

L'ETHIQUE EN MATIERE DE SANTE ENTRE ANTINOMIES, LIBERTE DE CHOIX ET DIFFICULTE DU QUOTIDIEN

Giuseppina Cersosimo

Assistant Prof., University of Salerno

Abstract

The progressive increase of biotechnology, of more and more sophisticated and customized drugs, springs from a real requirement of citizens or instead from an offer coming from different corporations? Ethics in health care is everyday more contradictory, permeated by antinomies, freedom of choice, inequalities and problems connected to everyday life.

Keywords: Etichs, de-medicalization, freedom of choice, difficulty of everyday life

Résumé de l'article

Face à des concepts aussi absolus que “survie”, “vie”, “progrès”, il faut réfléchir et s'interroger si la demande de bio-technologies, de bio-ingénieries et de médicaments de plus en plus sophistiqués provient des citoyens, d'un besoin réel de leur part ou, plutôt, des règles de développement de la recherche scientifique, des intérêts professionnels et des exigences des multinationales.

Les politiques sanitaires et démographiques, les dépistages génétiques chez des populations entières, le développement et l'introduction dans le marché d'o.g.m., la possibilité d'intervenir sur le génôme humain, les problèmes écologiques dans un monde où des cultures différentes se rencontrent, tout cela pose des questions de gouvernement démocratique inévitables.

Il est donc important de comprendre les questions antinomiques: comment le droit, qui sauvegarde les libertés des citoyens et les élève à la sphère publique, entre en rapport avec les choix éthiques de chacun.

Mots Clès: Ethique, santé “survie”, de médicaments, liberté de choix, difficulté du quotidien

La santé comme liberté de choix et éthique des valeurs

La liberté des individus, par rapport aux choix concernant la santé/maladie, présente encore des limitations, que l'on peut attribuer en partie aux objectifs les plus connus et les plus traditionnels de la médecine: prévenir, élaborer le diagnostic, guérir, soigner et soulager la souffrance. Ces objectifs, tout chargés qu'ils sont de valences éthiques, ont toujours fourni au médecin l'instrument lui permettant d'exercer son pouvoir, indépendamment de la subjectivité du malade. Il ne faut pas oublier que, pendant des siècles, le rôle du médecin a été assimilé à celui d'un gardien de la santé, qui établit et qui dicte les règles pour éviter «le mal» et qui les fait respecter même en dépit de la volonté du patient. Ce n'est que tout récemment (et la mise en œuvre se fait de manière progressive) que l'on a éprouvé le besoin de fournir au médecin les éléments aptes à soutenir les choix des malades quant à la sauvegarde de la santé, au don d'organes, aux choix au cours des fécondations hétérologues, au droit à une mort « douce ». Un processus est en cours – qui n'est pas escompté et dont les résultats ont des hauts et des bas – engendré socialement, visant à dépasser le rôle traditionnel qui a permis au médecin de limiter la liberté de choix du patient, lui faisant subir de manière acritique le poids de son pouvoir. Mais il faut considérer que tous les problèmes relatifs à un traitement correct font partie de l'attribution totale au médecin et à la médecine de choix concernant la santé individuelle. Paradoxalement, cette déresponsabilisation des sujets en faveur de la médecine est à la base de la réaction incontrôlée qui a amené à des interprétations irrationnelles du concept de liberté individuelle. Cela a donné lieu à une crise assez grave dans la relation médecin-patient, qui voit d'un côté la réaction incontrôlée, mais compréhensible, des sujets vis-à-vis des attitudes *autoritaires* et *despotiques* de la médecine et qui, de l'autre côté, révèle non seulement les velléités de pouvoir de la médecine, mais aussi les responsabilités sociales qui y sont liées. Le thème de la relation médecin-patient a fait l'objet d'un débat long et articulé. A partir de l'oeuvre classique de Byron (1999) on peut consulter, parmi beaucoup d'autres, Merini (1993), Negro (1998), Borella (1999), Spinanti (1999), Massuè, Gerin(2000), Buongiorno, Malizia (2002), Gensabella Furnari (2005), Manghi(2005), Leotta (2005).

La relation médecine/liberté intervient sur plusieurs fronts, dont beaucoup se montrent fondamentalement *afflictifs* pour le patient alors que, en même temps, ils ne mettent pas en évidence de caractères positifs par rapport à l'amélioration, totale ou partielle, de sa condition. On peut mentionner, parmi ceux-ci, la disposition de protocoles thérapeutiques moins utiles aux intérêts du malade (qui est obligé de les subir) qu'aux intérêts de la clinique ou de l'expérimentation; l'utilisation de techniques sophistiquées, parfois disproportionnées par rapport aux attentes des patients ; le recours à

des stratégies médicales obligeant au respect scrupuleux de règles, d'horaires, de contraintes dans les rapports interpersonnels et au mépris des habitudes les plus élémentaires ; l'obligation (morale) de participer à des campagnes de prévention, à des tests de dépistage de masse coûteux pour la société et parfois plus dangereux qu'utiles pour le bien-être global des patients; l'infantilisation du malade, qui est entièrement confié à la structure sanitaire et à ses effectifs; l'abandon total de ceux qui n'ont plus de possibilités concrètes de guérison, s'agissant de malades chroniques ou terminaux. Mais il faut souligner que, dans notre pays, les problèmes éthiques de la relation médecin-patient ont fait enregistrer une amélioration assez nette, grâce à une transformation dans la direction du modèle basé sur l'autonomie. Grâce à l'introduction du consentement éclairé, de nouveaux droits ont paru et des droits "anciens" ont été redécouverts, devenant par là exigibles: en effet, pendant longtemps, ils n'avaient été que de simples énonciations théoriques dans les constitutions des pays occidentaux ainsi que dans beaucoup de normatives supranationales et nationales (Canovacci,1999; Di Pilla,2002; Pasinelli,2004). C'est le cas, par exemple, des droits à l'autonomie, à l'information, à la discrétion qui ont contribué à créer un indice de qualité des services de santé.

L'application de plus en plus répandue du droit à l'autodétermination a eu comme conséquence, en un certain sens, l'augmentation des conflits dans le monde de la santé: en effet, on a eu d'un côté la résistance de la part du milieu médical à abandonner l'ancienne vision paternaliste, d'origine hippocratique, et, de l'autre, les problématiques assez nombreuses qui, dans le quotidien, se posent à ceux qui opèrent dans le monde de la santé suite aux changements de plus en plus rapides des sentiments communs des individus véhiculant des demandes inédites et des besoins de santé nouveaux. Dans le cadre d'un débat complexe et charpenté, mais dont les prémisses, qui sont à la base de la discussion actuelle, ont des racines déterminées au point de vue historique, on peut consulter – à partir de la réflexion faite par Franco Basaglia sur le rôle des techniciens – parmi les autres contributions: Shorter, 1986; Spinanti, 1999; Byron, 1999; Manghi,2005.

Il est donc nécessaire de rétablir l'harmonie entre culture, médecine et société civile afin de garantir le respect des droits des personnes et l'amélioration continue de l'exercice des professions du monde médical au sein d'un système qui, rapidement, est de plus en plus en mesure de contrôler sa propre dimension biologique. On se trouve face à une situation inédite, non seulement pour les capacités techniques dont on dispose, mais aussi pour l'éventail de sollicitations auxquelles les professionnels de la santé sont soumis et dont quelques-unes découlent de la présence de cultures résultant des migrations actuelles ; il suffit de penser aux problèmes nouveaux soulevés par les extra-communautaires, qui souvent sollicitent des

prestations qui nous semblent tout au moins « incompréhensibles ». Il y a, donc, une nouvelle question sanitaire qui se pose en tant que nécessité d'attention à une série de facteurs - depuis le pluralisme jusqu'aux instruments, aux conceptions thérapeutiques – qui sont tous cause concomitante évidente de la crise actuelle de la médecine et mise en évidence d'un « multiculturalisme même plus important par rapport à ce que le terme lui-même peut laisser penser ». Dans ce cas, le concept de multiculturalisme dépasse toute référence aux groupes ethniques qui, au fil du temps, sont arrivés et ne cessent d'arriver dans notre pays et dont l'origine diffère de celle des indigènes. Parmi ceux qui, entre autres, se sont occupés des différents aspects de ce thème, on peut citer Vitale, 2000; Cesareo, 2002; habermas, Taylor, 2002; Maffettone, 2002; Baumann, 2003; Watson, 2004; Chieffi, 2005; Lanzillo, 2005; Galli, 2006.

De plus, il y a là un déclin de la médecine d'école positiviste, qui n'est pas seulement éthique, mais aussi disciplinaire, et qui réclame « une nécessité de reformuler en termes éthico-politiques les questions de santé, dans le but d'une programmation sociale équitable de l'assistance sanitaire ». (Prodromo, 2003, p. 9) et de la construction d'un « humanisme émancipateur » en mesure de mettre à la base de la société démocratique le respect des dignités et les autonomies individuelles dans les choix. Il s'agit également d'établir des orientations quant aux comportements les plus appropriés face à des requêtes telles que l'euthanasie ou une série de modifications du corps, sans jamais perdre de vue la liberté de conscience et le respect de la volonté individuelle.

De nouvelles questions de santé

La santé, dans ses différentes phases (son maintien, sa reconquête après l'avoir perdue, etc.) figure parmi les biens prioritaires auxquels l'action humaine aspire. L'intérêt à prévenir et à soigner les maladies les plus importantes non seulement est au centre de décisions individuelles et privées, mais il fait aussi l'objet d'un débat public, impliquant par là un niveau éthico-politique de décision. En outre la santé, intérêt connu et reconnu dans les sociétés développées, est de plus en plus considérée un droit humain fondamental qu'il faut sauvegarder, avec une tolérance manifeste pour des formes et des styles de vie individuels. Ces modèles permettent de réfléchir sur quelques-unes des questions les plus épineuses de l'éthique médico-sanitaire, telles que celles relatives aux modifications corporelles demandées par les patients, qui toutes ne peuvent pas être ramenées à un pur choix « esthétique » et qui rendent, donc, difficile la conciliation entre l'autonomie du patient et la considération de sa sensibilité. Et finalement, le « soin » en tant que préoccupation pour la globalité de la personne, au sein d'une asymétrie inévitable et d'une relation médecin-patient à laquelle on ne peut

pas renoncer, garde l'approche individualiste de l'éthique libérale du rapport thérapeutique et de la liberté de choix individuel. D'autre part, ce modèle est utilisé pour examiner d'autres questions « épineuses » : l'expérimentation et l'utilisation de cellules souches ainsi que l'ingénierie génétique en général, le statut de l'embryon humain, l'euthanasie. Quant à ces problèmes, toutefois, une « bioéthique libérale » ne s'accompagne pas de l'acceptation de n'importe quelle expérimentation, mais elle constitue, plutôt, une incitation à tenir compte « des conceptions personnelles sur l'importance de la vie, une valeur construite et médiée par une théorie (et souvent par une tradition communautaire), jamais quelque chose que l'on ait simplement trouvée et observée dans la nature » (Prodomo, 2003, p.146).

Ainsi, les questions de santé sont devenues une source de controverses interprétatives. D'une part les définitions scientifiques ont tendance à représenter la perte de santé en fonction de l'éloignement de paramètres physiologiques normaux, considérés absolus et caractéristiques de l'espèce; d'autre part, même sans renier la méthodologie scientifique (héritage récent de la médecine), on tend à considérer impossible de définir la santé de manière descriptive – objective, car il faut toujours se rapporter à une option normative et culturelle. Dans cette relation santé – maladie, le corps revêt souvent un caractère central par rapport aux choix de l'individu, dépassant par là le pouvoir médical en faveur d'un pouvoir nouveau, qui est le technologique.

De l'évolutionnisme à la culture de masse

A une époque, donc, où l'on reconnaît de plus en plus les droits des citoyens au bien santé, le corps joue un rôle central quant aux libertés et aux choix éthiques des individus, aussi bien de ses « propriétaires » que de ceux qui le soignent et le protègent. Notre corps a subi et ne cesse de subir des modifications continues qui, pour certains, font partie de sa propre évolution. D'ailleurs, François Jacob considère cette évolution non pas comme l'œuvre d'un architecte, mais, plutôt, comme celle d'un *bricoleur*. Lui aussi, dans la diversification des organismes, il attribue une importance plus modeste aux changements biochimiques. « *Ce qui distingue un papillon d'un lion, une poule d'une mouche, ou un ver d'une baleine, c'est beaucoup moins une différence dans les constituants chimiques que dans l'organisation et dans la distribution de ces constituants* ». Ce sont les configurations spatiales d'une matière essentiellement constante qui composent les formes des vivants. Pour Jacob les objets dont la vie est constituée se trouvent dans la boutique du brocanteur, des restes historiques recyclés sans cesse. Qui est-ce le bricoleur dans un cadre évolutionniste? « *La sélection naturelle opère non pas comme un ingénieur, mais comme un bricoleur.....qui récupère tout ce qu'il trouve autour de lui, les choses les plus étranges et les plus diverses,*

des morceaux de ficelle et de bois, de vieux cartons... : enfin, un bricoleur qui utilise tout ce qu'il a sous-main pour faire quelques objets utiles » (Jacob 1978 :17).

Par son caractère intellectuel et académique, analogue aux systèmes idéologiques du passé, l'évolutionnisme aspire à fournir une justification au comportement individuel et social, d'autant plus à une époque qui « *petit à petit s'est laissée convaincre que l'être humain, analysé, décomposé, sondé par les différentes directives de recherche n'est qu'une machine, à chaque fois mécanique, chimique, électrique ou cybernétique* » (Lodovici 1980,34-5). Or, pour répondre à la question du corps et des corps, il faut considérer le contenu des idées évolutionnistes ainsi que leur pénétration. La révolution darwinienne progresse suivant une logique de transgressions successives. Après avoir éliminé les barrières existant entre les espèces, selon une vision du monde vivant où les organismes perdent leurs caractéristiques et leur fixité structurale et dans lequel « *objet effectif de connaissance c'est la population dans son ensemble* » (Jacob 1971 :207), l'avant-garde évolutionniste propose, en dernier, le programme de reconstruction de la société et des individus sur la base des indications de la sociobiologie et de l'ingénierie génétique. L'insertion de l'avortement dans les législations de plusieurs pays européens, conjointement à des campagnes de propagande quant à son utilisation comme instrument de *sélection* sur la base des caractéristiques génétiques des fœtus (Harris 1978) et la diffusion de la fécondation artificielle, qui exclut toute relation de paternité et de maternité, laissent entrevoir le scénario inquiétant d'une humanité planifiée et manipulée artificiellement qui, par le biais de la technique du *clonage*, réalise le rêve utopique de l'égalité absolue quant au patrimoine héréditaire des individus. La perspective est *à la limite* ; mais on ne peut pas *l'éliminer* : la direction vers laquelle l'évolutionnisme travaille dans les laboratoires de génétique est celle d'un monde peuplé par des milliards d'êtres égaux, qui sont tous des répliques exactes d'un même « projet humain ». En effet, c'est encore Jacob qui nous dit : « *Peut-être arrivera-t-on même à créer, à volonté et dans le nombre d'exemplaires que l'on souhaite, la copie exacte d'un individu : un homme politique, un artiste, une reine de beauté, un athlète. Rien n'empêche d'appliquer dès aujourd'hui aux êtres humains les procédés de sélection utilisés pour les chevaux de course, les souris de laboratoire ou les vaches laitières(...). Mais tout ceci n'a plus à faire qu'avec la biologie* » (Jacob 1971 :375).

Mais si c'est là la conception évolutionniste du corps et de ses modifications, celle qui s'affirme dans la culture de masse le définit en termes différents. Le corps est imposé en tant que produit technique, élément de l'image destinée au public, accessoire didactique ou interne au travail performant, « *body idiom* » (raisonnement conventionnel) qui joue un rôle

symbolique et normatif (Williams, Bendelow 1998). Ce *corps idiome*, jouant sans son, est l'expression d'une communication non verbale et de la capacité d'envoyer l'image d'un état d'anxiété, de dépression, ou même d'euphorie vers l'extérieur, permettant aux spectateurs de saisir des images importantes de notre équilibre ou déséquilibre intérieur. Le corps se présente, donc, comme classificateur de personnalités et de personnes et il joue un rôle de médiation dans le rapport entre identité sociale et personnelle, les acceptions sociales attribuées aux *performances* du corps sont intériorisées et influencent le sentiment de soi et de la valeur du sujet (Goffman, 1969). Le corps peut être par là l'objet d'autocontrôle et d'auto-monitorage, ainsi qu'instrument de récupération du soi dans des situations gênantes, dans les cas d'erreurs ou de *gaffes* dans la gestion de la communication. Rougir, tousser, lever ses bras au ciel, ce sont tous des stratagèmes visant à reconnaître que l'on a violé quelques normes de l'interaction et à déclarer sa disponibilité à rentrer dans les critères conventionnels de la politesse. Ce même corps peut être également une représentation sociale de bien-être, tout comme de malaise (il ne s'accepte pas), il peut indiquer un processus de faible identification et construction du soi et souvent il tombe malade.

A ce propos, le renvoi à Elias (1992) pour ce qui concerne le rôle du corps dans la construction sociale du soi s'enchaîne à la réflexion sur le corps comme représentation sociale. En effet, le corps fait partie d'un processus de socialisation soucieux des règles de comportement, des formes de manifestation affective et de contrôle. Une telle approche met en évidence la transformation dans l'*expressivité* physique et émotionnelle ; c'est pourquoi le *corps civilisé moderne* se présente d'une part séparé de son contexte environnemental et social et, de l'autre, subordonné à un processus continu de rationalisation et de contrôle de ses propres actions émotionnelles. Ce qui détermine des phénomènes de malaise pour les sujets. C'est justement dans la « *socialisation du corps* » progressive dont parle Elias (voir plus haut) – lorsque les fonctions naturelles commencent à être considérées non seulement sur une base biologique, mais aussi organisationnelle et sociale et que le corps est l'expression de non-dit, de *tabou* – que la tension émotive, psychologique et sociale prend forme et s'intensifie : cette tension à laquelle l'individu moderne est soumis et qu'il essaie de fuir ayant souvent recours aux médicaments et aux techniques invasives. Il s'agit de traitements sanitaires très différents entre eux, visant à *éliminer* l'anxiété et à protéger des émotions de la vie quotidienne, mais aussi à essayer de rendre possibles des désirs tels que la maternité, le changement de sexe etc.. Par conséquent, le fait de percevoir, regarder, soigner son corps à travers un processus continu de socialisation, rationalisation et individualisation de ce corps même est à la base d'une représentation et d'une construction du bien-être. Il suffit de penser que la socialisation fait en sorte que le corps soit éloigné de

sa base naturelle pour devenir symbole d'un code de comportement dans une contrainte des fonctions biologiques, socialement redéfinies et réorganisées. La rationalisation prend le caractère d'un *frein inhibiteur* des instincts, des pulsions et des actions, ayant comme conséquence l'intériorisation des conflits présents aussi bien dans la réalité sociale externe que dans la dimension subjective interne. Cela augmente les risques d'aliénation, d'insatisfaction et de stress. Finalement, l'individualisation provoque une auto-perception des sujets en tant qu'entités séparées, et le corps finit par représenter le conteneur personnel du soi, intensifiant et exaspérant l'attention pour soi et sur soi, jusqu'à arriver au processus par lequel le sujet délègue son autonomie à la science médicale.

Dans la société contemporaine la présence des technologies, des pharmacologies amène à une réflexion nouvelle sur l'ordre de la vie, qui n'est plus seulement bien-être, mais reproduction et survie, réponse à des problèmes traités d'un point de vue statistique, comme les naissances et les décès, qui correspondent à l'inquiétude occidentale vis-à-vis de la vie et de la survie. Dans cette phase, beaucoup plus que dans les antérieures, le développement des sciences biotechnologiques, biomédicales joue un rôle décisif car, de manière interdisciplinaire, celles-ci produisent des innovations méthodologiques significatives dans l'adaptation de leurs contenus aux développements de la recherche dans le domaine des sciences humaines et de la nature.

Tout le monde connaît l'intérêt que les plus jeunes manifestent pour les thèmes concernant les découvertes médico-scientifiques, tout particulièrement celles qui attestent l'allongement de l'espérance de vie des individus et les découvertes bio-médicales internes à des manipulations liées au commencement, à la destinée biologique et à la fin de la vie individuelle. Le progrès des connaissances dans le domaine biomédical (biologie moléculaire, ingénierie génétique, recherche génomique etc) a donné naissance à une médecine nouvelle (génomique) qui modifie profondément le concept de santé et celui, corrélé, de maladie. La maladie n'est plus perçue comme un état de malaise en acte, mais comme une prédisposition génétique de quelques sujets, par rapport à d'autres, à tomber malades. Et cette modification du concept de santé et de maladie oblige à réexaminer les différentes manières par lesquelles l'on s'approche de ces dimensions fondamentales de la condition humaine, car dans une nouvelle approche multidisciplinaire on peut contribuer par de nouveaux stimuli à une programmation visant à la diminution des ravages causés par des styles de vie et des modes de vie inappropriés.

Rationalisation de l'aliénation technico-économique des corps

La naissance de l'ingénierie génétique – ensemble de compétences techniques pour le clonage d'organismes de nature différente – montre l'importance de la « construction » et de la reproduction de parties ou d'éléments entiers des individus. Cela est témoigné par le commerce florissant d'organes, pour ceux qui peuvent se permettre d'y avoir accès, aussi bien sur le plan économique que sur le plan éthique, ainsi que par l'espérance moyenne de vie (plus élevée, en général) qui est, tant au niveau mondial que dans les contextes locaux, directement proportionnelle au revenu (plus que l'on ne pensait). Le marché de la santé vit dans une tension continue à cause de l'augmentation des demandes et des attentes des patients, usagers et/ou clients – qui acceptent de moins en moins de vieillir et de mourir - ainsi que de la « création », peut-être dans les laboratoires pharmaceutiques mêmes et sûrement au sein de l'appareil industriel lui-même, de nouvelles pathologies (Illich, 1977). Le progrès des savoirs techniques est positif, il a affranchi l'homme d'une grande partie de la fatigue physique et de beaucoup de travaux intellectuels répétitifs, promettant à l'homme et à son corps, franchissant son individualité, la possibilité d'aller au delà de ses limites physiques et de vaincre les maux qui le traquent, dans un processus de « substitution » de ses parties pouvant assurer, à chaque fois et dans l'ensemble, santé longévité, beauté.

Mais le corps est aussi le lieu de l'identité. D'après Galimberti (1983), au cours du siècle dernier le développement des sciences et de la technique a remplacé tout autre but: de moyen, la technique s'est transformée en fin, elle dicte les comportements et les choix, effaçant par là tout autre objectif. Boncinelli (2000), changeant la perspective d'observation de la techno-science, nous rappelle que la science est connaissance du monde, alors que la technique n'en est qu'un instrument, bien que raffiné et puissant : dans ce sens, les êtres humains pourraient vivre avec moins de biotechnologies, tout en étant conscients qu'elles vont contribuer à fournir des réponses concrètes à des problèmes concrets. L'animosité vis-à-vis de la science naît sans doute de la peur de l'inconnu, de la crainte de l'avenir : en effet, la science avance à un rythme tellement rapide qu'elle élude toute systématisation éthique. Et s'il est vrai que notre époque est imprégnée de la construction artificielle de désirs, il faudrait parler moins de contrainte de la technique que de prévarication des besoins, vrais ou induits.

Choix : induits ou nécessité réelle ?

Des considérations initiales d'origine évolutionniste découle de manière manifeste la nécessité de plus en plus forte de s'interroger sur quelle est l'idée que les sujets ont de leur propre corps et du corps d'autrui, sans négliger de se demander à qui attribuent-ils propriété et potentialité pour

le maintien d'un corps sain, d'une nouvelle vie et ainsi de suite. Il faut alors réfléchir sur qui est-ce la personne intéressée au corps : c'est la personne elle-même, sa famille, un être transcendantal, une nature qui le veut inviolable, un pouvoir social qui se l'approprie de mille manières, un médecin ou un magistrat qui en décident la destinée quant au moment de la mort ou de la naissance. (Rodotà, 2005).

Et l'on comprend, en outre, le conflit latent (de société et relations humaines) par la nécessité des délais de la technologie et des découvertes pharmacologiques (séparés de ces dernières), et la « suppléance » que celles-ci veulent déterminer. Ce sont tous des phénomènes qui correspondent à la préoccupation occidentale pour la vie et la survie. Mais face à des concepts aussi absolus que « survie », « vie », progrès », qui semblent s'imposer de par eux-mêmes, il est opportun de réfléchir, se demandant si les biotechnologies ne pourraient pas être envisagées avec plus de clarté à partir du concept de *bio puissance*

Il faut se demander si la sollicitation de bio-technologies, de bio-ingénierie et de médicaments de plus en plus sophistiqués provient des citoyens, de nécessités réelles ou si, au contraire, elle trouve son origine dans des règles de développement de la recherche scientifique, des intérêts professionnels et de reproduction des différentes multinationales, depuis celles qui produisent des instruments électromédicaux jusqu'aux pharmaceutiques. Autrement dit, on perd souvent de vue que la demande de techniques de reproduction artificielle provient des femmes et des couples, de leur désir d'avoir un enfant : et non pas des règles de développement de la recherche scientifique, des intérêts professionnels et du développement industriel. L'aspect inquiétant des biotechnologies, c'est qu'elles conçoivent la vie comme *zoé*, survivance de l'espèce, non pas comme l'horizon de sens où les individus s'élèvent de la nécessité à travers intentions, choix, relations, actions et, surtout, à travers le désir de l'autre. Il faut, donc, redéfinir un caractère éthique nouveau de l'action humaine, adapté à la nouvelle dimension médico-sanitaire, dominée par la société technologique et immergée en elle.

On ne met pas en question l'utilité de la science et de la technique, mais plutôt les dangers de leur surestimation de la part de l'homme contemporain. En effet, le pouvoir excessif de la technique peut rendre l'homme insensible, le conduisant à vouloir dominer et exploiter la réalité et à s'enfermer en lui-même, vivant le présent sans penser à ceux qui viendront après, causant des dégâts même au système écologique, dans un présent sans histoire. D'où l'appel de Jonas à l'urgence de prendre ses responsabilités, embrassant une vie nouvelle pouvant garantir non seulement le présent, mais aussi le maintien de l'existence de l'homme et de la nature. Ce sont là les thèmes sur lesquels se base la formation de la conscience écologique

indispensable à notre époque, l'acquisition progressive d'un principe de responsabilité, d'une éthique appropriée à la civilisation technologique, capable d' « une réaction forte aux dangers objectifs que la dénaturation scientifique de l'expérience a multipliés pour l'humanité ». (Dal Lago, 1990, 94)

En d'autres termes, le pouvoir technologique peut produire du bien être pour l'humanité, mais, au delà d'une certaine limite, il peut aussi être fatal ; c'est pourquoi des catégories morales anciennes et nouvelles doivent être révisées: « ...*un impératif approprié au nouveau type de comportement humain et orienté au nouveau type de sujet agissant, sonnerait à peu près ainsi : Agis de façon à ce que les conséquences de ton action soient compatibles avec la permanence sur la terre d'une vie humaine authentique* » (Jonas, cit., 16), et, donc, il est encore essentiel d'éviter le mal extrême de l'autodestruction de l'homme (Bodei, 1991,11-2).

La conscience d'un mal à éviter, la crainte de la catastrophe produite par l'excès de pouvoir technologique sont une raison supplémentaire qui incite à garder intacte l'existence de la vie de l'homme et de la nature. Donc, dans un cadre où la technique arrive à construire – et ne se borne pas à intervenir, comme le soulignait et mettait en garde Jonas (1997) – il est nécessaire de ramener les termes du discours à des processus normatifs qui permettent et qui garantissent les mêmes droits et considérations à tous les citoyens , ainsi soustraits à la pure gestion de la gouvernance.

Nouvelles questions et nouvelles possibilités de santé: étique et inégalité

Le développement croissant de la technologie en médecine nous interroge sur d'autres questions importantes telles que celles du don d'organes, ce que prélèvement d'organes veut dire et comment la greffe pose toute une série de problèmes étiques, outre que juridiques, en premier lieu celui de la constatation de la mort. En effet, les questions les plus fréquentes sont les suivantes : qui définit la survenue de la mort ? quand est-elle survenue ? et, que signifie mourir ?; des questions spéculaires à celles sur le commencement de la vie, sur l'instant à partir duquel il est possible de parler de la présence d'une vie humaine. Mais la question des greffes va bien au delà, car elle incite à se demander ce que veut dire avoir un corps et en quel sens le corps est encore son propre corps ; ce que rejet et diminution des défenses immunitaires signifient afin d'essayer de les éviter et, finalement, quel type d'identification il y aura, pour le sujet, après la transplantation dans son propre corps de l'organe d'un autre.

Nous avons examiné jusqu'ici comment des questions concernant le choix individuel et médico-sanitaire dans l'optique d'une étique libérale mettent de nos jours, inévitablement, le corps au centre d'une recherche d'unité et de connaissance, dans une exploration entre corps physique et

électronique, matériel et virtuel, biologique et politique. Nous reconnaissons ainsi dans les antinomies toute une série de processus qui sont représentés par les banques où l'on dépose des parties ou des produits du corps : gamètes, sang, tissus, cellules, ADN, en contribuant par là à accroître la fonctionnalité du corps, qui peut être réparé et reconstitué dans des fonctions perdues (cas de figure typique : le cas du liquide séminal déposé dans une « banque » qui permet d'accomplir la fonction reproductive en cas de nécessité, même après la mort).

Au corps qui se transforme est inévitablement lié le processus de la socialisation à la connaissance et à l'esprit de solidarité, qui fait augmenter la propension à consentir au don d'organes pour que des transplantations soient possibles. Mais si les organes deviennent une marchandise, on est face à un corps cannibalisé par les riches qui peuvent s'acheter les organes des pauvres, dont souvent la seule possibilité de survivre est celle de vendre une partie d'eux-mêmes. En effet, dans *Lancet*, Nancy Shepher Hughes se pose cette question : ceux qui vivent dans des conditions d'insécurité et d'abandon économique aux marges du nouvel ordre mondial sont-ils vraiment propriétaires de leurs corps ? A l'époque du capitalisme post-moderne, le concept d'intégrité du corps n'existe pas, ou mieux, il est même excessif au point qu'on le regarde pour localiser les doubles, en d'autres mots, des pièces de rechange potentielles.

Ce qui émerge, donc, c'est que capitalisme global et technologie avancée ont transformé les représentations du corps et de ses parties, dans un contexte où les greffes d'organes ont lieu, de nos jours, dans un milieu transnational dans lequel médecins, patients dans l'attente de recevoir un organe, donneurs d'organes, receveurs et intermédiaires, fréquemment avec des rapports criminels, coexistent souvent avec indifférence. Il s'agit de ce que Scheper Hughes a défini un bouleversement sans précédents, selon lequel on assiste à une réification du corps ou, mieux, de parties du corps, qui peuvent être subdivisées entre parties négociables et d'autres qui ne le sont pas. La mobilité des organes, leur don, leur achat, les conditions de "faiblesse sociale" pouvant conduire à leur vente, ce sont tous des éléments faisant partie de la discussion; sur ces lignes directrices, voir Lamb, 1995; Fizzarotti Selvaggi, 2000; Morino Abbele, Cavallero, Ferrari, 2002; Simeone, 2004; Sammaio, 2004; Privitera, 2004; bertani, 2005; Trabucco, Verlato, 2005. Pourtant on redéfinit de nouvelles modalités de la catégorie médecine et patient. En effet toute la sphère de la médecine comme pratique sociale résulte conditionnée par ce commerce, le patient devenant un consommateur, un acheteur d'organes d'autrui. On est, donc, face à des corps qui recherchent des parties d'autres corps pour vivre ou, mieux, pour continuer à vivre, au centre d'une offre commerciale objective.

A l'extrémité opposée par rapport aux questions prises en compte jusqu'ici se situe le problème du minimum d'assistance médicale qu'il faudrait garantir à tous, une question qui n'est pas moins étiqque que l'autre. Il s'agit de fournir assistance aux peuples défavorisés de la terre, dans des réalités géographiques où la pénurie de moyens économiques est absolue et dramatique, dans des situations quotidiennes très dangereuses au point de vue hygiénique, avec des instruments médicaux qui, la plupart des fois, même s'ils ne manquent pas, sont tout à fait insuffisants. Comment justifier, en termes de justice internationale et non pas comme un pur acte de charité, le devoir de fournir un minimum d'assistance dans tous ces cas, si non par l'acceptation de la conscience d'une relation tout à fait asymétrique qui condamne la santé des peuples du Tiers Monde ? De plus, en admettant qu'une intervention d'assistance s'impose d'un point de vue moral, comment fournir une assistance globale, à savoir une assistance en mesure de se manifester à plusieurs niveaux de la vie sociale, tout en évitant qu'elle garde en elle la nécessité de se représenter sans cesse ? En effet, une intervention efficace et durable devra avoir comme objet de stimuler la croissance économique et les conditions de vie en général, modifiant par là les processus d'autonomie économique, sociale, culturelle chez des peuples et dans des territoires qui pendant trop longtemps ont été obligés à la dépendance. Car le fait d'organiser et de développer uniquement l'assistance sanitaire donnerait une réponse myope et incomplète, puisqu'il est clair, par exemple, que pour vaincre les maladies infectieuses non seulement il faut avoir à sa disposition des antibiotiques et des médicaments chimiothérapeutiques, mais aussi miser sur la prévention ; or, celle-ci doit envisager une amélioration significative des conditions alimentaires générales et ne pas se limiter à un programme de vaccination de masse. Il s'agit, donc, de modifier radicalement le sens de nos comportements vis-à-vis des peuples défavorisés, en évitant la tendance à s'en servir comme cobayes privilégiés pour la recherche médicale internationale. Pauvreté, famine, maladies, ce sont là des urgences internationales qu'il faut considérer inséparables et contre lesquelles il faut lutter par des interventions médicales, des transformations économiques essentielles et, comme l'ont souligné des économistes qui font autorité, des injections énergiques de liberté et de démocratie (Sen, 2000). La thèse soutenue est que liberté et démocratie ne sont pas, comme on a tendance à le croire, de simples effets du développement économique, mais, au contraire, qu'elles peuvent en être aussi la cause la plus efficace. Une thèse qui renverse, à notre avis, les thèses hyperlibérales de la globalisation sauvage en faveur d'une globalisation ético-politique plutôt qu'économique.

Un droit, donc, à l'assistance globale (et à l'intervention médicale) est presque unanimement reconnu aux pays pauvres, avec un nombre

grandissant d'intellectuels et de politologues prêts à construire ses fondements théoriques (Rawls, 2001). Dans ce livre Rawls imagine, comme utopie réaliste, une société des peuples bien rangés en mesure de réprimer l'arrogance et la violence des peuples dits hors la loi et d'aider concrètement les plus pauvres et défavorisés.

La dés-équité dans les choix individuels de bien- être

Paradoxalement, il existe encore dans notre société l' inégalité entre sujets en termes de possibilité et de garantie d'accès aux soins. Une telle situation est déterminée, de manière contradictoire, par l'émancipation accélérée des individus et par une émancipation faible et presque nulle des sujets vivant dans une situation marginale. L'homme n'est pas seulement instinct et égoïsme, mais aussi raison, conscience, réflexion. C'est pourquoi il peut arriver à regarder au delà de son propre moi, saisir de plus amples valeurs, participer à des instances qui le transcendent tout en gardant ses propres exigences. Dans ce sens, Melucci (1987) a mis en évidence une possibilité de récupération d'idéologies, de formes culturelles, de manières de s'exprimer qui peuvent être recontextualisées dans le tissu social et qui sont l'expression quotidienne de la ré appropriation des droits de liberté et de changement de l'individu.

L'homme est un citoyen qui accepte les exigences profondes et rationnelles de la société et qui après les ré-élabore et les intériorise et en devient nouvelle expression et promotion. C'est là, donc, l'idée d'un citoyen qui doit participer au choix de gouvernement de la santé ; et ce n'est pas l'instinct de perfectibilité qui doit le solliciter, mais le désir d'obtenir le meilleur résultat possible pour la collectivité. L' amélioration de la vie sociale des citoyens doit être, pourtant, le produit d'un réseau complexe d'inclinations, besoins, sentiments communs.

Il faut ajouter que quelques explications concernant la dés-équité dans l'accès aux services de soins pour les citoyens se rapportent aux choix de gouvernement. Les décisions de la vie quotidienne des sujets (comment et quand mourir, se faire opérer ou pas, et ainsi de suite) produisent, en effet, des inégalités quant aux opportunités de choix, déterminées surtout par des facteurs culturels, liés aussi aux inégalités économiques, sociales et politiques. Les personnes aisées ont le pouvoir de choisir quand , ou et comment se faire opérer (ou ne pas se faire opérer), qu'il s'agisse d'une intervention de chirurgie esthétique ou d'une opération plus importante, telle que la greffe d'un organe : le pouvoir, selon sa propre logique, produit des inégalités.

Si, donc, les choix de santé sont si étroitement corrélés à son propre statut et à sa propre condition socio-économique, les sujets marginaux voient s'ajouter un facteur de risque psychosocial (auto perception de

stigmatisation) à un parcours existentiel déjà contradictoire et risqué. Tout cela opère par le biais d'une *discrimination* (Goffman 1963), qui contribue à déterminer, pour un certain groupe d'individus, une réduction des possibilités de vie ou de l'amélioration/maintien de son propre bien-être. La seule alternative pour une mise en œuvre adéquate des niveaux uniformes d'assistance est une stratégie sociale qui encourage la dialectique de l'efficacité, l'opposant aux logiques du rationnement sanitaire. Bref, les restrictions budgétaires relatives aux dépenses de santé (logiques de rationnement) pourraient être limitées grâce à une programmation socio-sanitaire visant à évaluer, à moyen et à long terme, les avantages que l'on obtient en garantissant, dans l'immédiat, une assistance équitable à tous les citoyens.

L'éducation facteur intervenant dans le dépassement des inégalités devant les opportunités de santé

Les inégalités devant la santé, bien que silencieuses, se déclinent dans le vécu de chacun dès la naissance (ou, d'autre part, elles peuvent se manifester le long du contradictoire parcours de l'existence). Déjà à partir du moment où il est dans le sein maternel le fœtus, à cause des mauvaises conditions de vie et d'alimentation de sa mère, peut présenter des retards dans la formation des tissus, indicateurs d'une augmentation, à l'âge adulte, du risque de maladies respiratoires, cardiovasculaires et métaboliques. Et déjà au cours des premières années de vie les problématiques d'ordre social s'accompagnent aux questions de type organico-biologique ; la construction de l'identité des sujets à l'âge infantile et de la pré-adolescence est déterminante pour l'acquisition de toute une gamme d'habiletés qui, intériorisées, seront mises en valeur dans les opportunités et ressources éducatives pour faire face aux difficultés de la vie, évitant les comportements à risque, qui peuvent compromettre la santé, partiellement ou intégralement. En effet, l'on sait bien que quelques comportements déviants se manifestent et s'organisent précocement chez les classes d'âge de l'enfance, de l'adolescence et de la jeunesse à cause d'un manque d'éducation/formation envers les atteintes que des comportements individuels subjectifs (dépendance du tabac, alcool, stupéfiants, violence etc.) ou objectifs (souvent à l'intérieur de *relations* sociales particulières) peuvent porter à la santé. En effet ces comportements, une fois qu'on les ait pratiqués, deviennent souvent des modes de vie habituels, difficile à modifier, en particulier – mais non seulement – chez les personnes ayant un faible niveau d'études ainsi que chez les catégories marginales citées plus haut qui, par conséquent, présentent une résistance particulière aux conseils concernant des comportements préventifs et une fragilité de l'état de bien-être physique, psychique et social des sujets.

Or, c'est justement pendant la formation de vie et de travail des plus jeunes que des situations de stress peuvent se produire, qui sont les *principaux médiateurs étio- pathogéniques* des inégalités à l'âge adulte. Il ne faut pas oublier qu'une santé détériorée à cause de désavantages sociaux peut, à son tour, compromettre beaucoup de possibilités dans le développement des *relations* de la personne, la faisant descendre le long de l'échelle sociale, jusqu'à la marginalisation. « *Chaque groupe tend à se faire une image de l'autre selon des stéréotypes limités et hostiles* » (Goffman 1961 :37).

La perspective des problèmes de santé des plus pauvres est aggravée par la présence éventuelle d'obstacles culturels, bureaucratiques, formatifs/informatifs, économiques qui s'opposent à un accès opportun à des soins efficaces et sûrs : encore une fois, donc, des questions liées à la politique, au gouvernement, aux institutions de la société se rencontrent et s'associent aux questions de santé *du* et *pour* l'individu, en pesant de tout leur poids sur les processus existentiels et sociaux. Dans ces scénarios se produisent ainsi de nouvelles formes d'exclusion, car « *dans un nouveau contexte , remarquablement plus complexe, les dangers d'exclusion pour tous les membres d'une société augmentent. En effet, aux facteurs traditionnels qui peuvent donner lieu à l'exclusion, c'est à dire le genre, l'âge, la race, la religion et l'appartenance sociale, d'autres s'en ajoutent, qui concernent les capacités personnelles permettant de comprendre, d'utiliser les nouvelles technologies présentes dans plusieurs aspects de la vie quotidienne, de sélectionner et utiliser les informations, de repérer les ressources et les opportunités et, enfin, de participer en tant que citoyens à la vie sociale*» (Messerli, 2000, 23).

Conclusion

Droits et équité thérapeutique

La législation sanitaire et ses modèles organisationnels ne garantissent pas une assistance égale pour tous même dans une société dans laquelle on parle de liberté, de droits et d'opportunités. C'est ce que l'on peut facilement vérifier par rapport à des problèmes tels que le trafic d'organes dans quelques zones ou la situation du Sida dans des pays comme l'Afrique, dans lesquels les multinationales pharmaceutiques imposent encore un coût très élevé des médicaments anti rétroviraux dans des zones où l'épidémie est en train d'augmenter. En ce qui concerne le rôle des industries et le coût des médicaments dans les zones où l'infection du Sida est en train d'augmenter, cf. Draimin P., Draimin B.H., 1994; Rhodes, 1996; Capri, Reggio, 2001; Minava, Vella, 2002; Guarinieri, 2003; Bertone, Pignatta, 2004.

Du reste la question «liberté» est aussi en train de prendre des caractères nouveaux, ouvrant « *un scénario nouveau de l'histoire , où le*

rapport avec le lieu et la nécessité d'avoir un lieu se dé-substantialisent et se dés-approprient par le fait même que la topicité des formes humaines de vie en commun se révèle une topicité intrinsèquement dé-localisée, située dans l'espace sans espace de l'universalisme ». (Fistetti, 1992,124). Dans l'espace délocalisé et multiple de l'universalisation de la forme démocratique (celui dont la dimension virtuelle peut être un exemple), l'être-en-commun de la liberté impose de nouvelles responsabilités et exige une politique démocratique planétaire pour répondre aux droits réclamés par l'humanité « mondialisée ». Et l'on s'interroge à nouveau si dans le monde les individus peuvent tous être libres d'utiliser le temps de leur vie comme bon leur semble. (Rawls,2002). Il faut se demander ce que l'on entend par société équitable ; quels sont les principes qui la gouvernent. Une réponse possible nous est suggérée par Dworkin (1982), pour qui la société équitable garantit respect égal et considération égale à tous les citoyens. Si l'on considère le citoyen « entrepreneur » de lui-même, de « sa propre existence », on doit penser que chaque individu devrait avoir des possibilités égales de vie et de thérapeutiques visant à allonger sa vie et à l'améliorer. Ce processus n'est pas immédiat, il ne concerne pas la simple volonté de l'individu. Des décisions telles que comment et qui soigner par des médicaments pour le Sida, débrancher ou ne pas débrancher un alimentateur ou un respirateur, implanter ou non du liquide séminal, ce sont encore autant de questions réglées et reléguées aux responsabilités éthiques d'ordre collectif, c'est à dire à des questions de gouvernement. Les responsabilités éthiques appartiennent à l'action de gouvernement et elles sont réglées par des droits, des normes et des règles. Le sujet doit agir dans des schémas dont il ne peut pas sortir et dans quelques pays – il suffit de penser à ceux du tiers monde – ceux-ci impliquent le risque de succomber. On est en face d'une opposition droit/obligation qui fait en sorte que l'individu soit soumis moins à des droits qu'à des obligations.

Voilà pourquoi il est important de garder toujours à l'esprit les observations selon lesquelles la santé est un droit universel, légalité, non respectée peut-être, mais de toute façon absolue. (Berlinguer, cit. et 1996b) C'est une légalité basée sur des droits « fondamentaux », des droits subjectifs que les normes d'un système juridique attribuent universellement à tous, en tant que personnes ou citoyens et/ou sujets capables d'agir (Ferrajoli, 2001, 282). La question des droits fondamentaux, complément et évolution de la discussion sur la citoyenneté, est l'objet d'une discussion articulée, accentuée par le développement d'un réseau européen qui fait attention à la condition de l'individu et qui respecte sa réalité. Parmi le grand nombre de contributions, cf., entre autres, Peces,Martinez,1993; Rolla,2001; Lillo,2001;Luhmann,2002;Calegari,2004;Califano,2004,Pitch,2004;Caretti,2005;Paternò,2006; Ridola,2006; Zizek,2006; Oestreich,2006.

Et il est important, par rapport à des sujets qui pourraient ne pas avoir la force d'exercer ces droits, que dans la subjectivité du droit de l'individu son acception englobe aussi bien les attentes positives de prestations que celles de non lésions (Ferraioli, cit.,355,n.4). Cet élément est plus qu'essentiel par rapport à la considération du droit à la santé dans des lieux où la vulnérabilité des sujets fait abstraction d'une capacité active de leur part. Un des éléments absolus, du domaine de la rationalité instrumentale, qui lie ces moyens à leurs fins est aussi la protection du faible contre l'action du plus fort (Ferrajoli, cit.,301), dans le cadre d'une protection de ses propres différences. Il faut ajouter à cette lecture de la réalité des sujets quelques jugements en syntonie avec Sartre, selon lesquels "dans la violence il y a espoir, dans l'opération légale certitude, ce qui fait que la légalité se situe aux frontières de la loi et du hasard, de l'espoir et de la certitude dans une phénoménologie des comportements" où "toute la grande construction des institutions politiques modernes s'auto-affirme comme la seule tentative possible d'établir cette limite entre une loi et un hasard, d'être la seule réponse curative de la violence de verrouiller l'espoir et d'y substituer une fois pour toutes la "certitude" (Resta, 1992,80-1). Des références de ce genre attestent et confirment comment la maladie, dont surtout quelques pathologies, enfonce sa réalité, son développement, ses perspectives dans les inégalités du monde, cas sans précédents d'injustice sociale (Maticka-Tindale, 2001,19). À cause de cela aussi, la possibilité d'avoir accès aux soins de manière égalitaire est un problème non seulement de ceux qui ont déjà été atteints d'une maladie, mais de tous ceux qui reconnaissent la valeur universelle de droits et de citoyennetés; c'est pourquoi la tâche historique de l'analyse sociale est aussi d'analyser, vérifier, interpréter, témoigner et dénoncer tout cela.

Références bibliographiques:

- Berlinguer, Giovanni, *La merce finale*, Baldini & Castoldi, Milano,1996.
- Bodei, Remo, *La speranza dopo il tramonto delle speranze*, Il Mulino, XL, 1991, n. 333 (gen.-feb.), pp. 11-12.
- Boncinelli, Edoardo, Umberto, Galimberti E ora? *La dimensione umana e le sfide della scienza*, Einaudi, Torino, (2000).
- Byron, Good J. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino, 1999.
- Dal Lago, Alessandro, *Responsabilità. A proposito di Hans Jonas*, in "Aut-aut", 1990, n. 237-238
- Dworkin, Ronald, *Taking Rights Seriously*, Harvard University Press, Massachusetts 1977. .
- Elias Norbert *Über den Prozess der Zivilisation*, Suhrkamp, Frankfurt, 1969-80 [tr. it. *Il processo di civilizzazione*, il Mulino, Bologna, 1992].

- Ferrajoli, Luigi *Diritti fondamentali*, Laterza, Bari, 2001.
- Fistetti, Francesco. *Democrazia e diritti degli altri. Oltre lo Stato-nazione*, Laterza, Bari, 1992
- Galimberti ,Umberto *Il corpo*, Feltrinelli Editore, Milano, 1983.
- Goffman, Ervin, *Asylum. Eassy on the social situation of mental patients and order inmates*, Random House Inc.,1961
- Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs N.J., Prentice-Hall, 1963 *Where the action is. Three essays*, The Penguin Press, London, 1969.
- Harris, Herry *Diagnosi prenatale e aborto selettivo*, Einaudi, Torino, 1978.
- Illich, Ivan *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Arnoldo Mondadori Editore, Milano, 1977.
- Jacob, Francois *Evoluzione e bricolage* , Einaudi, Torino,1978.
- Jonas, Hans *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*. Einaudi, Torino, 1990. *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, Torino, 1997.
- Manghi, Sergio, *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Franco Angeli, Milano, 2005.
- Melucci, Alberto, *Libertà che cambia. Una ecologia del quotidiano*, Unicopli, Milano, 1987.
- Messeri, Andrea, *Unità nella diversità: per una teoria dell'inclusione sociale*, in Andrea Messeri, Fedele Ruggeri (a cura di), *Quale cittadinanza? Esclusione ed inclusione nella sfera pubblica moderna*, Franco Angeli, Milano, 2000.
- Prodomo, Raffaele *Lineamenti di una bioetica liberale*, Apeiron, Bologna, 2003..
- Rawls, John , *Il diritto dei popoli*, Comunità, Torino, 2001.
- Justice as Fairness: a Restatement*, Harvard University Press, Massachusetts 2001; [tr.it., *Giustizia come equità. Una riformulazione*, Feltrinelli, Milano,2002.
- Resta, Eligio, *La certezza e la speranza saggio su diritto e violenza*, Laterza, Bari, 1992..
- Rodotà S. (2005), *Passage de l'intervention au congrès sur "Transformations du corps et dignité de la personne"* – Rome – 4 avril 2005
- Sen, Amartya, *Lo sviluppo e Libertà: perché non c'è crescita senza democrazia*, Mondadori, Milano, 2000.
- Sheper-Hughes, Nancy, *Keeping an Eye on the Global Traffic in Human Organs*; in "*Lancet*", 2003; 361: 1645-48
- Spinsanti, Sandro, *Chi ha potere sul mio corpo? Nuovi rapporti tra medico e paziente*, Paoline editoriale, Roma, 1999.
- Williams, Simon J., Bendelow Gillian A., *The Lived Body. Sociological Themes, Embodied Issues*, Routledge, London & New York, 1999.