

L'éthique de la dépendance
face au corps vulnérable

ONT PARTICIPÉ À CET OUVRAGE

Thierry Collaud
Laurent Denizeau
Éric Fiat
Fabrice Hadjadj
David Le Breton
Pierre-Yves Meyer
Stéphanie Perruchoud Gonzalez
Geneviève Petitpierre
Bertrand Quentin
Marie-Jo Thiel
Agata Zielinski

Sous la direction de
Bernard N. Schumacher

L'éthique de la dépendance
face au corps vulnérable

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2019
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6347-2
Première édition © Éditions érès 2019

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Table des matières

Corps vulnérable : des limites à accueillir <i>Bernard N. Schumacher</i>	7
Dignité et vulnérabilité <i>Éric Fiat</i>	21
Penser l'éprouvé du corps <i>Laurent Denizeau</i>	55
Pourquoi donner la vie à un mortel ? À propos d'une vulnérabilité radicale <i>Fabrice Hadjadj</i>	71
Que faire de ma vulnérabilité ? L'art du vieillir <i>Marie-Jo Thiel</i>	95
La tentation Alzheimer <i>David Le Breton</i>	119
Le corps vulnérable : comme une aventure au pays des hommes <i>Bertrand Quentin</i>	137

Personnes en situation de handicap et vulnérabilité aux abus <i>Geneviève Petitpierre</i>	159
Tolstoï, Levinas et le corps vulnérable <i>Pierre-Yves Meyer</i>	181
Le corps au XXI ^e siècle : un principe malmené <i>Stéphanie Perruchoud Gonzalez</i>	205
Risquer son corps, pour le meilleur et pour le pire <i>Thierry Collaud</i>	233
Reconnaissance de la vulnérabilité : vers une éthique de la sollicitude <i>Agata Zielinski</i>	251
Le corps vulnérable, révélation de l'éthique de la dépendance <i>Bernard N. Schumacher</i>	275
Présentation des auteurs	305

Bernard N. Schumacher

*Corps vulnérable :
des limites à accueillir*

« [H]eureux [...] tous [ceux] qui, nés affranchis de cette calamité universelle de la nature humaine, ont l'esprit libre et altier, sans connaître le poids et la dépression causés par l'appréhension continue de la mort¹. »

Gulliver, lorsqu'il entend parler de l'existence des immortels *Struldbruggs*, ne peut manquer de s'extasier. Il se rend cependant vite compte que, malgré leur immortalité, ils sont vieux ; la santé et l'éternelle jeunesse leur manquent. Ils sont soumis aux nombreuses tares qu'engendre la vulnérabilité de leur corps comme celle de leur raison. Certains tombent dans la démence, tandis que d'autres, « obstinés, maussades, cupides, moroses,

Bernard N. Schumacher est philosophe et professeur titulaire à l'université de Fribourg (Suisse).

1. J. Swift, *Les voyages de Gulliver* (1721), traduit par G. Villeneuve, Paris, Garnier Flammarion, 1997, 2009, « Voyage à Laputa », chapitre X, p. 283 [*Gulliver's Travels*, édité par A. J. Rivero, New York/Londres, W.W. Norton, 2002, p. 176 : « *But, happiest beyond all comparison are those excellent Struldbruggs, who born exempt from that universal Calamity of human nature, have their Minds free and disengaged, without the weight and depression of Spirits caused by the continual Apprehension of Death.* »].

vains, bavards² », sont incapables de se lier d'amitié. Il s'est réjoui trop vite d'avoir retrouvé le paradis perdu des premiers hommes, avant qu'Épiméthée n'ouvre la boîte de Pandore et ne laisse échapper les maux humains : « La race humaine, décrit le poète grec Hésiode, vivait auparavant sur la terre à l'écart et à l'abri des peines, de la dure fatigue, des maladies douloureuses, qui apportent le trépas aux hommes³. »

Le même désir anime, depuis deux siècles, la recherche techno-scientifique ; auquel il faut ajouter l'utopie du progrès constant et de la perfectibilité de l'homme. L'idéal serait de le libérer de la vulnérabilité physique, de préserver son corps de l'exposition à la souffrance, au vieillissement, à la maladie et, enfin, à la mort grâce à la maîtrise scientifique du vivant. Les tenants d'un nouvel « humanisme » ont poussé plus loin cette utopie, au cours des dernières décennies, en prophétisant l'éradication des « limites humaines par les moyens de la science et de la technologie », mettant ainsi « en question le caractère inévitable du vieillissement et de la mort⁴ ». À ce propos, voici ce que dit le transhumaniste Max More : « Nous mettons en question les contraintes traditionnelles d'ordre biologique, génétique et intellectuel, pesant sur notre progrès et notre potentiel⁵. » L'humanité serait, selon le médecin Laurent Alexandre, en « marche

2. *Ibid.*, p. 288 [« [...] *Opinionative, Peevish, Covetous, Morose, Vain, Talkative* », p. 180].

3. Hésiode, *Les travaux et les jours*, traduit par P. Mazon, Paris, Les Belles Lettres, 1972, p. 89, lignes 90-93.

4. M. More, *Déclaration des principes extropiens 3.0*, mars 2013, <http://editions-hache.com/essais/more/more1.html> [« *human limits by means of science and technology [...] We challenge the inevitability of aging and death* », <http://vency.com/EXTropian3.htm>].

5. *Ibid.* [« *We question traditional, biological, genetic, and intellectual constraints on our progress and possibility* »].

vers la maîtrise totale de soi et du monde⁶ », « ne supportant aucune restriction⁷ ». Cette maîtrise implique que le corps humain soit « guéri » de sa vulnérabilité. De fait, la culture du « culte du corps parfait⁸ » sonne le glas de la vulnérabilité. Il poursuit ainsi : « [N]otre corps va devenir un matériau presque comme un autre, modulable sur commande, avec des pièces de rechange de plus en plus performantes, et une intelligence assistée toujours plus puissante⁹. » L'objectif est de vivre sans vieillir dans un corps invulnérable et d'éradiquer éternellement les maux humains afin d'être enfin pleinement libres, indépendants. Le philosophe belge Gilbert Hottois résume bien cette position : « Le transhumanisme se caractérise par une volonté de lutte effective contre la finitude et contre la mort¹⁰. »

Cet idéal de maîtrise est au cœur de l'entreprise techno-scientifique. Il imprègne la culture occidentale actuelle et sous-tend le diktat de la performance. Le corps vulnérable est désormais perçu comme une tare à bannir, à cacher ou à travestir. Et si la vulnérabilité était une chance pour l'humanité ? Si elle révélait le sens même de l'humanité ? Si le corps vulnérable était une manifestation de la vulnérabilité plus profonde encore de l'existence personnelle et commune ?

Prendre au sérieux la vulnérabilité du corps conduit à envisager l'être humain dans sa passivité existentielle, sa disponibilité originelle, son ouverture au donné et au don qui le précède. Prendre conscience de cette passivité

6. L. Alexandre, *La mort de la mort. Comment la technomédecine va bouleverser l'humanité*, Paris, Jean-Claude Lattès, 2011, p. 15.

7. *Ibid.*

8. *Ibid.*

9. *Ibid.*

10. G. Hottois, *Le transhumanisme est-il un humanisme ?*, Bruxelles, Académie royale de Belgique, 2014, p. 39.

existentielle revient à remettre en question le fantasme du contrôle techno-scientifique sur la destinée humaine, mais également à suspendre le traditionnel paradigme éthique de l'action. Car c'est avant tout dans un horizon de sens ou de représentations que se situe l'enjeu principal de la vulnérabilité. L'expérience de la vulnérabilité, comprise comme passivité indépassable, doit en effet amener à réfléchir moins sur la question « Que faire pour vaincre cette vulnérabilité ? » que sur « Qu'est-ce que la vulnérabilité dit de l'homme en général ? ». En particulier, comment puis-je transformer mes représentations afin que la vieillesse ou que le handicap ne soient plus conçus comme des malédictions ? Comment penser la vulnérabilité afin qu'elle ne soit plus représentée comme une négation de la vie, mais comme l'une de ses expressions ?

La réflexion autour du corps vulnérable met aussi en évidence le rapport qu'il entretient avec les relations humaines, notamment lors des soins. Lieu d'exposition à la souffrance et à autrui, le corps vulnérable conditionne toute relation authentique, autant du côté de la personne souffrante que du côté de la personne soignante ou accompagnante. C'est pour cela qu'une véritable relation de soin va de pair avec une prise en charge du corps dans toutes ses dimensions. C'est ce qui explique l'importance d'une mobilisation des fonctions corporelles et d'une attention portée aux besoins physiques de la personne vulnérable. Par ailleurs, le corps, de par sa vulnérabilité essentielle, conditionne la relation éthique. Il est d'abord ce que le sujet accepte de pouvoir sacrifier à autrui. Se donner, c'est résister à la tentation de faire passer son corps avant tout. Mais le corps est également corps d'autrui, dont la vulnérabilité, qui culmine dans son visage, me commande de faire passer ses intérêts avant les miens. Une éthique de la relation, interpersonnelle ou soignante,

exige donc une prise en compte du corps dans toutes ses dimensions. Sa vulnérabilité, qui fonde le commandement éthique ; sa nudité, qui m'intime le respect. Aussi le monde des soins et du handicap est-il confronté, de jour en jour, aux multiples interrogations que pose le corps vulnérable.

Cet ouvrage a pour but de proposer une réflexion interdisciplinaire sur la vulnérabilité et, plus particulièrement, sur le corps vulnérable dans une société qui entre de plain-pied dans la marchandisation de la vie humaine. Le philosophe *Éric Fiat* aborde, dans sa contribution « Dignité et vulnérabilité », la vulnérabilité du corps à partir de l'histoire d'Achille et de son talon. Parmi les diverses interprétations que l'on peut en faire, il affirme que ce qui sépare les hommes des dieux est précisément la vulnérabilité. Car en l'homme la mort corporelle finit toujours par trouver ce qu'on nomme la fêlure dans l'armure, le lieu vulnérable dans le corps dit « invulnérable », la partie faible de la forteresse. Fiat avertit toutefois des dangers qu'il y aurait à valoriser la vulnérabilité comme telle, une valorisation conduisant à ce que le philosophe allemand Friedrich Nietzsche appelle « une morale du ressentiment », une morale qui tarirait les sources mêmes de la vie. Faire de la vulnérabilité une indignité serait également dangereux, car cela conduirait à fonder la dignité sur une conception à la fois discriminante et hiérarchisante : certains hommes seraient dignes, d'autres pas. Où donc est cette dignité, si elle n'est ni dans notre vulnérabilité ni dans notre manière de la surmonter ? Pour répondre à cette question, Fiat propose de puiser à la source chrétienne mais aussi à celle de la modernité avec le philosophe allemand Emmanuel Kant, et soutient que la vulnérabilité est un élément central de la dignité humaine.

L'anthropologue *Laurent Denizeau* poursuit la réflexion concernant la place importante que revêt la vulnérabilité dans sa contribution « Penser l'éprouvé du corps ». Bien que le thème de la vulnérabilité soit incontestablement devenu à la mode dans le débat contemporain, il n'est pas certain que cette visibilité s'accompagne de son acceptation. Au contraire, la vulnérabilité est souvent présentée comme une défaillance à laquelle il s'agit de remédier. Loin d'être abordée dans un horizon de sens, qui poserait la question de la finitude humaine et du caractère essentiellement tragique du vivant, elle est avant tout envisagée dans un horizon d'action, et continue de faire appel aux notions traditionnelles de bienveillance, de respect et de responsabilité. Denizeau, au contraire, nous fait remarquer que dans la prise de conscience et l'expérience de notre vulnérabilité se joue quelque chose de fondamentalement humain. Distinguant fragilité et vulnérabilité, il affirme que la vulnérabilité est l'épreuve de la fragilité incarnée dans le corps humain. Cette expérience, comprise comme une confrontation à la limite, s'accompagne en effet d'une mise à l'épreuve qui renvoie à la question du sens et de la valeur. La fêlure, en quoi consiste la perte des repères, fait expérimenter l'ouverture à une extériorité.

L'épreuve et la limite existentielles, auxquelles est constamment confronté l'être humain, tel est le sujet qu'aborde l'essayiste et dramaturge *Fabrice Hadjadj* dans « Pourquoi donner la vie à un mortel ? À propos d'une vulnérabilité radicale ». Alors que les animaux se multiplient par instinct, sans y réfléchir, sans considérer la mort et la souffrance auxquelles est voué chaque nouvel individu de l'espèce, voire l'espèce tout entière, il n'en va pas de même pour l'homme et la femme, et cela tout spécialement à une époque où il est possible,

par la chimie, de séparer union sexuelle et procréation. L'homme et la femme se demandent dès lors à bon droit : pourquoi donner la vie, alors que celle-ci est marquée par la vulnérabilité ? Pourquoi s'obstiner dans une aventure dont le dernier acte, sanglant, la mort, doit se parachever par le triomphe de la poussière ? Faut-il à l'être humain, par-delà sa pente naturelle, un motif rationnel pour donner la vie, profondément vulnérable ? Hadjadj s'interroge pour savoir si la confiance en la vie vulnérable n'est pas première par rapport au fait de répondre à ces questions. Partant de là, il propose de penser la vulnérabilité de la raison de l'homme, lequel ne possède pas une intelligence angélique qui orienterait son existence selon des motifs clairs ; parce que son intelligence est charnelle, elle est exposée. Ses actes premiers relèvent donc peut-être plus de la confiance que de la démonstration.

La vulnérabilité de la raison, manifeste dans le contexte du choix en faveur de la procréation, est également présente lors du processus de vieillissement. L'éthicienne, médecin et théologienne *Marie-Jo Thiel* met l'accent, dans sa contribution « Que faire de ma vulnérabilité ? L'art du vieillir », sur la reconceptualisation actuelle du corps selon les critères de jeunesse et de performance, qui va de pair avec la culture de l'*anti-ageing*, les prédictions du « raz de marée des vieux » à venir et la future « épidémie d'Alzheimer ». Même sous le concept, en apparence bien intentionné, du « bien vieillir » se cache une norme (celle de la santé, de l'énergie, de l'efficacité) difficile à atteindre pour beaucoup de personnes âgées. Cette épreuve sociale s'ajoute à l'épreuve de la fragilité et à l'expérience même du vieillissement. Il est dès lors indispensable, souligne Thiel, de transformer l'imaginaire collectif et de rappeler que le vieillissement peut être également une maturation et une mise à l'épreuve

de l'essentiel au contact de la finitude. Elle affirme que le vieillissement est un moment herméneutique au cours duquel la personne réinterprète sa vie avec du recul ; elle expérimente parfois un moment de « sursaut spirituel ». C'est enfin une expérience de rapprochement avec d'autres êtres vulnérables.

On peut se demander si le vieillissement comme moment herméneutique vaut aussi pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le sociologue *David Le Breton* soutient, dans son texte « La tentation Alzheimer », que la maladie touche des personnes qui ont « tout donné » et qui s'éloignent lentement du lien social sans pour autant choisir la mort. Elles veulent ne plus continuer à poursuivre l'effort de vivre. Ne désirant certes pas mourir, elles décident toutefois de ne plus prolonger leur existence. Elles se désinvestissent du monde en réduisant leurs facultés mentales à s'engager dans le monde extérieur. Comment dès lors l'entourage peut-il accompagner ce détachement ? Là encore, la prise en charge du corps vulnérable est déterminante : l'absence de reconnaissance sociale dans les établissements spécialisés où la personne atteinte d'Alzheimer est prise en charge conduit à l'occultation du visage. Mais le proche, comme le soignant, qui s'arrête devant ce visage et le reconnaît dans sa pleine humanité recrée, note Le Breton, son appartenance au lien social.

Cette reconnaissance sociale n'est pas seulement essentielle pour la personne atteinte d'Alzheimer ; elle l'est aussi pour celle en situation de handicap mental et/ou physique. Le philosophe *Bertrand Quentin* s'est attelé, dans sa contribution « Le corps vulnérable : comme une aventure au pays des hommes », à donner un aspect concret à la prise en charge du corps vulnérable, en l'occurrence celui des personnes handicapées.

Un enjeu fondamental, à cet égard, est la sollicitation et la mobilisation du corps de ces personnes par le personnel soignant, afin de préserver autant leurs facultés physiques que psychiques. Comme pour le vieillissement, le regard de la société sur les personnes handicapées est décisif : l'« empathie égocentrée », qui consiste à regarder la personne handicapée à partir du référentiel de la personne bien portante, conduit inévitablement à considérer le handicap sous l'angle de la déficience et du malheur. Quentin rappelle donc que, contrairement à la déficience, objectivement déterminable, le handicap est relatif aux situations concrètes : ainsi, pour monter dans un bus standard ou un bus correctement équipé, une même personne est dans un cas handicapée, dans l'autre cas non.

La personne intellectuellement déficiente se trouve dans une situation très vulnérable, car elle risque d'être soumise à de multiples abus. La pédagogue spécialisée *Geneviève Petitpierre* analyse, dans sa contribution « Personnes en situation de handicap et vulnérabilité aux abus », les facteurs personnels et environnementaux qui fragilisent et accroissent sa vulnérabilité. Après avoir présenté les formes que prennent les abus dans le champ du handicap, Petitpierre aborde les éléments qui, à différents niveaux, agissent sur la vulnérabilité de ces personnes afin de les protéger et de limiter leur risque d'exposition à la maltraitance. En conclusion, elle présente des mesures de prévention disponibles, passives et actives, qui visent à leur apprendre comment estimer les risques et s'en prémunir. L'abus implique une réponse sociétale qui reconnaîtrait la vulnérabilité.

Le corps vulnérable reste la condition essentielle d'une relation authentique avec un être humain, que ce soit au moment de la naissance, du vieillissement, de la

maladie ou dans une situation de handicap. Le philosophe *Pierre-Yves Meyer* aborde cette problématique à partir de la maladie mortelle dans « Tolstoï, Levinas et le corps vulnérable ». En se référant à *La mort d'Ivan Ilitch*, il affirme que le corps concentre tout l'enjeu d'une relation de soin. En effet, d'une part, une relation de soin véritable est caractérisée par une acceptation du corps, laquelle culmine dans le toucher. D'autre part, le corps du personnel soignant est essentiel au don de soi. Comme le relève le philosophe français Emmanuel Levinas, « le corps est la condition même du donner, avec tout ce que coûte le donner¹¹ ». L'expérience du corps vulnérable, notamment lors du soin, dans le corps-à-corps, révèle la dimension première du don qui se trouve être au cœur de la relation. Une compassion qui serait désincarnée serait par conséquent une contradiction en soi.

La modernité est tentée de s'approprier cette compassion désincarnée, car elle perçoit le sujet humain non comme quelque un qui serait aussi un corps vulnérable, mais quelque un qui le posséderait. La philosophe *Stéphanie Perruchoud Gonzalez* explique, dans sa contribution « Le corps au XXI^e siècle : un principe malmené », que la prééminence d'une conception du corps qui le représente comme une ressource exploitable et modelable par la technique est peut-être liée à une ambiguïté propre au corps lui-même. Source de possibilités, le corps humain, de par son inscription dans le monde, est en même temps une source d'impossibilités et par là ce dont on tend à vouloir repousser les limites. Le XX^e siècle a signé une prise de conscience de cette ambiguïté et remis en question la partition traditionnelle entre esprit et corps comme ressource exploitable. En

11. E. Levinas, *Dieu, la mort et le temps*, Paris, Grasset, coll. « Le Livre de poche », 1993, p. 220.

témoigne la mise en exergue du concept de chair compris comme corps animé chez le philosophe français Maurice Merleau-Ponty qui voit la vie humaine comme spirituelle et corporelle de bout en bout.

Cette chair comprise comme corps animé implique que la vulnérabilité est indissociable de la vie humaine. Le théologien, éthicien et médecin *Thierry Collaud* montre, dans sa contribution « Risquer son corps, pour le meilleur et pour le pire », que le corps est le lieu de l'exposition risquée de l'être humain au monde. Être un corps, c'est être exposé à la possibilité de la rencontre, la rencontre d'objets doux ou blessants, mais aussi la rencontre d'autres êtres humains, au risque de la morsure, ou de la caresse, dans le meilleur des cas. Comme le résume le philosophe français Emmanuel Mounier, « *J'existe subjectivement, j'existe corporellement* sont une seule et même expérience. Je ne peux pas penser sans être, et être sans mon corps : je suis exposé par lui, à moi-même, au monde, à autrui, c'est par lui que j'échappe à la solitude d'une pensée qui ne serait que pensée de ma pensée¹² ». Collaud conclut en donnant un aperçu de l'action de Mgr Oscar Romero au Salvador à la fin des années 1970, qui illustre en quoi l'exposition du corps ouvre la possibilité que d'autres « fassent corps », afin d'éviter que les corps ne se dessèchent et ne deviennent un désert, selon la formule de la philosophe allemande Hannah Arendt.

Cette exposition du corps dans la société entendue comme ouverture à autrui implique une reconnaissance sociale de la vulnérabilité, ainsi que l'explique la philosophe *Agata Zielinski* dans « Reconnaissance de la vulnérabilité : vers une éthique de la sollicitude ». Au premier regard, dans la relation de soin, la vulnérabilité est du

12. E. Mounier, *Le personnalisme* (1949), Paris, Puf, 1962, p. 28.

côté du patient. Cependant, parce qu'elle appartient au « fonds commun d'humanité », elle s'éprouve également du côté du soignant. Reconnaître sa propre vulnérabilité, c'est alors contribuer à réduire l'asymétrie initiale de la relation de soin – voire à la renverser, si l'on suit Levinas. Zielinski se demande si cette capacité à se reconnaître vulnérable ne pourrait pas être comptée au nombre des vertus, des attitudes éthiques. Cela ne serait pas sans conséquences sur l'autonomie dans la relation de soin. Souvent revendiquée, aujourd'hui, comme pouvoir sur soi ou indépendance, cette autonomie serait un rêve. Pour la philosophe, la catégorie des capacités (ou « capacités ») paraît plus réaliste, plus à même de promouvoir une certaine réciprocité – dans le mouvement du don et de la réception – et notamment dans la relation de soin.

Dans une perspective éthique, la capacité à se reconnaître vulnérable ne concerne pas seulement le corps ou la relation de soin, mais aussi, plus fondamentalement, la personne dans son ensemble, comme le souligne le philosophe *Bernard N. Schumacher* dans sa contribution « Le corps vulnérable, relation de l'éthique de la délivrance ». Il met l'accent sur le fait que le corps, celui du malade comme celui du soignant, est au cœur de nombreux enjeux dans le champ de l'éthique médicale. C'est d'autant plus vrai dans un contexte qui célèbre l'innovation technique dans le domaine des soins, qui encourage le contrôle de son propre destin et entraîne par conséquent une maîtrise toujours plus grande du corps. De plus en plus, le corps est représenté comme une matière à exploiter, une ressource modelable au gré des désirs du sujet autonome. Loin d'être reconnu comme un don, il est de plus en plus considéré comme un obstacle à la réalisation des potentiels du sujet. Ce « maillon faible » de l'être humain entraverait sa productivité et la réalisation

de soi. Schumacher met en évidence certains aspects de cette *hybris* contemporaine baignée dans la tendance qui vise à maîtriser toujours davantage le corps, tandis que la crainte de la mort et un désir de jeunesse éternelle grandissent. Mais cette poursuite sans fin du contrôle et de l'autonomie n'est pas la seule voie ouverte. Une autre voie consisterait à redéfinir le sens du corps dans notre société, en le considérant sous l'aspect du don plutôt que sous celui de la ressource à exploiter. Par ailleurs, la vulnérabilité du corps révèle la profonde dépendance de l'être humain, au niveau de sa raison et de sa volonté, comme au plan sociétal. L'autonomie ne primerait plus, mais serait subordonnée à une éthique de la dépendance et du dessaisissement du contrôle absolu, dans le cadre d'une anthropologie du don et de la réception ; en bref, une anthropologie capable d'accueillir nos limites et de les habiter.

représentations comme moyen de prévention (Genève, Éditions IES, 2011) et *Maltraitements et handicap* (Fribourg, Édition du CSPS, 2002).

Bertrand QUENTIN est maître de conférences HDR en philosophie à l'université Paris-Est Marne-la-Vallée. Chercheur au LIPHA-Paris Est (EA 7373), il dirige le master 1 d'éthique médicale et hospitalière appliquée (École éthique de La Salpêtrière). Ses recherches développent une réflexion sur ce qu'il appelle « l'homme des marges » – homme en tant qu'il est pris dans des situations de douleur, handicap et vieillissement. Il a notamment publié : *Des philosophes devant la mort* (Paris, Cerf, 2016) ; *La philosophie face au handicap* (Toulouse, érès, 2013, réédition 2018, prix de l'Académie des sciences morales et politiques).

Bernard N. SCHUMACHER est professeur titulaire de philosophie à l'université de Fribourg (Suisse) où il dirige le pôle de recherche et d'enseignement « Vieillesse, éthique et droits » à l'Institut interdisciplinaire d'éthique et des droits de l'homme, dont il est le coordinateur. Ses domaines d'enseignement et de recherche sont l'éthique et l'anthropologie philosophique. Il a notamment publié *Quand cesse-t-on de vivre ? Pour une définition de la mort humaine* (Nantes, Cécile Defaut, 2011) ; *Death and Mortality in Contemporary Philosophy* (Cambridge, Cambridge University Press, 2011) ; *Confrontation avec la mort* (Paris, Cerf, 2005) ; *Une philosophie de l'espérance. La pensée de Josef Pieper dans le contexte du débat contemporain sur l'espérance* (Paris, Cerf, 2000). Il a dirigé les ouvrages : avec François-Xavier Putallaz, *Le suicide* (Paris, Cerf, 2019) ; *Euthanasie de la personne vulnérable* (Toulouse, érès, 2017) ; avec François-Xavier

Putallaz, *L'humain et la personne* (Paris, Cerf, 2008) ; *A Cosmopolitan Hermit. Modernity and Tradition in the Philosophy of Josef Pieper*, (Washington DC, CUA Press, 2009) ; avec Jean-Christophe Merle, *L'amitié* (Paris, Puf, 2005) ; *Jean-Paul Sartre. Das Sein und das Nichts* (Berlin, Akademie Verlag, 2013, rééd. 2014) ; avec Jorge Garcia et Gregory Reichberg, *Classics of Western Philosophy* (Oxford, Blackwell, 2003).

Marie-Jo THIEL est professeur à la faculté de théologie catholique de l'université de Strasbourg. Médecin et éthicien, elle est la directrice du Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique (CEERE) et dirige un master et un doctorat en éthique. Elle a notamment publié : *La santé augmentée. Réaliste ou totalitaire?* (Montrouge, Bayard, 2014) ; *Les enjeux éthiques du handicap* (Presses universitaires de Strasbourg, 2014) ; *Faites que je meure vivant ! Vieillir, mourir, vivre* (Montrouge, Bayard, 2013) ; *Au nom de la dignité de l'être humain* (Montrouge, Bayard, 2013) ; *Entre malheur et espoir, annoncer la maladie, le handicap, la mort* (Presses universitaires de Strasbourg, 2006) ; *Le défi de la fraternité. The Challenge of Fraternity. Die Herausforderung der Geschwisterlichkeit*, avec Marc Feix (Zürich-Münster, Lit Verlag, 2018).

Agata ZIELINSKI est docteur en philosophie et maître de conférences en philosophie à la faculté de médecine de l'université de Rennes 1. Elle est bénévole en soins palliatifs à la maison médicale Jeanne-Garnier à Paris. Elle a notamment publié : *Emmanuel Levinas. La responsabilité est sans pourquoi* (Paris, Puf, 2004) ; *Lecture de Merleau-Ponty et Levinas : le corps, le monde, l'autre* (Paris, Puf, 2002).