

## Vulnérabilité partagée : un point de rencontre ?<sup>☆</sup>

Shared vulnerability: A meeting point?

Agata Zielinski<sup>a, b, \*, 1</sup>

[agata.zielinski@univ-rennes1.fr](mailto:agata.zielinski@univ-rennes1.fr)

<sup>a</sup>Faculté de médecine, université Rennes 1, 2, avenue du Professeur-Léon-Bernard, 35000 Rennes, France

<sup>b</sup>CS 74205 EA 7463 centre atlantique de philosophie, UFR de philosophie, université Rennes 1, avenue du Général-Leclerc, 35065 Rennes cedex, France

□Correspondance.

★D'après l'intervention de l'auteur lors des deuxièmes rencontres biennales de la fédération des équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques (Lyon, 12 et 13 octobre 2017) sur le thème du polyhandicap en soins palliatifs pédiatriques.

### Résumé

Si la vulnérabilité est au cœur du savoir-faire des soins palliatifs, elle caractérise aussi, doublement, les enfants polyhandicapés. La vulnérabilité est au carrefour entre polyhandicap et soins palliatifs. Nous faisons ici l'hypothèse que, loin d'être uniquement une source d'inquiétude, la vulnérabilité permet la relation. Elle favorise d'autant plus la rencontre qu'elle est le point commun entre personnes malades et enfants, mais aussi du côté des soignants et des accompagnants.

### Summary

Although vulnerability is at the heart of palliative care, it also characterizes, doubly, children with multiple disabilities. Vulnerability is at the crossroads between multiple disabilities and palliative care. We hypothesize that, far from being only a source of worry, vulnerability allows the relationship. It promotes the meeting even more because it is the common point between sick people and children, but also on the side of caregivers and carers.

**Mots clés:** Vulnérabilité; Éthique; Vertu; Sollicitude; Autrui; Relation

**Keywords:** Vulnerability; Ethics; Virtue; Care; Other; Relationship

## Introduction

La vulnérabilité a mauvaise presse dans une société du choix personnel et de l'autonomie à tout prix. La vulnérabilité est connotée négativement car associée à l'impuissance, à l'échec, à la défaite, à la dépendance...

Pourtant, l'expérience de la vulnérabilité est réhabilitée par certains courants de pensée (la philosophie du soin, l'éthique du care) qui y voient le chemin vers une plus grande sensibilité aux situations, une intelligence plus fine des relations, ou encore l'orientation vers une primauté de la solidarité sur l'individualisme. C'est sur ce terrain que nous situerons notre réflexion, en nous demandant comment la vulnérabilité peut favoriser la rencontre ou affiner la relation.

### La vulnérabilité, qu'est-ce à dire ?

Regardons d'abord du côté de l'étymologie. Le mot vulnérabilité vient du latin *vulnus*, qui désigne la blessure, mais aussi l'objet qui blesse (arme, flèche). Le soldat vulnérable est le soldat sans bouclier, sans armure, et donc plus qu'un autre exposé à être blessé. Être sans armure ne signifie pas pour autant être sans défense, ni être incapable de combattre. Être exposé n'est pas synonyme de défaite. Mais cela rappelle simplement que nous ne sommes pas invulnérables. L'étymologie nous situe dans le registre du combat, et c'est sans doute une image à garder présente à l'esprit, pour mesurer ce qui se passe en nous dans la confrontation à la vulnérabilité d'autrui et à la nôtre. La métaphore du combat peut aussi illustrer ce qui se passe en nous lorsque nous faisons face à une personne défigurée par la maladie, ou devant un enfant porteur d'un lourd handicap. Surgit parfois une pensée : « C'est monstrueux ». Une part de moi ne peut pas s'empêcher d'être traversée par cette intuition ; une autre part de moi réagit vivement en affirmant : « Je n'ai pas le droit de penser cela ». Le combat nous traverse, et nous nous découvrons vulnérables à nos propres pensées.

Retenons qu'étymologiquement, la vulnérabilité désigne la possibilité d'être blessé, le fait d'être exposé à la blessure. Être vulnérable, c'est être susceptible d'être blessé. Par extension, la vulnérabilité ne désigne pas seulement une affection ou altération corporelle, mais aussi psychique, intellectuelle, morale, sociale... Plus généralement, la vulnérabilité renvoie à ce qui peut nous affecter, c'est-à-dire nous transformer. Cette affection ne se réduit pas à une dimension émotionnelle ; une situation, une parole que je ne comprends pas affecte aussi mon intelligence. Être vulnérable désigne dès lors la possibilité d'être affecté. Faisons un pas de plus : cette apparente passivité, ce quelque chose que je subis, pourrait se transformer en capacité à être affecté. La vulnérabilité ainsi comprise désigne en même temps quelque chose que je subis, et quelque chose qui peut me faire agir. On est à la fois dans le registre de la passivité (de ce que je subis ou reçois) et de l'action (registre éthique).

## À quoi sommes-nous existentiellement exposés ?

### Exposés à nos limites

En tant qu'humains, nous sommes d'abord, tout simplement, exposés à nos limites. La réalité de notre existence, c'est que nous sommes des êtres finis. La vulnérabilité, en tant que finitude, fait partie de l'expérience et de l'existence humaine. Elle se révèle dans ce que naturellement nous ne pouvons pas faire—ou être, ou penser... Ce sont nos limites physiques, à la fois temporelles (je ne peux pas retourner dans le passé ni vivre l'avenir ; mon existence est délimitée par la naissance et la mort...), et spatiales (je ne peux pas me trouver à plusieurs endroits à la fois ; l'extension et les mouvements de mon corps sont bornés par sa situation dans l'espace, mon corps pâtit...). Bref, de par mon existence corporelle, je suis ici et maintenant : je ne peux pas être à la fois ici et ailleurs, ni hier ou demain.

Par ailleurs, nous ne cessons d'éprouver les limites de nos facultés rationnelles. Ainsi, mon intelligence est limitée : je ne sais pas tout, je ne peux tout savoir (nous ne sommes pas omniscients). Mon désir est peut-être quasiment infini, mais pas ma volonté : je ne fais pas ce que je voudrais faire (velléité), ou je ne sais pas ce que je veux (indécision). Pire encore, même ma bonne volonté, ma volonté de faire le bien, rencontre des obstacles : Je ne fais pas le bien que je voudrais, je fais le mal que je ne voudrais pas. Nous faisons tous l'expérience des limites de la mémoire : l'oubli ! Et même l'imagination est limitée : elle s'inspire toujours du réel ; nous n'inventons pas à partir de rien.

La vulnérabilité inhérente à l'existence humaine nous apparaît encore dans les moments où la vie est en jeu—ou, plus largement, dans les moments où quelque chose du sens de la vie est en jeu : situations de questionnement où la réponse n'est pas connue à l'avance, problème dont l'absence de solution nous déroute... Nous sommes alors exposés à l'absence ou à l'inévidence de la réponse, à l'incertitude. Le sens de ma vie n'est pas écrit à l'avance : j'ai à faire des choix, et à construire ce sens—seul et avec d'autres. S'interroger et vouloir donner un sens à notre vie nous dynamise et nous fragilise à la fois. Ce champ de l'incertitude est flagrant dans les soins palliatifs et le polyhandicap : incertitudes de communication, incertitude quant à la poursuite ou l'arrêt des traitements, incertitude du moment de la mort... Les deux ont en commun de relever d'une clinique de l'incertitude.

L'expérience fondamentale de nos limites est autant celle des impossibilités (nos incapacités, la contingence des choses) que celle de la multiplicité des possibles (où se révèlent nos capacités). La

vulnérabilité est l'expérience de ne pas pouvoir, ou ne pas tout pouvoir. Toutes ces limites font partie de l'existence humaine. D'un côté, nous les expérimentons sans nous en apercevoir, elles font partie de nous. D'un autre côté, les reconnaître est pour une part difficile : elles nous exposent à la blessure narcissique—à l'expérience de n'être pas tout puissant.

Nous touchons là un élément essentiel de définition de la vulnérabilité humaine : elle est l'expérience fondamentale de notre non toute puissance. C'est d'abord là le versant incommode voire douloureux de la vulnérabilité, puisqu'elle implique le renoncement au rêve ou au fantasme de toute-puissance qui nous anime tous. La première blessure à laquelle nous sommes exposés est cette blessure narcissique : je ne suis pas ce que je voudrais être, je ne correspond pas à une image que je souhaiterais me voir renvoyer par le miroir ou par les autres, je ne suis pas selon mon désir ou selon mon devoir, ni un idéal de perfection. Mais son autre versant est éminemment louable : en effet, elle cette expérience, en nous sortant du fantasme, nous enracine dans le réel. La vulnérabilité est de l'ordre d'un principe de réalité. Dès lors, reconnaître sa vulnérabilité est un travail de vérité, de confrontation et d'acceptation de la réalité. C'est un travail, c'est-à-dire que cela requiert notre effort, car nous y résistons. Mais c'est un travail qui nous fait gagner en réalisme et donc en pertinence. La reconnaissance de la vulnérabilité prend sa valeur en corollaire avec la reconnaissance de nos capacités, de nos compétences, de nos talents.

### **Exposés à autrui**

Jusqu'ici nous avons évoqué une vulnérabilité propre à la condition humaine, qui nous est donc commune. On peut l'appeler vulnérabilité ontologique, c'est-à-dire appartenant à l'être même de l'humain. Avec l'exposition à autrui, nous touchons cependant un aspect qui caractérise plus particulièrement la relation de soin. En effet, la relation de soin n'existe que de ce que nous sommes exposés à l'existence d'autrui, et plus particulièrement à sa souffrance, sa douleur, son besoin, son dénuement, sa dépendance. La relation de soin trouve sa condition de possibilité dans la vulnérabilité d'autrui ; elle existe comme réponse à la vulnérabilité de l'autre. C'est là la vulnérabilité propre au soignant : être, de par son métier, exposé à la souffrance d'autrui. Le philosophe Emmanuel Levinas voit dans cette exposition à autrui la source de la responsabilité éthique : se laisser saisir par l'appel que m'adresse le dénuement, le besoin, l'existence vulnérable d'autrui, et y répondre, voilà le fond de l'existence morale. Adresser de tout mon être une réponse au dénuement d'autrui.

Par là, Levinas renverse totalement la dimension asymétrique traditionnelle de la relation de soin. Au premier regard en effet, nous voyons celui qui est debout face à celui qui est assis ou couché ; celui qui porte une blouse face à l'autre dénudé ; celui qui porte un instrument face à l'autre qui est les mains nues, et ainsi de suite. Or, si nous suivons Levinas, celui qui a « pouvoir » sur moi, c'est l'autre, « autorité désarmée mais impérative » [1]. C'est l'expérience que nous pouvons faire dans la rencontre avec une personne en fin de vie, avec un enfant polyhandicapé.

Le sujet soignant n'est donc pas constitué seulement par le soin donné à autrui, mais aussi—et peut-être plus fondamentalement—par le fait d'être exposé à autrui, par l'expérience d'être « affecté par » autrui. Ce n'est donc pas seulement l'activité qui définit la relation de soin, mais aussi cette passivité qui consiste à recevoir quelque chose d'autrui (un affect, une émotion, une demande imprévue...), à se laisser transformer. C'est cette exposition à autrui (à ses besoins, mais aussi à tous les appels et demandes implicites que je ne peux pas identifier, auxquels je ne peux pas toujours répondre), cette « affection » par l'existence d'autrui (sa peine, mais aussi sa joie) que je désigne comme vulnérabilité relationnelle. Avec ce double aspect de la vulnérabilité : intrusion d'autrui dans mon univers, mes savoirs, mes pouvoirs qu'il vient solliciter, questionner, bousculer—voire mettre en échec ; et l'impuissance qui en découle (je ne peux pas tout pour lui, alors même que je le voudrais). La relation de soin, c'est aussi cela : limite du soin, mais élargissement possible de la relation.

La vulnérabilité devient alors capacité à être affecté par autrui—malgré moi. Elle se présente comme le commun, le point de rencontre entre autrui et moi. Ce qui m'apparaît d'autrui dans ce que Levinas nomme le visage, c'est sa vulnérabilité (l'imminence possible de sa disparition). Et ce dont je fais l'expérience dans ma relation à autrui, c'est d'être vulnérable à son existence, affecté par ce qu'il est. Par l'autre, je me découvre vulnérable, non tout puissant à travers toutes mes bonnes intentions. Nous voyons ainsi apparaître la dimension relationnelle de la vulnérabilité. Je ne peux rencontrer autrui qu'à partir de ma propre vulnérabilité, alors même que je suis affecté par la sienne. La responsabilité consiste à tourner ma vulnérabilité vers l'autre, à la convertir en « pour-l'autre ». Ce qui nous permet de nous rencontrer à un niveau d'égalité—à un niveau d'humanité, de commune humanité. C'est à ce niveau que la vulnérabilité se présente comme un correctif de l'asymétrie initiale de la relation de soin.

Entre soignant et patient, entre valide et handicapé, c'est la vulnérabilité que nous avons en partage. Si nos souffrances sont incommensurables, en revanche, la capacité à être affecté par ce qui est extérieur nous est commune. Dans la relation, envisagée du point de vue de la vulnérabilité, nous nous « affectons » mutuellement. Vulnérables l'un à l'autre, vulnérables l'un par l'autre : ce

serait là le fonds commun de l'humanité. Et c'est à partir de là qu'on peut parler d'une réelle « intersubjectivité » dans la relation de soin, comme dans toute relation éthique : relation entre sujets qui ne sont pas sans effet l'un sur l'autre. Il faut préciser que cette vulnérabilité elle-même est asymétrique, au sens où le soignant et le malade ne sont affectés ni par les mêmes causes, ni de la même façon. Leurs vécus perceptifs, affectifs restent différents ; leurs points de vue sur le monde ne peuvent pas s'échanger. Je ne peux jamais, au sens strict, être à la place d'autrui. Je peux percevoir quelque chose de la souffrance d'autrui, mais je ne la ressens pas à l'identique.

Les soins palliatifs ont peut-être le privilège de servir de révélateur à la vulnérabilité coextensive à toute existence humaine, et donc à celle des soignants eux-mêmes. D'abord parce que le pouvoir (et la tentation de toute-puissance) de guérir n'est plus de mise ici ; si le savoir-faire (notamment au niveau de la réduction de la douleur) est mobilisé, le savoir est relatif (« Quand la mort surviendra-t-elle ? »). Et parce que la proximité de la mort, l'exposition incessante à la mort d'autrui, mettent d'autant plus le soignant en position d'être affecté par le fait même de l'existence de l'autre et l'imminence de sa disparition. La vulnérabilité, c'est ce que nous avons en commun, soignant et soigné, accompagnant et accompagné. L'entrée dans une relation qui se veut éthique se ferait donc à partir de la vulnérabilité : la vulnérabilité serait donc ce « fonds commun d'humanité » qui me permet de me trouver au plus près d'autrui (ce qui ne signifie pas « à sa place »).

En résumé, qu'est-ce que l'expérience de la vulnérabilité révèle de la relation ? Elle est ce qu'autrui et moi avons en partage, Elle nous permet de rencontrer l'autre comme semblable. Et elle nous permet de nous rencontrer sans nous menacer. La relation de soin est ainsi la rencontre de deux vulnérabilités.

## **Reconnaître sa propre vulnérabilité : une vertu**

La vertu, au sens d'Aristote, c'est ce que nous appellerions aujourd'hui l'attitude éthique, la capacité à avoir la bonne attitude au bon moment, la décision et l'action qui conviennent en ayant pour visée un bien. La vertu pour Aristote est une disposition que nous pouvons cultiver, qui nous porte à faire le bien. Ricœur l'appelle la sagesse pratique. Aristote précise qu'elle se donne à voir comme une juste mesure entre deux tendances extrêmes, par défaut et par excès : le courage est ainsi la juste mesure entre la lâcheté et la témérité ; la générosité entre l'avarice et la prodigalité, etc. Je défends l'idée que la reconnaissance de notre propre vulnérabilité est une vertu, un juste milieu entre toute-puissance et impuissance. La vulnérabilité reconnue peut aider à viser le bien, dans la mesure où elle n'est ni impuissance (qui empêche d'agir), ni toute-puissance (qui prend le pouvoir sur

autrui). La vulnérabilité est dès lors un garde-fou par rapport au fantasme de l'autonomie toute puissante et indépendante.

Quel est le bien que cette reconnaissance de notre vulnérabilité nous aide à atteindre ? La vulnérabilité devient une « vertu » lorsqu'elle est orientée vers autrui ; elle devient un moyen d'entrer en relation avec autrui de façon plus ajustée. Elle est attitude éthique dans la mesure où, étant affectés, elle ne nous laisse pas satisfaits de cette fragilité. Elle nous rend capable d'une relation bienveillante, d'une bienveillance agissante—ou plus largement du souci pour autrui, que Ricoeur désigne du beau nom de sollicitude. Elle nous rend capables d'agir avec et pour autrui. La reconnaissance de ma vulnérabilité comme vertu est à la fois puissance et renoncement : pouvoir d'agir pour le bien d'autrui, mais renoncement à vouloir son bien à sa place. Elle permet d'ajuster la relation.

Reconnaître notre propre vulnérabilité dans la rencontre avec l'enfant handicapé crée une vérité de la relation, limite l'asymétrie, fait repenser la relation de soin. Il ne s'agit pas simplement de la rencontre entre une plainte et une réponse médicale, entre un besoin et un savoir, mais de la rencontre de deux vulnérabilités, où celui qui donne accepte aussi de recevoir. Une telle rencontre permet d'aller vers davantage de réciprocité, même si c'est une réciprocité ténue, invisible : attendre un signe de l'autre, une expression, une manifestation du corps si ce n'est une parole, pour ajuster la prise en soin.

### **En situation extrême, face aux enfants polyhandicapés Vulnérabilité, fragilité, précarité**

Les soignants sont d'autant plus vulnérables face à l'enfant polyhandicapé et à l'interrogation sur la démarche palliative, que la situation de l'enfant révèle les diverses facettes de la vulnérabilité humaine : exposition à la souffrance et à la mort, fragilité, précarité, dénuement. Là où la vulnérabilité n'est qu'une éventualité d'être blessé ou atteint dans son existence, la fragilité est l'actualisation de cette possibilité, sa réalité inscrite dans la chair. Avec la fragilité, nous avons à faire à quelque chose d'inéluctable, d'inhérent à la personne. Ce qui est fragile l'est du fait même de sa constitution.

Le dictionnaire nous dit de ce qui est précaire que c'est ce dont on ne peut garantir la durée, la solidité, la stabilité ; ce qui, à chaque instant, peut être remis en cause. La précarité porte en elle une dimension d'incertitude. Est précaire ce dont on n'est pas certain de pouvoir assurer l'avenir. La précarité évoque un état d'insécurité, d'instabilité, d'inconnue sur l'advenir dans le temps. Le terme précaire fait surgir l'idée de mort, de perte, et une dépendance à l'égard de ceux qui apportent de l'aide. Le modèle est la précarité du bébé qui dépend d'autrui pour survivre. Cette précarité fait

surgir les relations. Ainsi, la précarité de l'enfant polyhandicapé manifeste la dépendance extrême et inéluctable, mais dans le même moment, elle révèle l'interdépendance fondamentale de nos vies humaines, et la dimension relationnelle de l'existence. Cela est d'autant plus vrai en situation palliative ou potentiellement palliative : nous sommes, ensemble, exposés à la proximité de la mort, à son incertitude, et à l'incertitude de ce qui est à poursuivre ou pas. C'est la précarité de la vie qui apparaît alors avec son lot d'inquiétudes et de tensions. Retenons que la vulnérabilité, la fragilité et la précarité font surgir des relations, et obligent à une forme de créativité pour être au plus près de l'enfant, au plus près d'un bien recherché même si incertain.

Cette créativité s'invente d'autant mieux à plusieurs. En effet, la vulnérabilité commune, c'est aussi la vulnérabilité partagée des soignants. Par exemple, face à un enfant qui n'a pas la parole, qui est peu expressif, « on en parle, on fait des hypothèses ensemble ». Face à un enfant dont la communication est très réduite, on envoie deux thérapeutes, qui essaient de déchiffrer en s'éclairant mutuellement. La vulnérabilité est alors valorisation des regards croisés.

« On est meilleur ensemble » témoigne une équipe. Cette dimension collective—de plusieurs regards dont aucun n'est dans la certitude—produit de la parole, une réflexion commune qui affine la perception de la situation. Loin d'augmenter l'impuissance, cette mise en commun des vulnérabilités renforce les capacités d'une équipe. En termes mathématiques, moins par moins égale plus ! Cette vulnérabilité mise en commun révèle les capacités d'une intelligence commune des situations, d'une solidarité soignante autour de l'enfant.

### **Sollicitude**

Je voudrais terminer en nommant l'autre visage de la vulnérabilité lorsqu'elle nous met en relation. Il s'agit de la sollicitude, qui associe les deux aspects du souci et de l'affection, et ouvre le double mouvement de donner et de recevoir. Ce que la vulnérabilité reconnue nous permet de vivre, c'est une forme de réciprocité. Pour le soignant, il ne s'agit donc pas seulement de donner, mais de donner à l'autre de donner, et ainsi se mettre en situation de recevoir. La sollicitude est une manière de s'approcher de l'autre, où la vulnérabilité reconnue se tourne en délicatesse. Pour Ricœur, le mouvement profond de la sollicitude consiste à approuver le fait même de l'existence d'autrui. Approuver, ce n'est pas simplement constater, c'est donner une valeur à cette existence, reconnaître qu'il y a là une existence digne d'être aimée, quoi qu'il arrive. C'est de l'expérience d'être vulnérable, affecté par l'existence d'autrui, que peut naître « l'approbation » de son existence, qui passe par l'attitude de croire et lui manifester que son existence a de la valeur.



## **Conclusion**

Les équipes rencontrées, travaillant auprès d'enfants polyhandicapés, insistent sur la valeur sociale de l'existence de ces enfants : « Ils nous humanisent ». Si leur situation peut dérouter ou susciter de l'incertitude, leur existence est l'occasion de nous laisser humaniser par les confins de l'humain.

## **Déclaration de liens d'intérêts**

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

## **Référence**

[1] E. Levinas, Hors sujet, Ed Fata Morgana, Saint-Clément de Rivière, Préface, 1987, p 12.