

Qualité de vie et éthique de la vulnérabilité

PD Dr Bernard N. Schumacher, MER

1. Culture et mort dans une société de performance

[1] « La culture elle-même, la culture en général, est essentiellement, avant tout, disons même *a priori*, culture de la mort. Et par conséquent *histoire de la mort*. »

Jacques Derrida, *Apories. Mourir – S'attendre aux « limites de la vérité »*, Paris, Galilée, 1996, page 83.

« Toute culture signifie un traité ou un traitement de la mort. » Et nous pourrions ajouter, un traitement de la vie, de la façon dont nous concevons l'existence humaine personnelle.

L'approche contemporaine de la mort se caractérise par la rencontre,

d'une part, de la technisation de la mort dans le processus du projet moderne de **maîtrise et de possession de la nature** (cf. Descartes, devenir « maître et possesseur de la nature ») et,

d'autre part, de l'élaboration d'une certaine conception anthropologique de la personne qui met l'accent sur **l'exercice de la performance et de l'indépendance** radicale du sujet rationnel, à savoir sur le principe d'autonomie « absolue ».

La personne en situation de vulnérabilité profonde dans une société de performance

[2] « La lenteur du vieux [et l'on devrait ajouter de la **personne en situation de profonde vulnérabilité**] [...] **est pénible pour soi et pour le regard des autres**. Elle suscite davantage la pitié que la compassion. Le vieux est, par nature, destiné à rester en arrière pendant que les autres vont de l'avant. Il s'arrête. Il s'assoit sur un banc. Il a besoin d'un peu de repos. Ceux qui étaient à l'arrière le rejoignent, le dépassent. Il aimerait hâter le pas, mais n'y parvient pas. Lorsqu'il parle, en cherchant ses mots, on l'écoute sans doute avec respect, mais non sans signe d'impatience. »
« Les idées aussi sont plus lentes à sortir de la tête. Celles qui en sortent sont souvent les mêmes. Quel ennui ! »

Noberto Bobbio, « Au ralenti. Vieillesse, mémoire, mort », dans *Le Sage et la Politique. Écrits moraux sur la vieillesse et la douceur*, traduit par Pierre-Emmanuel Dauzat et Denis Trierweiler, Paris, Albin Michel, 2004, pages 99-154, pages 141-142, 145-146.

[3] « le troisième âge [il faut parler aujourd'hui du quatrième âge] devient un poids mort considérable dans la gestion sociale. Toute une part de la richesse sociale (argent et valeurs morales) s'y engouffre sans pouvoir lui donner un sens. Un tiers de la société est ainsi mis en état de **parasitisme économique et de ségrégation**. [...] Le troisième âge dit bien ce qu'il veut dire : il est une sorte de Tiers-Monde. Ce n'est plus qu'une **tranche de vie, marginale, asociale à la limite – un ghetto**, un sursis, un glacis d'avant la mort. C'est proprement la liquidation de la vieillesse. A mesure que les vivants vivent plus longtemps, à mesure qu'ils "gagnent" sur la mort, **ils cessent d'être reconnus symboliquement**. Condamné à une mort qui recule toujours, cet âge perd son statut et ses prérogatives. [...] L'espérance prolongée de vie n'a donc abouti qu'à une discrimination de la vieillesse : celle-ci découle logiquement de la discrimination de la mort elle-même. »

Jean Baudrillard, *L'Échange symbolique et la Mort*, Paris, Gallmiard, 1976, pages 249-250.

[4] Axel Kahn précise plus de trente ans plus tard que « La nature économique et sociale de notre modèle de vie **tolère les seniors** tant qu'ils dépensent leur argent pour assouvir des envies et des désirs encore vivaces, mais arrive le temps où même ces incitations à consommer s'atténuent, puis s'évanouissent. Le moment de **l'exclusion** a sonné, celui où la communauté considère que ces vieux ou ces malades sont devenus des **poids morts**. **Changer le regard d'une société totalement formatée par son adhésion à ce type de "raisons d'être" – désirer, consommer, produire – nécessite de s'interroger lucidement et collectivement.** »

Axel Kahn, *L'Ultime Liberté ?*, Paris, Plon, 2008, pages 57-58.

2. La dignité humaine

1. **Dignité sociale** : Une *première* acception est d'ordre social : la dignité embrasse le prestige et le respect dont bénéficie une personne qui tient un haut rang dans la société.
2. **Dignité maîtrise** : Une *deuxième* acception de la dignité renvoie à la maîtrise de soi par la raison et la volonté ; elle est le fruit de l'exercice de certaines qualités morales.
3. **Dignité décence** : Il existe une *troisième* définition de la dignité, liée à la deuxième. Elle correspond à l'image que nous présentons à autrui et à nous-mêmes en fonction de normes sociétales et personnelles.
4. **Dignité ontologique** :

La dignité ontologique

- [5] « Or je dis : l'homme, et en général tout être raisonnable, existe comme fin en soi, et non plus simplement comme moyen dont telle ou telle volonté puisse user à son gré; dans toutes ses actions, aussi bien dans celles qui le concernent lui-même que dans celles qui concernent d'autres êtres raisonnables, il doit toujours être considéré en même temps comme fin. »
- [6] « Dans le règne des fins tout a un prix ou une dignité. Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'*équivalent* ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité. »

Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Librairie Générale Française, le livre de poche, 1993, pages 104-105, 112-113.

3. La puissance du regard

1. **Puissance du regard** : *Fenêtre sur cour* (1954) de Alfred Hitchcock et la bague de Gyges le Lydien de Platon
2. **Je = conscience de soi et objectivation d'autrui**
3. **La masse**
4. **La société**
5. **La communauté**

[7] « Le visage est signification, et signification sans contexte. Je veux dire qu'autrui, dans la rectitude de son visage, n'est pas un personnage dans un contexte. D'ordinaire, on est un "personnage" : on est professeur à la Sorbonne, vice-président du Conseil d'Etat, fils d'un tel, tout ce qui est dans le passeport, la manière de se vêtir, de se présenter. Et toute signification, au sens habituel du terme, est relative à un tel contexte : le sens de quelque chose tient dans sa relation à autre chose. Ici, au contraire, **le visage est sens à lui seul. Toi, c'est toi.** En ce sens, on peut dire que le visage n'est pas "vu". **Il est ce qui ne peut devenir un contenu,** que votre pensée embrasserait ; **il est l'incontenable, il vous mène au-delà. »**

Emmanuel Lévinas, *Ethique et infini*, Poche, Essais, 1984

[8] « J'ai toujours **distingué** dans le discours, **le dire et le dit**. Que le dire doive comporter un dit est une nécessité du même ordre que celle qui impose une société, avec des lois, des institutions et des relations sociales. Mais **le dire**, c'est le fait que devant le visage je ne reste pas simplement là à le contempler, **je lui réponds**. Le dire est une manière de saluer autrui, mais **saluer autrui, c'est déjà répondre de lui. Il est difficile de se taire en présence de quelqu'un** ; cette difficulté a son fondement ultime dans cette signification propre du dire, quelque soit le dit. Il faut parler de quelque chose, de la pluie et du beau temps, peu importe, mais **parler, répondre à lui est déjà répondre de lui.** »

Emmanuel Lévinas, *Autrement qu'être*, Poche, Essais

4. Prendre soin de la personne en situation de vulnérabilité: enjeux d'une politique humaniste autour de la question de la qualité de vie

1. **Le regard et la qualité de vie** : tension entre ce qui est objectivable et mesurable, quantifiable et ce qui est subjectif en lien avec ce que les Anciens nommaient la prudence.
2. Distinction entre la **pensée instrumentale et calculante**, opérationnelle, quantifiable et mesurable, et la **pensée méditante et contemplative** qui n'est pas élaborée en vue de quelque chose, mais qui possède sa fin en elle-même. Le **loisir authentique** (qui se différencie du divertissement)

La pensée calculante

[8] « Lorsque nous dressons un plan, nous participons à une recherche, organisons une entreprise, nous comptons toujours avec des circonstances données. Nous les faisons entrer en ligne de compte dans un calcul qui vise des buts déterminés. Nous escomptons d'avance des résultats définis. **Ce calcul caractérise toute pensée planifiante et toute recherche.** Une pareille pensée ou recherche demeure un calcul, là même où elle n'opère pas sur des nombres et n'utilise ni simples machines à calculer ni calculatrices électroniques. La pensée qui compte calcule. Elle soumet au calcul des possibilités toujours nouvelles, de plus en plus riches en perspectives et en même temps plus économiques. La pensée qui calcule ne nous laisse aucun répit et nous pousse d'une chance à la suivante. **La pensée qui calcule ne s'arrête jamais, ne rentre pas en elle-même. Elle n'est pas une pensée méditante, une pensée à la poursuite du sens qui domine dans tout ce qui est.** »

Heidegger, « Sérénité » dans *Questions III et IV*, Paris, Gallimard, 1990, pages 134 ss.

« **Dans le loisir** », précise le philosophe allemand Josef Pieper, « **ce qui est véritablement humain est sauvegardé et conservé** ». Josef Pieper, *Le Loisir, fondement de la culture*, traduit par Pierre Blanc, Genève, Ad Solem, 2007, pages 49-50

Le fait qu'il existe de telles activités, ayant leur fin en elles-mêmes, voire leur promotion et leur primauté, est la manifestation tangible de ce qu'est l'être humain : un être dont la dignité ne provient pas du fait qu'il est utile, qu'il remplit un rôle et une fonction utiles à la société ou qu'il exerce des facultés dites personnelles, comme l'autonomie et la raison, lui permettant de s'accomplir ; au contraire, il a une valeur intrinsèque du simple fait qu'il est, à savoir qu'il est une fin en soi. Dans le même ordre, l'affirmation de l'amour le confirme dans son existence et dans la place indispensable qu'il occupe au sein de la communauté.

C'est dans une telle reconnaissance, dans une telle habitation de la dépendance, de la non-autonomie, qui se révèlent chez la personne en situation de vulnérabilité (le « vieux vieux », le déficient intellectuel sévère, etc.), que peut se développer une authentique solidarité fondée sur une dignité humaine affranchie de l'exigence tyrannique de la performance, et de l'efficacité pour l'efficacité. Un monde humain est caractérisé par le fait d'accepter qu'autrui, tout comme moi, peut vivre avec ses limites et ses handicaps personnels ; autrement dit, le droit de vivre ne dépend pas de la qualité de vie soit-disant « objective » comprise comme la présence chez une personne de certaines caractéristiques mesurables et quantifiables.

[9] « Le ***bien commun***, c'est-à-dire l'épanouissement de la communauté, ne peut se vivre que **si tous les membres ont leur place et *aucun n'est considéré comme un gêneur*** », pas même le « vieux vieux ». Thierry

Collaud et Concepción Gomez, *Alzheimer et démence. Rencontrer les malades et communiquer avec eux*, Saint-Maurice, Éditions Saint-Augustin, 2010, pages 71-72.

Ou, pour reprendre les paroles du philosophe allemand Josef Pieper, [10] « le "bien commun" suppose, entre autres, l'existence d'hommes se consacrant à une vie improductive, tournée vers la méditation » ; nous pourrions ajouter l'existence d'êtres humains "performants " dans la non-performance. Josef PIEPER, *Qu'est-ce que*

philosophe ?, traduit par Jean-Léon Muller, avec une postface de T.S. Eliot, Le Mont-Pèlerin, Éditions Raphaël, 2004, page 11

La personne en situation de profonde vulnérabilité nous apprend que l'essentiel d'une vie humaine ne réside pas uniquement dans la dimension de l'utile et de la performance, mais aussi dans **l'attitude de la dépendance confiante vis-à-vis d'autrui**. Cette personne nous met, comme le souligne Alasdair MacIntyre, [11] « en capacité de nous apprendre quelque chose d'essentiel qui consiste pour quelqu'un d'autre à être entièrement confié à nos soins, afin que nous répondions de son bien-être ». Alasdair MACINTYRE, *Dependent Rational Animals. Why Human Beings Need the*

Virtues, Chicago and La Salle, Illinois, Open Court, 1999, 2008, pages 138-139

Préambule de la Constitution fédérale de la Confédération : [12] « **la force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres** ».

[13] L'épanouissement individuel des êtres humains déficients, handicapés, dépendants, « est un indice important de l'épanouissement de la communauté dans sa totalité ». Alasdair MACINTYRE, *Dependent*

Rational Animals. Why Human Beings Need the Virtues, p. 109.

5. Conclusion

1. Conversion du regard et qualité de vie
2. Lorsque l'ordre est renversé, autrement dit lorsque l'utile devient le critère et se constitue comme la fin de l'existence personnelle, plutôt que comme un moyen, ou pour le dire avec Jürgen Habermas, lorsqu'on tend à « l'abrasion de notre sensibilité morale au profit d'un calcul des coûts et des bénéfices », alors non seulement l'être humain ne peut pas s'accomplir, mais la culture se meurt. La culture, caractérisée par le loisir, est ce qui permet à « l'homme de demeurer un homme », et de ne pas être absorbé dans son rôle et sa fonction, sa course à la performance, à l'efficace, à l'utile.
3. Concluons avec les mots du philosophe allemand Josef Pieper : [14] « **une culture véritable ne peut s'épanouir que sur le terrain du loisir.** » Josef Pieper, « Muße und menschliche Existenz », *Werke*, vol. 8.2, 2008, pages 453-458, page 456
4. Le prix à payer pour une culture de cette sorte est toujours « hors prix ».