau C, Turmel P. In memoriam Ruwen Ogien. Philosophiques (78) • Nadeau C, Giroux V, Weinstock D. Penser et agir : réflexions en hommage à Ruwen Ogien (79) • Besnier J-M, Gateau V. Remise du Prix Éthique et réflexion à Ruwen Ogien (80) • Joignot F. Ruwen Ogien, Disparition d’un philosophe de la liberté, Le Monde (81) 	n=5

ANNEXE 2 : BREVE DESCRIPTION DU PARCOURS DE RUWEN OGIEEN

Pour mieux comprendre les réflexions d'Ogien, il importe de porter un regard sur le parcours singulier qu'est le sien, car à l'instar de tout humain, celui-ci se présente comme le lieu à partir duquel il a élaboré sa pensée (Figure 1).

Figure 1 : Parcours existentiel et philosophique de Ruwen Ogien



Ruwen Ogien est né à la fin des années 1940³, dans un camp de réfugiés, en Allemagne, à la suite de la Seconde guerre mondiale, d'une famille polonaise juive parlant le Yiddish. Ses parents, originaires d'un milieu ouvrier, alors sur le chemin de l'Amérique, arrivent en France, où ils finiront par s'installer définitivement. Le jeune Ogien y apprend donc le français. Il grandit sous le statut d'apatride qu'il conservera jusqu'à ses 18 ans, lequel contribue à son identité cosmopolite.

À la fin des années 1970, il devient docteur en anthropologie sociale. S'inscrivant dans le courant ethnographique, il produit durant les années 1980 des ouvrages et des recherches sur divers sujets, dont ceux de la pauvreté et de l'immigration (82,83). Il est alors un chercheur de terrain attaché à comprendre la réalité vécue de personnes en situation de marginalité. Au début des années 1990, il réalise une thèse en philosophie morale sous la direction de Jacques Bouveresse (84). S'attachant à la philosophie analytique, qu'il apprécie pour sa rigueur et sa sobriété argumentative, son œuvre philosophique qui traite évidemment de sujets sérieux, donne une place importante à l'humour et à la pédagogie. Ses premiers travaux philosophiques sont dédiés à la méta-éthique et il traite alors de sujets comme la volonté (85) ou la haine (86).

Au début des années 2000, à la suite de ces travaux à diffusion restreinte, il prend position sur des questions alors controversées dans le débat public français. Il publie ainsi des ouvrages sur le travail du sexe (87), la pornographie (88) et la sexualité (89). Dans ces livres, il défend les libertés de préférences sexuelles ainsi que les droits des travailleurs et travailleuses du sexe, dénonçant avec ardeur la moralisation du débat public par des éthiques qu'il qualifie de « maximalistes ». En opposition à ces éthiques, il développe ainsi une « éthique minimale » (48), laquelle se fonde sur un seul principe éthique, celui de ne pas nuire à autrui ou le principe de la « non-nuisance » (*harm principle*) issu du philosophe John-Stuart Mill. Ogien étend ce principe de la sphère politique à la sphère morale (35). Cette éthique anti-paternaliste en vient alors à exclure du champ de la morale et de l'éthique tous les « crimes sans victimes » (90), autorisant ainsi la consommation de stupéfiants, la prostitution et toute autre sorte de pratiques entre adultes consentants. Cette éthique « minimale » le met alors dans une position de penseur radical, étiquette qu'il accepte si on entend par-là qu'il pousse son argumentation jusqu'au bout (670), à ses racines, sans nullement s'arrêter à ce qui peut être choquant socialement.

Dans les années 2010, il rédige plusieurs ouvrages qui mettent de l'avant son point de vue égalitaire sur les thématiques économiques et sociales (35,65), tout en maintenant sa thèse minimale relative aux libertés du cercle privé. On peut ainsi percevoir que la défense des libertés mise de l'avant par Ogien se fonde en fait sur une défense de l'égalité fondamentale des libertés et droits humains (79). Chez Ogien, la notion de droits est large car elle comprend les « droits sociaux » (et non pas simplement les droits individuels), c'est-à-dire ceux en rapport avec l'éducation, la santé, le travail ou le logement (35). Il estime que le rôle de l'État est de prodiguer les ressources minimales requises à chacun pour que toute personne puisse réaliser sa propre conception du bien, ce qui requiert la neutralité éthique de l'État.

En 2017, Ogien décède d'un cancer du pancréas. Durant sa maladie, il rédige un livre dans lequel il partage son expérience de la maladie et des soins, récusant avec vigueur le dolorisme médical, cette idée suivant laquelle la maladie aurait nécessairement des vertus positives (39). À la suite de sa mort, nombreux sont les hommages qui lui sont rendus (77-81), lesquels mettent en avant l'humilité qu'impose sa pensée : une pensée exigeante et d'un grand sérieux philosophique, en dépit de son usage de l'humour qui traverse ses écrits. Pour Ogien, le recours à la morale ou à l'éthique est trop souvent utilisé dans le but de blâmer les victimes d'injustices – migrants, pauvres, malades – afin de leur faire porter la culpabilité de leur situation et ainsi les priver de leurs libertés et de leurs droits, le tout au nom de leur soi-disant propre bien. À travers ses idées anti-paternalistes à l'égard des personnes en situation de vulnérabilité, voire de grande vulnérabilité, Ogien nous invite à demeurer prudents et attentifs aux injustices qui découlent trop souvent de nos jugements et de notre moralisme, voire de nos éthiques « maximalistes ». Il nous rappelle que la justice sociale passe avant tout par un partage des richesses issues de la coopération économique, sans empiéter sur les libertés individuelles. Cette lutte contre les injustices sociales passe notamment par le renversement des injustices épistémiques.

³ Ogien a toujours conservé privée son année de naissance exacte. Il estime que cela lui permet de garder une part de sa vie privée, même s'il reconnaît que c'est également quelque peu par coquetterie qu'il n'a pas voulu divulguer cette information personnelle.