

Quelles ressources éthiques face à la personne qui ne communique plus ?

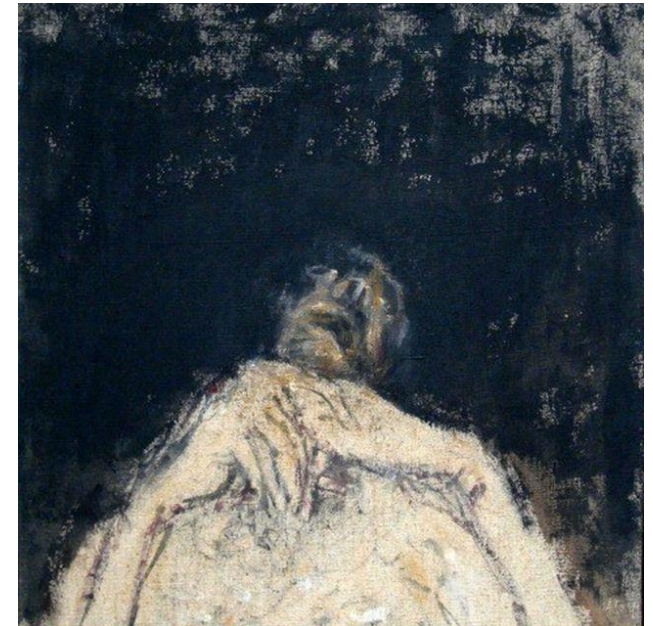
Agata ZIELINSKI

Maître de conférences en Philosophie
Département d'éthique biomédicale
Facultés Loyola Paris



Face à celui qui n'a plus « figure humaine »

- « C'est un légume ».
- L'effroi peut conduire à se détourner, comme si le doute sur la commune humanité était insupportable.
- Passer de *face à* à *avec*?



Zoran Music

Doute sur la commune humanité

- Qu'est-ce qui fait porter le doute sur la commune humanité? Quelles pertes mettent en question la ressemblance?
 - Défiguration physique.
 - Perte du *logos* (cf. Aristote = la différence spécifique):
 - Parole.
 - Pensée (conscience).
 - Savoir.
- Absence de communication =
 - Absence de réciprocité.
 - Absence de relation?



Francis BACON

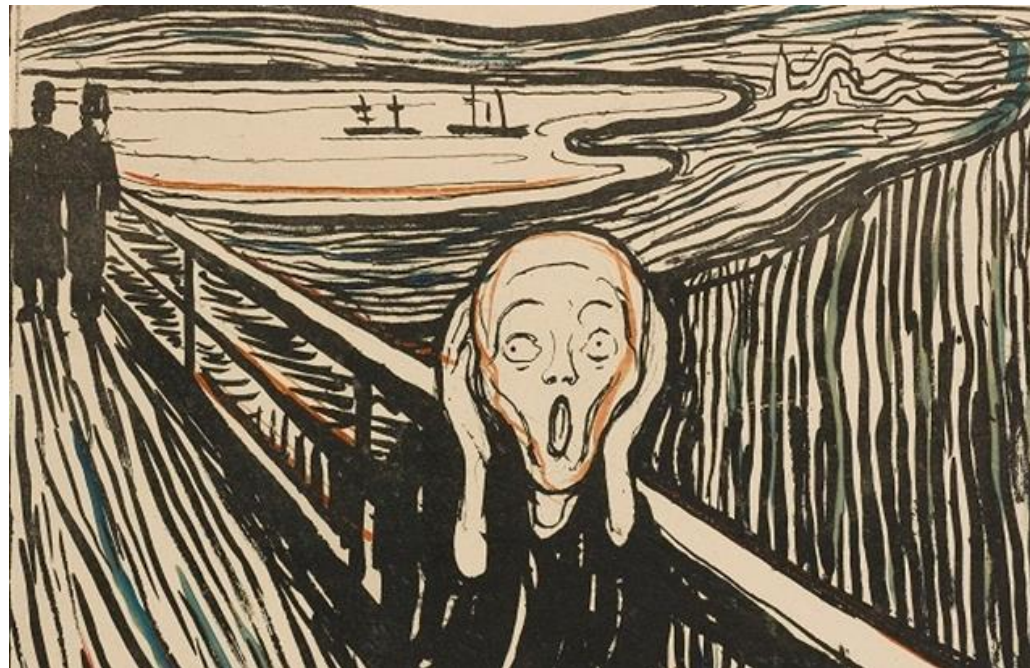
Enjeux éthiques

- Maintenir le lien et le soin.
- Maintenir une commune humanité.



Zoran MUSIC

Que se passe-t-il en nous?



Edvard Munch

Reconnaître l'humain?

- **Effacement et persistance** de l'humain à la fois.
- *Identifier* (reconnaître l'autre comme humain) v/ *s'identifier* à (projeter sur lui mes craintes).
 - Les 3 sens de la reconnaissance (cf. Ricoeur).
 - Se rappeler quelque chose qui a déjà été saisi par la pensée. Identifier par une relation de ressemblance entre un objet, une perception...
 - Admettre, confesser.
 - Gratitude.



Francis BACON

Le rôle de l'imagination

- Imagination: liaison / déliaison.
 - « *Capacité imaginative de reconnaître en l'autre un semblable qui appartient lui aussi au genre humain* ». Cf crainte et pitié (Revault d'Allonnes).
 - Mais si peur pour soi plutôt que pour autrui = **projection**.
 - « *Opération par laquelle le sujet expulse de soi et localise dans l'autre, personne ou chose, des qualités, des sentiments, des désirs, voire des "objets", qu'il méconnaît ou refuse en lui. Il s'agit là d'une **défense** d'origine très archaïque* » (Vocabulaire de la psychanalyse).
- Du danger de « se mettre à la place » d'autrui.
 - Risque de faire porter à autrui ce que l'on redoute pour soi-même.
 - Cf. « **Disability paradox** » ⇒ Erreur imaginative.

Disability paradox

- « La qualité de vie des patients Locked-in syndrome (LIS) est parfois jugée si atroce que leur vie ne semble pas valoir la peine d'être vécue. Toutefois, de nombreux écrits de patients LIS témoignent du contraire. Avec l'ALIS, nous avons évalué en 2010 la qualité de vie de 65 patients LIS chroniques grâce à l'échelle ACSA (Anamnestic Comparative Self Assessment). Parmi eux, 47 sur 65 patients ont rapporté une bonne QDV [qualité de vie] (médiane ACSA +3) et 18 sur 65 une QDV médiocre (médiane ACSA – 4). Les variables associées à une mauvaise QDV sont l'anxiété, le manque de satisfaction concernant la récupération de la parole ou la mobilité, le manque de confiance en soi et l'absence d'activités récréatives. Plus le temps passé en LIS augmente, plus ils rapportent une QDV satisfaisante. Seuls 8 % des patients ont des idées suicidaires fréquentes, et 7% envisageaient l'euthanasie au moment de l'enquête ».

S. LAUREYS, « Qualité de vie des Locked-in syndrome : ce qu'est une vie digne et conséquences sur les décisions de fin de vie », Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, Volume 57, n° S1, page e247 (mai 2014).

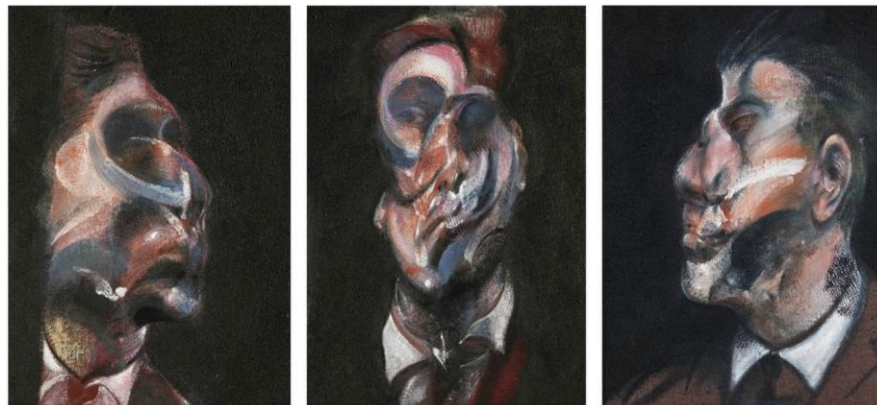
Empathie?

- Non pas « se mettre à la place » d'autrui.
- Mais capacité à **se laisser modifier par l'existence** d'autrui.
 - Sentir ce qui se passe au-dedans de moi (*Einfühlung*).
 - Sentir et réfléchir ce qui se passe *entre* nous.
- Éprouver quelque chose **pour** autrui et **par** autrui (sa situation) sans pour autant éprouver ce qu'il ressent.
- L'empathie, une **capacité de rencontre**.



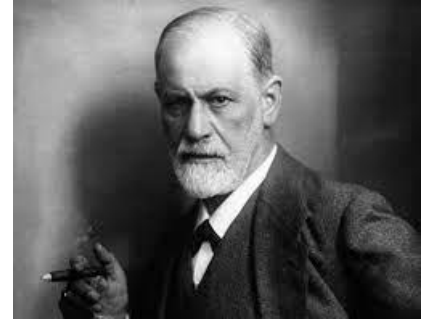
Zoran MUSIC

L'inquiétante étrangeté



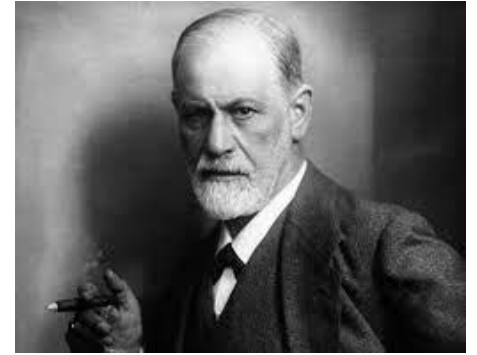
Francis Bacon

L'inquiétante étrangeté



- **Freud:** *Unheimlich*: « l'étrange familier », « inquiétante familiarité ».
 - Le flou entre l'animé et l'inanimé, la relation à la mort et sa ressemblance avec le sommeil, la folie...
- « *L'inquiétante étrangeté est cette variété particulière de l'effrayant qui remonte au depuis longtemps connu, depuis longtemps familier* ».
- Celui qui n'a plus figure humaine = comme **un double** qui me révélerait ce que je ne veux pas être, ou ce qui est en moi et que je ne veux ni voir ni savoir:
 - dépendance, détresse, pulsion de mort (désir du retour à l'inanimé, agressivité).

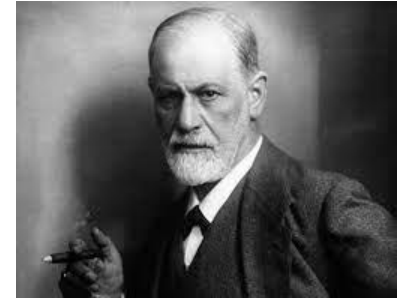
Hilflosigkeit, la détresse initiale



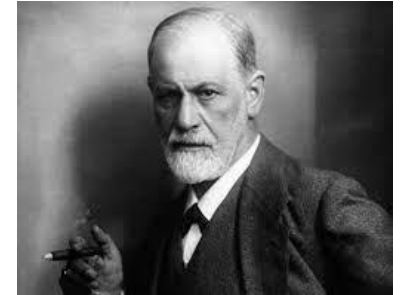
- **Détresse initiale**, impuissance, dépendance, abandon.
- Freud montre combien cette détresse est présente en nous.
 - Chacun en a déjà fait l'expérience : **nouveau-né** dont la survie n'est possible que parce que d'autres vont répondre à ses besoins.
- **Réactivée** devant les situations extrêmes.
 - Ce qui est effrayant et me pousserait à fuir: état de dépendance extrême (état végétatif, coma, grand handicap, sédation profonde...). ⇒ Exposition au bon – ou au mauvais – vouloir d'un autre.
- Double facette de cette expérience initiale:
 - **Terreur** et **confiance**, tendresse du soin reçu et crainte de disparaître ou de souffrir du fait de l'autre.

Hilflosigkeit

- Actualisation de la détresse:
 - Crainte de la revivre.
 - Impuissance face au dénuement d'autrui.
- Impuissance existentielle, expérience de vulnérabilité qui est le « **fonds commun d'humanité** ».



Le *Nebenmensch*, l'être proche



- *Nebenmensch* (être proche): force initiale du lien.
 - Celui « dont l'attention est attirée sur l'état de l'enfant » et va agir pour « lever l'inconfort ».
 - Figure du « *veilleur attentif* »: « *porteur de l'humain* », « *sur fond d'une expérience originellement inhumaine* » (Schneider).
- **Un lien libère** de la détresse:
 - Apporter une réponse à la détresse.
 - Attester de la commune humanité.
- Commune humanité: expérience initiale de la *Hilflosigkeit*, accompagnée du désir de la présence d'un *Nebenmensch*.

Ressources de la *Hilflosigkeit*

- À partir de l'accueil en soi cette détresse, de l'impuissance et de l'horreur face à la dépendance, on peut **trouver en soi la sollicitude du *Nebenmensch*** et l'offrir à l'autre.
- La *Hilflosigkeit* serait ainsi à la source de la sollicitude (Schneider).



Paula Modersohn-Becker

Une rencontre

- La rencontre reste possible lorsque l'on accepte d'**accueillir le trouble**, révélateur d'une ressemblance plus profonde que la familiarité superficielle.
 - L'effrayante étrangeté est d'abord une **variation** de nous-mêmes. Les situations extrêmes donnent à voir une possible variation de nous-mêmes.
- Reconnaître en soi-même et la **tentation** d'exclure l'autre de l'humain, et le **désir** de n'être pas soi-même exclu de l'humanité.



Zoran MUSIC

Une éthique de la prochaineté



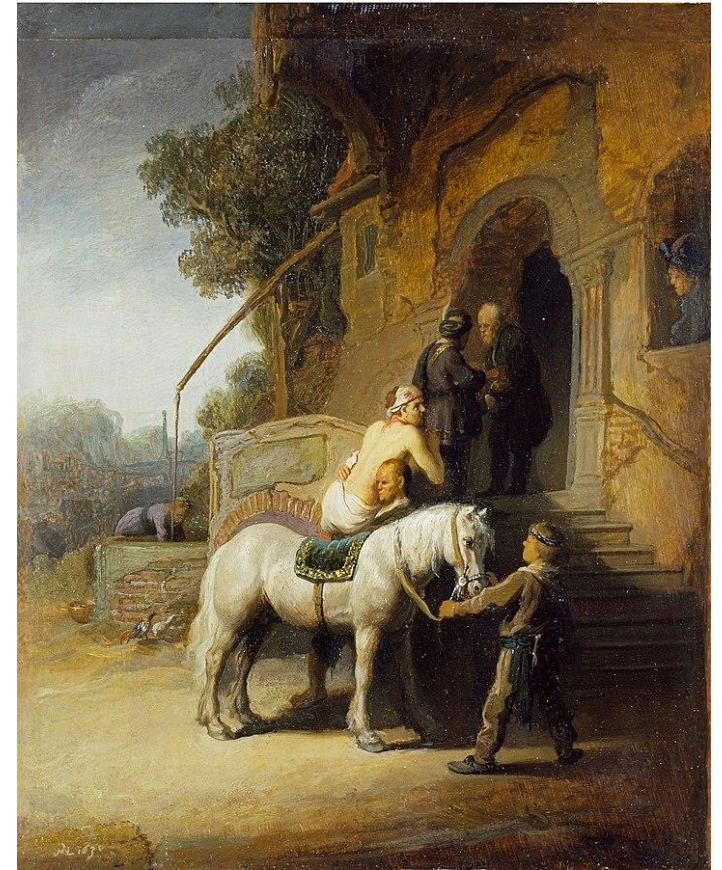
Paula Modersohn-Becker

S'approcher de la détresse

- S'approcher malgré l'inquiétante étrangeté; prendre soin de l'humanité de l'autre; être là.
- Sollicitude comme motivation à considérer l'humain en l'autre, mouvement de s'engager à la rencontre de l'autre.
- Sollicitude selon Ricoeur = réciprocité $\Rightarrow$?
 - Situation commune. Être affecté.
 - « *La rencontre est indubitable, puisque, sans elle, nous ne nous poserions aucune question* » (Merleau-Ponty).
 - Recevoir de l'autre des capacités insoupçonnées.

La prochaineté

- De la proximité malgré soi (effroi) à la proximité offerte (sollicitude).
- S'approcher: se rendre proche et prochain.
- Le récit: une histoire commune.
 - Inclure dans un « nous » celui qui ne peut plus dire « je ».
- « Prochaineté » (Semprun, *Le mort qu'il faut*):
 - Offrir une présence, et reconnaissance de la commune humanité.
 - Au carrefour de la **singularité** (attention) et de l'**universalité** (appartenance à l'humanité).



Rembrandt, Le bon samaritain

Parier sur la relation

- Pari (cf. Pascal) qu'on a **tout à gagner à maintenir le soin** et l'adresse à l'autre, sans certitude quant à la réception.
 - Si le malade ne perçoit pas, il ne perd rien, et le soignant ou l'accompagnant non plus.
 - S'il perçoit, il est gagnant.
 - Dans les deux cas, le soignant ou l'accompagnant gagne d'avoir tenu la commune appartenance à l'humanité.
- **Éthique pratique**: nous ne savons pas si la personne perçoit, mais nous avons un intérêt à nous comporter comme si elle percevait.
 - Intérêt pratique (le soin).
 - Intérêt moral (commune humanité).



Georges Rouault

Bibliographie

- ALBRECHT G.L., DEVLIEGER P.J., « The disability paradox: high quality of life against all odds », *Social Science & Medicine* 48 (1999) p.977-988.
- Robert ANTELME, *L'Espèce humaine*, Paris, Gallimard, coll. Tel, 2000.
- Sigmund FREUD, *L'inquiétante étrangeté*, Paris, Gallimard, Folio bilingue, 2007.

Esquisse d'une psychologie scientifique, in *Naissance de la psychanalyse*, Paris, PUF, 2009.

- LAPLANCHE-PONTALIS, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1992.
- Myriam REVAULT D'ALLONNES, *Fragile Humanité*, Paris, Alto/Aubier, 2002.
- Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
- Monique SCHNEIDER, *La Détresse, aux sources de l'éthique*, Paris, Seuil, 2011.
- Jorge SEMPRUN, *Le Mort qu'il faut*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 2002.
- Agata ZIELINSKI, « La détresse et la proximité », *Études*, n° 12, 2022, pp. 31-42.