

*Revue / Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 133 - JUIN 2018

La vulnérabilité à l'épreuve de l'autre



SOMMAIRE

ÉDITORIAL

ÉTHIQUE DE L'IMPUISSANCE

OLIVIER MARET..... 7

La spécificité des soins palliatifs réside dans le face-à-face assumé avec l'approche de la mort. L'impuissance n'est pas alors celle de la médecine mais celle de la condition humaine, définie par l'écart entre le rêve de toute-puissance et la confrontation aux limites du réel. L'enjeu est également éthique et philosophique, comme si une forme de responsabilité éthique s'inaugurerait dans l'épreuve de l'impuissance.

LE DOSSIER

PARLER DU SENTIMENT D'IMPUISSANCE DANS LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS

LAURENCE BOUNON..... 15

Nous projetons aujourd'hui nos fantasmes de toute-puissance sur la médecine en lui conférant le pouvoir de gérer notre vie dans toutes ses dimensions, et donc pourquoi pas la mort ? La médecine palliative peine néanmoins à se faire reconnaître en tant que spécialité médicale capable de « gérer » la mort. C'est plutôt une bonne nouvelle, dans la mesure où ce sont précisément les dysfonctionnements qui préservent l'homme de la tentation de se croire/vouloir tout-puissant.

TÉMOIGNAGE

→ ÉCOUTE ET IMPUISSANCE, UN DUO INSÉPARABLE

FANCHETTE LUGAN..... 27

QUAND L'EXPÉRIENCE DU SOIN NOUS MALMÈNE. REGARDS AU FIL DE LA PRATIQUE

LAURE MARMILLOU..... 31

Éprouver du creux au fond de soi, lorsque l'on est soignant, c'est peut-être désagréable mais qu'est-ce que c'est utile, aussi ! Ce qui est « en creux » ouvre à l'expérience d'une réciprocité d'être, en humanité, avec les personnes soignées. Que serait un soignant de soins palliatifs, en relation avec des personnes qui sont dans l'épreuve de « ne plus pouvoir » à longueur de jours, sans jamais vivre le désarroi de l'impuissance, la tristesse de l'impossible ?

TÉMOIGNAGE

→ « JE NE SUIS PAS OBLIGATOIREMENT PRESSÉ, MAIS JE SAIS OÙ JE VAIS »

CATHERINE OLLIVET..... 39

ACCOMPAGNER DES PERSONNES MALADES OU EN FIN DE VIE : VERS UNE RELATION À DOUBLE SENS

COLETTE ROUMANOFF..... 47

Le premier piège qui attend les accompagnants et les soignants est celui du sacrifice et de l'abnégation. Ce qui passe pour être des vertus hautement morales et spirituelles peut se transformer en piège et devenir un obstacle radical à une relation vivante. C'est un paradoxe qui aboutit à un retournement de sens, qu'on peut éclairer en prenant en compte les actions et les réactions qui gravitent autour et à l'intérieur de la relation d'aide.



IMPACTS D'UN DEUIL PERSONNEL FACE AUX EXIGENCES DE LA RENCONTRE

SANDRINE CHARRIER, MARTINE AUBERT 53

Le travail clinique du psychologue oblige à rencontrer la souffrance de l'autre. Pendant le temps d'un deuil, comment penser cette rencontre dans l'ici et maintenant de sujets souvent au plus près de la mort ? Comment préserver l'équilibre pulsionnel pour maintenir un espace de pensée avec l'autre et pour l'autre ? Comment accueillir ses propres fragilités et vulnérabilité face aux exigences de la rencontre.

TÉMOIGNAGE

→ CES PERSONNES, DONT LA PAROLE EST EMPÊCHÉE.

LE SENTIMENT D'IMPUISANCE EN PRÉSENCE DE PATIENTS LARYNGECTOMISÉS...

MIREILLE CHEVALEYRE 63

LE RÊVE D'IMMORTALITÉ. RÉFLEXIONS AU REGARD DE L'ÉVOLUTION DES PROGRÈS SCIENTIFIQUES

JEAN-MICHEL LASSAUNIÈRE 65

La parole et l'écoute permettent de traverser la souffrance. Un discernement, à plusieurs et dans le temps, est nécessaire pour appréhender la complexité de cette intrication de symptômes pénibles du corps, de leurs conséquences psychologiques et de la crise existentielle que provoque la confrontation de l'homme face à la mort. C'est la médicalisation sans rencontre intersubjective qui oblitère cette dimension existentielle.

AUBE ET CRÉPUSCULE DE LA VIE, OU LA VULNÉRABILITÉ À L'ÉPREUVE DE L'AUTRE

MYRIAM LEGENNE 73

Le tout-petit comme la personne en fin de vie sont rendus au plus vulnérable de leur être, absolument dépendants d'autrui et de ce qui se passe en eux. Parents, proches, soignants : autant de personnes dont la présence, toujours en réaccordage, pourra permettre à l'être vulnérable de traverser la souffrance et l'angoisse sans nom. Plus que sauver, il nous faut ne pas abandonner et consentir à marcher aux côtés de celui qui désire ne pas être seul avec sa souffrance.

LORSQUE LA VULNÉRABILITÉ DU THÉRAPEUTE RENCONTRE CELLE DU PATIENT.

DE L'AUBE DE LA VIE À SON CRÉPUSCULE : LA VULNÉRABILITÉ, UNE CONDITION HUMAINE

CORINNE SISOX 81

La vulnérabilité est une condition humaine. Elle s'impose au détour de nos vies, dans notre intime, dans notre professionnel, dans les circonstances les plus inattendues. Ce n'est donc pas un défaut, un manque, peut-être est-ce tout simplement une chance. Elle sera alors l'opportunité d'une résilience, d'un accomplissement, d'une ouverture vers l'autre, de la construction de nouveaux liens.

TÉMOIGNAGE

→ FRAGILITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT

MARIE-FRANCE BERNELIN 91

EMPATHIE ET VULNÉRABILITÉ. ACCUEILLIR UNE DÉTRESSE JUSQUE-LÀ SANS MOT	
CATHERINE MARIN.....	95
<i>Être soignant, c'est accepter d'être soi-même touché, transformé ou même agi par celui que nous avons à soigner. Initier une relation de soin, c'est faire preuve d'une certaine empathie, qui naît de cette identification et du sentiment partagé d'une forme de vulnérabilité dès lors que l'on tombe malade. Cette identification du soignant au soigné, paraît inévitable, voire souhaitable; souvent automatique, elle est en grande partie inconsciente.</i>	
TÉMOIGNAGE	
→ L'ACCOMPAGNEMENT BÉNÉVOLE, UN ENGAGEMENT DANS L'INCERTITUDE	
CHRISTIAN COTTA-BERNARD.....	105
L'IMPUISSANCE, AVEC OU SANS MOTS	
G.M.....	109
LES ACTUALITÉS	
COMPTE-RENDU D'ACTUALITÉS	
RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER.....	113
POURQUOI JALMALV DIT NON À LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE ET DU SUICIDE ASSISTÉ.....	
	127
MORT DE DENIS VASSE	
PIERRE REBOUL.....	131
RECENSIONS.....	
	133
POUR ALLER PLUS LOIN, BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE.....	
	137



ÉDITORIAL

ÉTHIQUE DE L'IMPUISSANCE

* OLIVIER MARET, PROFESSEUR DE PHILOSOPHIE, FORMATEUR EN PHILOSOPHIE DE LA SANTÉ ET DU SOIN, COMITÉ DE RÉDACTION, LYON

« *Le visage se refuse
à la possession,
à mes pouvoirs* ».

Lévinas, *Totalité et infini*.

Que la *Revue Jalmalv* consacre un numéro à la question de l'impuissance dans le soin et dans l'accompagnement fera peut-être sourire, s'ils le lisent, ceux que les soins palliatifs laissent sceptiques. N'est-ce pas l'aveu attendu que la médecine palliative n'est qu'un palliatif, conformément à l'étymologie latine *pallium*, « manteau, couverture » censé masquer un échec ? La véritable médecine serait celle qui, s'appuyant sur le feu prométhéen symbole des techniques, exerce une « puissance » sur la vie malade, afin de la régénérer. C'est cependant confondre un peu vite impuissance et échec. « Le sentiment d'impuissance me ramène à la question : qu'est-ce que je fais là ? [...] Ce que nous ressentons ne se reconnaît pas dans le mot *échec*, parce qu'il renvoie à un projet alors que notre écoute est sans projet. », écrit Fanchette Lugan, bénévole d'accompagnement. La spécificité des soins palliatifs – mais n'est-ce pas vrai de tout soin ? – réside dans le face-à-face assumé avec l'approche de la mort. L'impuissance



n'est pas alors celle de la médecine mais celle de la condition humaine, définie par l'écart entre le rêve de toute-puissance et la confrontation aux limites du réel.

L'enjeu n'est pas seulement la justification des soins palliatifs comme possible lieu de réussite médicale. Il est également éthique et philosophique : l'intégration dans la pratique des soignants et des bénévoles d'une part assumée d'impuissance semble ouvrir une brèche dans l'éthique du devoir, fondée sur l'exercice de la « volonté bonne ». Comme si « accomplir son devoir » devenait une formule inopérante face à l'inéluctable. Comme si une forme de responsabilité éthique s'inaugurait dans l'épreuve de l'impuissance.

PUISSANCE EST VERTU

Parcourons tout d'abord le socle éthique sur lequel repose la référence à la puissance pour valider l'agir. La notion de vertu en dit déjà long sur la conjonction entre morale et pouvoir dans les philosophies antiques et classiques. La *virtu* latine, c'est la « virilité », la puissance, la maîtrise de la raison sur les passions. L'action digne de louange est celle par laquelle s'exerce une puissance sur les choses et sur soi-même, celle par laquelle l'humanité domine la nature hors de soi et en soi.

Dépassant l'opposition de la raison et des passions, Spinoza voit dans la « puissance », dans le *conatus essendi*, l'effort pour être, le fondement ontologique de toute existence. « Chaque chose, autant qu'il est en elle, s'efforce de persévérer dans son être. »¹, écrit-il. Toute action est donc justifiée par la puissance qui se développe en elle. Comme le souligne Laure Marmilloud, « il est doux de flirter avec la volonté de puissance », car on y trouve une forme d'accomplissement de soi, d'expression authentique de son désir profond.

Kant prolonge la thématique d'une morale de la puissance dans un autre registre, celui du formalisme de la loi morale. La volonté

1. *Éthique III 1*, Proposition VI.

bonne doit trouver en elle – trouve nécessairement en elle – les ressources pour accomplir l'impératif catégorique que constitue le devoir moral. Ce que commande la loi morale rationnelle serait vidé de tout sens si la puissance de la volonté humaine n'était pas suffisante pour l'accomplir. La formule attribuée à certains bénévoles par Colette Roumanoff: « Peu importe ce que je ressens, je suis là pour accomplir un devoir » fait écho au « Tu dois donc tu peux² » de Kant. Il faut que celui qui se destine à agir selon un idéal moral soit indéfectiblement convaincu que son action est « possible », c'est-à-dire en son pouvoir. Il doit dès lors se hausser à cet idéal en surmontant sa paresse, sa fatigue, son ennui, bref son impuissance.

Pourtant, les multiples témoignages que vous lirez dans ce numéro soulignent que même les âmes les plus dévouées sont confrontées à de fréquentes situations d'impuissance, tout particulièrement quand les limites de l'existence humaine se rapprochent. L'autonomie morale, capacité à agir par soi-même selon des motifs rationnels, est battue en brèche dans les situations de maladie grave et de fin de vie, tant pour le patient que pour celui qui l'accompagne et le soigne. La raison raisonnable doit alors laisser place à ce que Corine Pelluchon nomme « la raison du sensible » (2009), ouverte aux expériences de passivité et d'impuissance.

HUMANITÉ DE L'IMPUISSANCE

Brutalement rencontrée dans l'exercice de la volonté de puissance, l'impuissance peut amener à des renoncements éthiques paradoxaux : ne pouvant « accomplir son devoir » on peut en venir à renoncer à certains aspects de ce devoir. « Ce sentiment d'impuissance se transforme en colère et en sentiment d'injustice », écrit Jean-Michel Lassaunière. Il illustre son propos d'expressions violentes et néanmoins courantes, telles que « se sachant condamnée » ou « une telle sentence », expressions où

2. *Fondements de la métaphysique des mœurs.*



se mêlent le médical et le juridique, la maladie et la culpabilité. Comme si l'impuissance, conçue comme échec, devait à tout prix être surmontée ou peut-être vengée. Une illustration de cette colère qu'engendre l'impuissance est l'enchaînement paradoxal du soin déraisonnable et de l'abrégement volontaire de la fin de vie.

Or, l'expérience de l'impuissance n'a-t-elle pas en elle-même une valeur éthique ? Une éthique de l'impuissance ne peut avoir de sens que si l'on renonce à ce que l'on peut appeler les éthiques de la volonté. Le nœud éthique se déplace alors de l'action volontaire vers la rencontre de l'autre, vers le face-à-face, le visage à visage, dans une vulnérabilité réciproque. Il ne s'agit plus de faire prévaloir la raison sur les passions, mais de s'ouvrir à la « com-passion ». C'est ce que formule très bien Corinne Sisoix : « Si la vulnérabilité est une condition humaine, ce n'est donc pas un défaut, un manque... peut-être est-ce tout simplement une chance... oui peut-être, si nous acceptons de la reconnaître. [...] Reconnaître ma vulnérabilité, lui en faire part, c'est favoriser la construction de nouveaux liens. »

La pensée de Lévinas développe les figures de l'impuissance – la fatigue, l'insomnie, la paresse – pour montrer qu'il n'y a pas que la volonté qui puisse être bonne, mais que la rencontre du visage, dans sa nudité et sa fragilité, est une épreuve éthique décisive. « Le fameux *conatus essendi* (l'effort pour être) n'est pas la source de tout droit et de tout sens », écrit Lévinas (1982), en réponse à Spinoza. L'éthique réside dans la mise en question de la spontanéité du moi, de son effort pour persévérer dans son être. Se reconnaître soi-même comme impuissant, c'est renoncer à la possession de l'autre, c'est le rencontrer comme irréductible altérité, m'invitant à une responsabilité sans limite³. Laure Marmilloud le formule ainsi : « Nous sommes foncièrement impuissants à combler un appel dont les racines puisent

3. Voir sur ce point Calin et Sebbah, *Vocabulaire de Lévinas*, article « Éthique ».

dans l'inachèvement, l'incomplétude existentielle qui nous parle aussi de notre propre existence. Nous sommes, d'une certaine manière, heureusement impuissants. »

Loin de signer l'échec de l'homme dans sa confrontation avec la nature au-dehors et au-dedans de soi, l'impuissance face à l'autre souffrant ouvre au sentiment d'humanité, c'est-à-dire à la rencontre de l'autre à la fois proche et lointain, autre envers qui la responsabilité s'impose, sans que les actes qui la manifestent ne soient d'emblée déterminés. « C'est la vulnérabilité qui oblige », écrit Agata Zielinski (2004), « La responsabilité consiste à laisser la vulnérabilité d'autrui prendre pouvoir sur ma puissance. »

Comme le montre Corine Pelluchon (2009, 2011), les situations où la vulnérabilité s'avère centrale constituent un point de retournement de la morale du devoir en éthique de la vulnérabilité : dans ces situations, l'action ne peut plus se régler sur l'autonomie du sujet pensant, mais elle doit passer par l'événement de la rencontre de l'autre, par l'épreuve du visage.

Ce numéro de la *Revue Jalmalv* contribue à la découverte de cette nouvelle éthique, laquelle peut constituer un cadre philosophique aux témoignages et aux intuitions pertinentes des bénévoles et des soignants.



Références

- Calin R. et Sebbah F.-D., *Vocabulaire de Lévinas, Ellipses*, 2002.
- Kant E., *Fondement de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, 1978.
- Lévinas E., *Totalité et infini*, Le livre de poche, 1971.
- Lévinas E., *Éthique et infini*, Le livre de poche, 1982.
- Pelluchon C., *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, 2009.
- Pelluchon C., *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Cerf, 2011.
- Pelluchon C., *La raison du sensible. Entretiens autour de la bioéthique*, Artège, 2009.
- Spinoza B., *L'Éthique*, Garnier Flammarion, 1993.
- Zielinski A., *Lévinas. La responsabilité est sans pourquoi*, PUF, 2004.



