



**HAL**  
open science

# Penser l'éthique clinique à partir de l'oeuvre de Kostas Axelos

Alain Vuillot

► **To cite this version:**

Alain Vuillot. Penser l'éthique clinique à partir de l'oeuvre de Kostas Axelos. Santé. Université Bourgogne Franche-Comté, 2021. Français. NNT : 2021UBFCE030 . tel-03663966

**HAL Id: tel-03663966**

**<https://theses.hal.science/tel-03663966>**

Submitted on 10 May 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE DE DOCTORAT DE L'ETABLISSEMENT UNIVERSITE BOURGOGNE  
FRANCHE-COMTE PREPAREE A LA FACULTE DE MEDECINE DE BESANCON

Ecole doctorale n°554 - Environnement et santé

Spécialité « Médecine, Santé Publique, Environnement et Société »

Par

Alain VUILLOT

Penser l'éthique clinique à partir de l'œuvre de Kostas Axelos

Thèse présentée et soutenue à Besançon, le lundi 29 novembre 2021

Composition du Jury :

|  |                       |
|--|-----------------------|
| Mr Jean-Marc Mouillie, Maître de conférences des universités<br>HDR de philosophie, Université d'Angers  | Rapporteur            |
| Mr Grégoire Moutel, Professeur des universités - praticien hospitalier<br>Université Caen Normandie  | Rapporteur            |
| Mr Pierre Ancet, Professeur des universités, Université de Bourgogne   | Examineur             |
| Mme Isabelle Colombet, Maître de conférences des universités,<br>praticienne hospitalière, Université Paris Descartes  | Examinatrice          |
| Mr Régis Aubry, Professeur des universités - praticien hospitalier<br>Faculté de médecine de Besançon  | Directeur de thèse    |
| Mme Karine Bréhaux, Philosophe de la Santé, Docteur de Sciences Po Paris,<br>HDR de Neurosciences mention Éthique et progrès médical,<br>Chercheuse à l'Université de Lorraine | Codirectrice de thèse |
| Madame Paula La Marne, Professeure agrégée de philosophie,<br>IA-IPR de philosophie  | Professeure invitée   |

## Remerciements

A Sylvie

A mes directeurs de thèse Monsieur le Professeur Régis Aubry, Madame Karine Bréhaut

Aux membres du comité scientifique de suivi de thèse Madame la Professeure Françoise Dastur, Monsieur le Professeur Donatien Mallet

A l'équipe de l'Unité de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Troyes

## ABREVIATIONS

Abréviations des ouvrages de Kostas Axelos cités :

- AR – *Arguments d'une recherche*, éditions de Minuit, 1969  
CQ – *Ce questionnement*, éditions de Minuit, 2001  
CQA – *Ce qui advient*, éditions de Minuit, 2009  
EI – *En quête de l'impensé*, Encre marine, 2012  
HM – *Horizons du monde*, éditions de Minuit, 1974  
LJP – *Lettres à un jeune penseur*, éditions de Minuit, 1997  
JM – *Le Jeu du monde*, éditions de Minuit, 1969, rééd. Encre marine, 2018  
NO – *Notices « autobiographiques »*, éditions de Minuit, 1997  
PHE – *Une pensée à l'horizon de l'errance*, Encre marine, 2015  
PEP – *Pour une éthique problématique*, éditions de Minuit, 1972  
PDE - *Problèmes de l'Enjeu*, éditions de Minuit, 1979  
SO – *Systématique ouverte*, éditions de Minuit, 1984  
RE – *Réponses énigmatiques*, éditions de Minuit, 2005  
M - *Métamorphoses*, éditions de Minuit, 1991  
MPT – *Marx penseur de la technique*, Encre marine, 2015  
VPP – *Vers la pensée planétaire*, éditions de Minuit, 1964

|  |            |
|--|------------|
| <b>Introduction</b> .....  | 5          |
| <b>1. Première partie : Ethique et clinique dans la pensée d'Axelos</b> .....  | <b>9</b>   |
| 1.1 L'éthique de Kostas Axelos.....  | 9          |
| 1.1.1 Position du problème : penser l'éthique à partir d'Axelos.....   | 9          |
| 1.1.2 Modernité et crise de l'éthique.....   | 13         |
| 1.1.3 Une éthique de l'amicalité.....  | 44         |
| 1.2 Finitude et amicalité dans la relation de soin à partir de l'oeuvre de Kostas Axelos.....                                  | 57         |
| 1.2.1 La critique axelienne de l'éthique procédurale.....  | 57         |
| 1.2.2 Phénoménologie et éthique clinique : l'approche axelienne. ....  | 71         |
| 1.2.3 Ethique clinique et amicalité.....   | 88         |
| <b>2. Deuxième partie : Etude de terrain à partir de l'éthique axelienne : l'exemple de l'USP de l'Hôpital de Troyes</b> ..... | <b>97</b>  |
| 2.1 Analyse d'une unité de soins palliatifs à partir de l'éthique d'Axelos.....  | 98         |
| 2.1.1 Description Générale de l'USP : structure et fonctionnement.....   | 98         |
| 2.1.2 Les personnels de l'USP.....   | 100        |
| 2.1.3. Les patients et leurs proches.....  | 113        |
| 2.2 Monde, finitude, amicalité : l'éthique de K. Axelos et les soins palliatifs.....   | 117        |
| 2.2.1 Le milieu hospitalier de l'USP et la question du <i>Monde</i> .....  | 117        |
| 2.2.2 Les processus décisionnels du soin et la question de la finitude.....  | 121        |
| 2.2.3 La relation médecin-patient en fin de vie et la notion d'amicalité... ..   | 129        |
| 2.3 Approches de l'USP de Troyes à partir de l'éthique d'Axelos : méthodologie et études de cas.....                           | 134        |
| 2.3.1. Présentation et méthodologie des études cas.....  | 134        |
| 2.3.2 Etudes de cas : .....  | 144        |
| 2.3.2.1 Etude de cas n°1 .....   | 144        |
| 2.3.2.2 Etude de cas n°2.....  | 160        |
| 2.3.2.3 Etude de cas n°3.....  | 185        |
| <b>3. Troisième partie : Articulation entre pensée axelienne et étude du terrain clinique</b>                                  |            |
| 3.1 Ethique et méthodologie : l'approche axelienne.....  | 207        |
| 3.2 Position de l'éthique axelienne dans le débat éthique contemporain.....  | 217        |
| 3.3 Limites des approches sociologiques et des méthodes procédurales.....  | 230        |
| 3.3.1 Axelos et les conditions d'une sociologie de l'éthique.....  | 230        |
| 3.3.2 Axelos et les limites de l'éthique procédurale habermassienne.....   | 241        |
| <b>Conclusion</b> .....  | <b>250</b> |
| <b>Bibliographie</b> .....   | <b>254</b> |
| <b>Annexe</b> .....  | <b>262</b> |

## Introduction

Le champ des recherches en éthique clinique est aujourd'hui traversé par de nombreux courants de pensée qui en rendent problématique une description synoptique (approches anthropologiques, sociologiques, psychologiques notamment). La difficulté se redouble lorsque l'on considère plus spécifiquement l'apport des recherches proprement philosophiques. Entre la philosophie analytique, la phénoménologie, le pragmatisme, l'utilitarisme, l'éthique narrative, l'éthique du *care* et les prolongements des diverses traditions philosophiques (éthique aristotélicienne, éthique kantienne notamment), l'ensemble de ces multiples approches forme un continent hétérogène et en archipel, aux contours mobiles et à la géographie mouvante. Parallèlement, l'intégration des fondements philosophiques de l'éthique dans la pratique des personnels soignants est depuis plusieurs années un phénomène en progrès tant sur le plan des cursus universitaires que sur le plan de la formation continue. Pourtant, la liaison entre les recherches philosophiques en *éthique théorique* et la mise en œuvre d'une *éthique appliquée* au terrain de la clinique demeure un champ de recherche encore en travaux. D'un côté, un nombre limité de références philosophiques est souvent mobilisé de manière récurrente pour éclairer l'éthique clinique sous l'angle philosophique (notamment les éthiques de Habermas, de Kant, de Ricoeur, de Levinas, de Beauchamp et Childress), d'un autre côté, en raison même de la récurrence de ces références, un vaste champ de ressources inexploitées demeure souvent dans l'ombre du spectre de recherche déployé par la philosophie dans le domaine de l'éthique clinique.

L'origine de notre travail de recherche s'inscrit dans ce projet d'éclaircissement et d'exploitation de ces ressources philosophiques encore pas ou peu mobilisées dans les recherches en éthique clinique. Il prend sa source en 2016 dans un travail universitaire initialement conduit dans le cadre d'un Diplôme Universitaire d'éthique clinique.<sup>1</sup> Il s'agissait alors pour nous de préciser les conditions méthodologiques d'utilisation d'une

---

<sup>1</sup> Alain Vuillot, *Fonction et apports de la philosophie dans les comités d'éthique clinique*, dans *Réflexions autour d'une démarche éthique*, sous la direction de Karine Bréhaut, Epure, 2016.

référence à un auteur philosophique dans le cadre d'une analyse de cas cliniques. Bien que nous ayons déjà eu auparavant l'occasion de participer ponctuellement, en tant que philosophe, à des travaux au sein d'espaces éthiques en milieu hospitalier<sup>2</sup>, l'élaboration de cette réflexion méthodologique en restait encore à un état programmatique ; il fallait passer ensuite au test d'un auteur déterminé sur un terrain clinique déterminé. Si le choix s'est porté sur le philosophe français d'origine grecque Kostas Axelos (1924-2010), c'est parce que l'état de l'art sur l'articulation entre son œuvre et l'éthique clinique n'avait pas encore de contenu. Une enquête se dessinait alors : jusqu'à quel point peut-on mobiliser une pensée philosophique pour des problèmes déterminés pour lesquelles elle n'a pas été initialement élaborée ? Dans quelle mesure sa valeur heuristique peut-elle être vérifiée sur des problématiques de soin *en situation* ? Quelles sont les précautions requises pour respecter à la fois le sens initial de l'œuvre et la description clinique des situations de terrain tout en les articulant l'un à l'autre ? Quelle méthodologie mettre en œuvre pour ajuster au mieux ces deux plans par ailleurs si hétérogènes ? Quels bénéfices permettent d'obtenir l'éclairage philosophique d'une situation de soin problématique au plan éthique ? Quels apports effectifs un regard philosophique peut-il constituer dans la réflexion et la pratique des soignants ?

Si à ces questions il importait de resserrer la focale du côté d'une œuvre philosophique précise, il importait tout autant de délimiter précisément un terrain clinique : Madame Karine Bréhaut nous a aidé à porter notre choix sur les soins palliatifs et à rendre possible une enquête de terrain dans le service de soins palliatifs de l'hôpital de Troyes. Cette immersion visait à observer et à collecter un matériel empirique destiné à être repris dans le cadre d'une analyse de cas sous l'angle de l'éthique philosophique de Kostas Axelos.

La perspective de travail qui s'engage alors est d'élaborer les conditions méthodologiques permettant l'éclairage philosophique de situations cliniques problématiques au niveau éthique. Sur le plan épistémologique, ce travail d'*ajustement* consiste à relier l'abstrait au concret, le général au particulier, les concepts théoriques

---

<sup>2</sup> En particulier au sein de l'espace éthique de de l'Hôpital de Châlons-en-Champagne de 2013 à 2015.

aux données empiriques. La vertu attendue d'un tel *couplage* est de constituer pour les soignants un apport utile dans l'élaboration des mécanismes décisionnels et dans le déploiement des pratiques de soin.

La mise en œuvre de ce travail a impliqué une double activité : d'une part s'initier à la spécificité des soins palliatifs, à leur finalité, à leur technicité, à leur mode d'organisation ; échanger avec les différents acteurs de ce soin si spécifique et comprendre le sens de leur engagement (médecins, infirmier(e)s, aides-soignant(e)s, psychologues, accompagnants et artistes bénévoles), recueillir la parole des patients et de leurs proches, comprendre les liens entre environnement et santé, entre environnement et soin. D'autre part, lire l'œuvre publiée de Kostas Axelos, consulter les archives inédites déposées au Fonds Axelos de l'Ecole Normale Supérieure de la rue d'Ulm à Paris. Sur ce dernier point, il apparaît que Kostas Axelos, bien que fils de médecin, a relativement peu publié sur la question médicale. Toutefois, les archives inédites des nombreuses conférences qu'il a pu donner de par le monde au cours de sa carrière universitaire montrent son intérêt pour le thème de la santé. Plusieurs conférences ont ainsi été données devant des médecins en Centre Hospitalier Universitaire.

L'articulation entre une œuvre philosophique d'une remarquable envergure (politique, esthétique, anthropologique, cosmologique, épistémologique, ontologique, éthique) et le quotidien d'un service hospitalier constitue pour la réflexion un point de convergence où se concentrent plusieurs approches : de son côté, le versant philosophique invite à prendre en compte d'autres champs disciplinaires (psychologie clinique, sociologie de l'éthique) ; quant au versant de l'enquête de terrain, il invite à recueillir des témoignages de soignants, des récits de vie de patients, à partager parfois des moments d'une grande intensité émotionnelle et d'une réelle densité existentielle. La mise en place de cette articulation s'organise selon trois moments successifs auxquels correspondent les trois parties de notre thèse : une analyse de l'éthique axelienne sous l'angle de la clinique, une série d'études de cas en contexte de soins palliatifs à partir de cette éthique, une

reprise de ces deux moments en vue d'en dégager les apports méthodologiques et ainsi de contribuer plus largement, c'est du moins notre souhait, à améliorer le soin.

## **1. Première partie : Ethique et clinique dans la pensée de Kostas Axelos**

### 1.1 L'éthique de Kostas Axelos

#### 1.1.1 Position du problème : Penser l'éthique à partir de l'œuvre de Kostas Axelos

L'œuvre de Kostas Axelos semble, de prime abord, peu portée sur le terrain de la clinique : loin d'opérer une transposition de l'éthique théorique en direction de protocoles d'analyses ou d'arbres décisionnels appliqués à l'étude de cas cliniques, elle remonte plus volontiers, en sens inverse, c'est-à-dire en direction du fondement de l'éthique théorique moderne et de ses racines dans l'histoire de la pensée. Selon cette perspective, le déploiement d'une éthique appliquée à la clinique est adossé à une réflexion plus théorique visant à éclaircir et à questionner ses fondements philosophiques, à introduire de cette manière une plus grande rationalité dans l'intelligibilité des choix et arguments en matière de délibérations éthiques.

Un des enjeux théoriques décisifs de cette approche est le problème du fondement de l'éthique selon Axelos. S'il est vrai que l'éthique grecque était fondée sur un cosmos hiérarchisé et l'éthique médiévale sur la transcendance divine, la modernité tente de fonder l'éthique sur des normes juridiques issues du débat démocratique et dont la souveraineté de l'Etat est le garant. Pourtant, l'éthique est exposée à une crise profonde qui est plus largement celle des modes de production des normes de vérité. Sur quoi reposent ces valeurs partagées dont l'éthique entend accompagner sinon guider les actions de l'homme moderne ? Dans le double sillage de Marx et d'Heidegger et tentant une percée par-delà cet héritage post-métaphysique, Kostas Axelos pose la question radicale du sens de l'éthique dans un temps exposé à la possibilité grandissante du relativisme voire du nihilisme. Le travail de pensée engagé n'est pas tant de dire ce qu'est l'éthique que d'en interroger l'actuelle définition ainsi que sa provenance, de mettre en question le sens que nous lui donnons, d'éveiller une réserve de sens potentiel et les ressources de son déploiement. Aussi cette pensée est-elle questionnante et prospective plutôt qu'assertorique et sommative. L'éthique est appelée à être repensée et reprise selon une perspective à la fois rétrocedante et anticipatrice : son enjeu n'est rien moins que de

rendre manifeste l'impensé d'une éthique moderne essentiellement déterminée par ses héritages métaphysiques et de plus en plus menacée par la pensée calculante à l'œuvre dans les technosciences. Cet impensé, Axelos, le nomme le *Jeu du Monde* : dans ce jeu, l'homme est lui-même joué par des puissances (*Physis, Logos, Polis, Teknè*) dont la provenance et la destination sont en partie hors de son contrôle et de son horizon. L'éthique est toujours le lieu d'une rencontre problématique entre ces puissances. Aussi l'homme est-il mis en jeu par ces puissances en parties occultées par le déploiement planétaire de la science technicisée.

Approché selon une perspective axelienne, le sens de l'éthique est d'abord ce qui en elle ne se laisse pas logiciser. Une des apories de l'éthique moderne serait en effet celle du projet formaliste de sa logicisation ; ce qui donne du sens à l'éthique et qui rend possible sa traduction partielle dans le langage de la logique n'est pas de l'ordre de la logique mais relève d'un mode de donation plus originaire que tend à effacer sa codification formalisée. L'aporie de l'éthique moderne doit être ainsi resituée dans celle, plus large, de la métaphysique et plus précisément dans son achèvement techno-scientifique planétaire. A l'horizon du destin ouvert par le platonisme, prolongé par le christianisme, achevé dans le calcul généralisé de l'état disponible, "les valeurs supérieures se déprécient" selon l'expression nietzschéenne. L'éthique d'Axelos en appelle à l'ouverture d'une brèche dans la clôture de la métaphysique et dans le règne grandissant du nihilisme. Ce "par-delà" est en attente d'une pensée éthique mise en œuvre par un retour opéré *en amont* des représentations de la métaphysique et des sciences humaines. *A contrario*, en s'inscrivant dans la perspective d'une biopolitique des masses par des Etats technicisés, l'éthique tend à s'évanouir dans le règne de la quantité et dans la planification de la vie et de la mort ; la course à la performance technique et à la maximisation du profit s'empare de l'essence de l'homme et fait peser sur lui le péril de sa propre aliénation. Le risque est alors que le questionnement éthique se réduise à une force réactive tentant désespérément de freiner ou de borner la course irrationnelle d'une rationalité déchaînée.

Le dépassement de cette crise planétaire et époquale de l'éthique est donc inséparable de la question du dépassement de l'achèvement de la métaphysique. Peut-on fonder l'éthique sur un fondement non métaphysique ? Cette reprise du sens de l'éthique ne peut s'opérer sans une déconstruction minutieuse des catégories métaphysiques et des mécanismes biopolitiques où elle se trouve *prise* aujourd'hui. Il s'agit avec Axelos de repenser le concept d'éthique en amont des oppositions conceptuelles dans laquelle elle est fixée, de faire jouer les relations entre l'abstrait et le concret, entre la différence et la répétition, entre le sujet et l'objet, entre la théorie et la pratique, entre le même et l'autre, entre subjectivité et intersubjectivité. « Tous les rapports sont pleins de faille, ce qui n'exclut pas l'éclair de la percée » écrit Axelos dans *Réponses énigmatiques*. La pensée d'Axelos se déploie dans l'espace ouvert par-delà ces oppositions et s'organise selon les concepts centraux de son œuvre : errance, finitude, amicalité, ruse.

De cette analyse théorique, deux questions naissent :

*Quels éléments d'éthiques peut-on élaborer à partir de sa pensée du « Jeu du monde » ?  
Comment ces éléments d'éthiques peuvent-ils être mobilisés dans le cadre d'analyses de cas cliniques ?*

Dans sa quête d'une éthique post-métaphysique, Axelos dessine des perspectives inachevées, donne des éléments de réponse fragmentaires : l'éthique pensable à notre époque n'est pas une éthique systématique, elle demeure une éthique *problématique*. Pourquoi ? Il y a là une cause historique - le dépassement du nihilisme n'est pas accompli et ne le sera peut-être jamais selon Axelos pour qui il demeure problématique et hypothétique de penser en direction des confins de cet horizon, et une cause transhistorique – une éthique pensée authentiquement à partir du Jeu du monde ne peut être elle-même que mouvante et fragmentaire, et ne peut devenir à son tour systématique sans se nier elle-même. D'où la formule d'Axelos : « Autant sinon plus qu'ailleurs, il n'y a pas en éthique de dernier mot. »<sup>3</sup> Pourtant, une reprise méthodique de son œuvre, permet de mettre en évidence la cohérence de cette *éthique en devenir* dessinée au fil de textes. L'approche de l'éthique axelienne peut s'ordonner selon les trois pôles de la

---

<sup>3</sup> PEP, 81

relation éthique telle que Ricoeur, notamment, les distingue : le pôle du sujet animé d'une visée éthique (le pôle « Je »), le pôle constitué par autrui à l'horizon de cette visée (le pôle « Tu »), et le pôle constitué par l'institution et ses règles (le pôle « Il »).

Le pôle « Je » met en lumière la crise de l'éthique, son « errance » mais aussi le sens de la démarche éthique, lequel est au centre de l'ouvrage *Pour une éthique problématique* (1972). Ce pôle articule l'éthique avec l'inscription de l'existence humaine et en particulier de sa *finitude*, dans le Jeu du Monde.

Le pôle « Tu » vise l'intersubjectivité pensée à partir de l'œuvre d'Axelos – au moyen en particulier de la notion d'*amicalité*.

Le pôle « Il » interroge le rapport de l'éthique à la règle juridique, et plus largement à l'Etat – en particulier à partir de la notion axelienne de *ruse*, d'inspiration machiavélienne autant qu'aristotélienne.

1.1.2 Modernité et crise de l'éthique : une éthique post-métaphysique est-elle possible ?

C'est dans l'ouvrage intitulé « *Pour une éthique problématique* » (1972) que Kostas Axelos rassemble et déploie le plus nettement sa pensée de l'éthique. Son enjeu est double : d'une part, prendre acte de la crise où se trouve historiquement l'éthique à l'époque moderne – crise inséparable, selon lui, de l'achèvement de la métaphysique dans la mesure où les fondements de l'éthique sont eux-mêmes métaphysiques (le *Cosmos* grec, le *Dieu* chrétien) ; d'autre part, interroger la possibilité, elle-même problématique, d'une nouvelle approche de l'éthique à la lumière de la pensée du Jeu du monde, intuition centrale de l'œuvre d'Axelos. Il apparaît à l'issue de ce texte, que si l'éthique est problématique, ce n'est pas seulement en raison de sa situation historique (le poids de l'héritage métaphysique et la domination planétaire de la pensée technoscientifique) mais aussi en raison de sa nature même : la réflexion éthique est elle-même une démarche questionnante, problématisante, inachevable en ce sens. Si elle est riche de ce que la tradition philosophique a transmis, elle est toujours *plus* que tout modèle théorique historiquement constitué (l'éthique aristotélienne, l'éthique kantienne, l'éthique hégélienne, etc.). Elle est bien plutôt une attitude de questionnement

sur la provenance et la destination de ce modèle, sur ses fondements les plus profonds aussi bien que sur ses applications pratiques en situation.

Ainsi, la question de l'éthique est selon Axelos historiquement située dans un entre-deux : elle est d'une part une dimension de la philosophie, de son histoire et de son achèvement à l'époque moderne ; elle n'échappe pas en ce sens aux déterminations métaphysiques qui ont permis ses constructions systématiques et elle n'échappe pas non plus à leur effondrement dans le nihilisme à l'époque moderne. Si, comprise en ce sens, l'éthique participe de la fin de la tradition philosophique, elle s'inscrit d'autre part dans la perspective d'une pensée nouvelle, située par-delà métaphysique et nihilisme<sup>4</sup> : une pensée dont le centre rayonnant est le Jeu du monde, centre demeuré impensé par la philosophie au cours de son histoire selon Axelos. C'est donc à partir du Jeu du monde que l'éthique peut être repensée par-delà les déterminations métaphysiques de la philosophie et par-delà leur effondrement dans le nihilisme. La question de la nature de l'éthique n'est pas abordée par Axelos sous l'angle des mœurs ni sous l'angle des règles : elle n'est ni descriptive ni normative mais porte plus radicalement sur la question de son fondement. Car, Axelos y revient souvent, il n'est pas possible de refonder l'éthique sur ses fondements anciens - le cosmos grec, le Dieu de la théologie chrétienne, le sujet cartésien, l'homme socialiste – et il n'est pas possible non plus de laisser s'anéantir le sens même de l'éthique sous le règne du nihilisme - lequel affirme à la fois « tout se vaut » et « rien ne vaut ». Dans la mesure où selon Axelos le règne du nihilisme ne fait que commencer et qu'il est appelé à se mondialiser et à durer sous la

---

<sup>4</sup> Il convient ici de préciser le sens du concept de nihilisme chez Axelos. A l'évidence son élaboration est nourrie par les lectures de Nietzsche et de Heidegger. Toutefois, si le nihilisme chez Nietzsche est relatif aux valeurs supérieures et à leur effondrement et chez Heidegger à l'obscurcissement de la question de l'être ainsi qu'à l'arrondissement planétaire de l'étant par la technique, le nihilisme axelien ne se réduit pas à ces deux dimensions. Axelos ajoute en effet à ces deux significations — axiologique et ontologique — une signification existentielle, en reliant le nihilisme à l'épreuve d'une *errance* à laquelle selon lui aboutit historiquement la métaphysique puis la technoscience dans leur effort pour penser et maîtriser le déploiement du monde comme jeu. Ce lent et inexorable effondrement systémique serait donc à la fois le signe et la conséquence d'une incapacité de la tradition occidentale à penser, depuis Héraclite, le *jeu du monde* comme tel. Axelos rejoint Nietzsche et Heidegger dans la compréhension du nihilisme comme étant un processus historique qui se déploie dans la modernité occidentale. En anéantissant les fondements du vrai, du beau et du bien, en les fragmentant indéfiniment, le nihilisme est en même temps le dévoilement de la dimension d'errance où se déploie originellement le monde humain, ouvrant ainsi la possibilité d'éprouver et de traverser plus authentiquement cette dimension de notre existence.

forme de la domination technoscientifique des étants et de l'homme lui-même<sup>5</sup>, ce que le temps présent permet, c'est seulement de tenter une *faille*, une *percée* en direction d'une éthique à venir. La traversée du nihilisme ne peut se faire en cette direction que sous la forme d'une « *anticipation productive* ».

Plus largement, ce qu'Axelos entend par *éthique* ne se confond pas avec la *morale* comprise comme un ensemble organisé de préceptes ou d'impératifs indiquant comment, dans la quotidienneté, faire le bien et comment ne pas faire le mal : « *Aucune morale, plus ou moins moralisatrice, et elles le sont toutes, n'est capable d'éclairer nos haltes et notre marche. La morale ne donne pas à vivre. Toujours étriquée, normative et impraticable, idéaliste quand elle se perd dans les nuées, ou terre à terre, rampante, engluée et abaissante, elle manque l'élan du comportement humain en jeu. Avec ses prétentions hégémoniques, elle-même surdéterminée, elle bloque le chemin orienté vers l'ouverture souvent inédite, instantanée, chemin qui n'en est pas un sans le marcheur.* »<sup>6</sup>

Axelos tend ainsi à désolidariser la pensée éthique d'une « volonté de savoir », d'une « volonté de vérité » conçue comme certitude. Le mode de pensée requis est plutôt un questionnement sur le savoir, ouverture à l'incertitude. « *L'éthique en question ne formule pas de propositions et ne se ramène pas à un savoir : savoir-être, savoir-vivre, savoir-faire, savoir-mourir. (...) La parole pensante et l'action métamorphosante, plus originelle que tout savoir constitué, débordent toute institution. Elles ne fondent pas de valeurs et ne se fondent pas sur elles.* »<sup>7</sup>

Par-delà et en-deçà de la morale, Axelos tente de reprendre l'éthique au sens plus originaire d'art de vivre, de sagesse, de *manière d'être (éthos)* accordée à l'ordre du monde. Il faut donc entendre ce terme dans un sens qui le relie à la totalité cosmique où elle prend place – c'est cette entente de l'éthique que l'on trouve par exemple chez Spinoza ou encore dans les grandes éthiques de l'antiquité : platonisme, aristotélisme,

---

<sup>5</sup> « Allié de la technique, l'engendrant et engendrée par elle, le nihilisme fait de tout une affaire de production et de consommation. (...) Tout est produit, tout est destiné à cesser d'être et à être consommé. (...) Le nihilisme n'anéantit pas seulement le sens de l'être en devenir de la totalité du monde, mais, conjointement, tout ce qui est. » (« Approches du nihilisme », *Arguments* n°14 p.2-3)

<sup>6</sup> CQ, 67

<sup>7</sup> CQ 68

stoïcisme, épicurisme. Toutefois cet effort vise avec Axelos à penser l'éthique en amont de l'histoire de la philosophie elle-même et à partir de son impensé. L'horizon de la conception axelienne de l'éthique peut se formuler en ces termes : *l'éthique doit être pensée à partir de l'ouverture de l'homme au jeu du monde*.<sup>8</sup> C'est dans cette ouverture que prend sens la relation éthique, aussi bien sous sa forme authentique que sous ses formes appauvries ou dévoyées. De plus, cette ouverture au monde n'est pas la même pour tous les peuples à toutes les époques. En Occident, elle est commandée par la métaphysique. Or celle-ci organise le monde autour d'un fondement qui lui donne sens : l'ordre cosmique chez les grecs, le Dieu chrétien au Moyen-âge, le sujet à l'époque moderne, puis l'Etat (Hegel) et la société (Marx).<sup>9</sup> Selon Axelos, cette ouverture tend historiquement à se refermer sur l'homme lui-même comme « maître et possesseur de la nature » : lancé dans un projet de toute puissance, l'homme moderne réduit en effet le monde à ce qui est calculable par la science et exploitable par la technique. Ce désir démesuré de maîtrise du monde et, partant, de réduction du monde à ce qui est maîtrisable s'accompagne de l'effondrement des fondements qui lui donnaient un sens ; c'est pourquoi la dernière époque de l'ouverture de l'homme au monde n'est autre que le nihilisme lui-même : la catastrophe du temps présent est celle du nihilisme compris d'une part comme fuite en avant dans un projet utopique, « *mytho-technique* », de maîtrise technoscientifique illimitée, d'autre part comme « *errance* », oubli du jeu du monde, vie pauvre en monde, voire « monde immonde ».

Pour décrire l'histoire occidentale de l'éthique, il ne s'agit donc pas de partir de la relation éthique pour en dégager des principes généraux, des concepts et des abstractions mais à l'inverse de partir des catégories idéales de la métaphysique et de descendre depuis ce niveau théorique au niveau des enjeux éthiques dans le domaine de l'action humaine. L'époque du nihilisme se caractérise selon Axelos par une crise de l'éthique : d'une part parce qu'elle subit dans un tel monde la pression grandissante d'impératifs économiques et techniques et d'autre part parce que les fondements sur lesquels elle

---

<sup>8</sup> « Le centre de la problématique éthique, le jeu de l'homme, est dépassé et englobé par le centre de toute la problématique (humaine) : le jeu du monde » (*PEP* 71). « L'éthique prend ses racines dans les grandes puissances qui relient le jeu de l'homme et le jeu du monde » (*PEP* 13)

<sup>9</sup> *PHE*, 23 et 53.

faisait reposer ses certitudes (la Nature, Dieu, la Raison) se sont effrités voire effondrés. Au nom de quoi la parole éthique prétendrait-elle être vraie ou même crédible ? A quoi tiendrait son autorité ?<sup>10</sup> Si l'éthique est fondamentalement en crise, c'est dans la mesure où la métaphysique, dont elle procède traditionnellement, est elle-même en crise. Or ce lien entre éthique et métaphysique est une constante dans l'histoire de la philosophie ainsi qu'en témoigne, par exemple, la métaphore de l'arbre dans la lettre-préface de Descartes aux *Principes de la philosophie* : « *Toute la philosophie est comme un arbre dont les racines sont la métaphysique, le tronc est la physique et les branches qui sortent de ce tronc sont toutes les autres sciences, qui se réduisent à trois principales : à savoir la médecine, la mécanique et la morale ; j'entends la plus haute et la plus parfaite morale, qui présupposant une entière connaissance des autres sciences, est le dernier degré de la sagesse.* »<sup>11</sup> Pour repenser l'éthique à ce moment critique de l'histoire, il ne faut pas seulement prendre acte de l'impossibilité du fondement mais encore déployer la vérité de cette impossibilité : l'histoire est selon Axelos une errance qui se révèle comme telle au moment de son achèvement<sup>12</sup>. C'est ainsi le moment où le nihilisme (qui peut se prolonger pendant des millénaires<sup>13</sup> côtoie la possibilité d'une nouvelle ouverture au monde<sup>14</sup>, ouverture enfin reconnue comme ce qu'elle a toujours été : le jeu de l'homme *dans le déploiement* du Jeu du monde. C'est l'accord avec le Jeu du monde reconnu comme tel qui ouvre la possibilité d'une pensée radicale de l'éthique - radicale c'est-à-dire en amont de la métaphysique et des sciences humaines, pensée à la fois « rétrocedante et anticipatrice. »<sup>15</sup>. Mais cette possibilité n'est pas une certitude : une pensée radicalement nouvelle de l'éthique demeure suspendue à une ouverture radicalement nouvelle de l'homme au Jeu du monde.<sup>16</sup> La crise de l'éthique est à la fois le moment de la plus grande détresse (les fondements et les repères traditionnels s'effondrent) et le moment d'un retournement décisif, d'un tournant ouvrant sur une

---

<sup>10</sup> « Aujourd'hui il est visible que nous ne savons pas penser et que nous ne savons pas non plus au nom de quoi agir. » (PEP 10) « Le pluralisme des valeurs paralyse l'orientation de l'homme, le réduit à l'indécision. Aussi manque-t-il d'assise et sa « conscience morale » vole dans le vide. » (PEP 86)

<sup>11</sup> Descartes, *Les principes de la philosophie*, « Lettre-préface », in *Œuvres de Descartes*, IX-2, Paris, CNRS-Vrin, 1989, p. 14

<sup>12</sup> PHE, 48, 50

<sup>13</sup> PHE 51

<sup>14</sup> PHE, 40

<sup>15</sup> PHE 23

<sup>16</sup> PHE, 35

nouvelle perspective. Il faut toutefois renoncer à l'attente d'un but ultime, d'une eschatologie, d'un salut à venir est-elle-même, posture idéaliste<sup>17</sup> voire mortifère<sup>18</sup> maintes fois récusée par Axelos. « Là où est le danger croit aussi ce qui sauve » selon la célèbre parole d'Hölderlin<sup>19</sup> : plutôt qu'un hypothétique sauvetage, il s'agit bien plutôt ici d'élucider les présupposés métaphysiques de l'éthique à notre époque (par exemple l'opposition hiérarchique de la théorie et de la pratique). « D'où reçoit-elle son appel et comment nous lance-t-elle le sien ? »<sup>20</sup> L'éthique est donc problématique parce qu'elle est en crise quant à sa provenance et en attente quant à son devenir.

Une question se dessine alors à l'horizon de cet enjeu : l'éthique est-elle un domaine autonome ? Selon Axelos, les racines de l'éthique sont les grandes puissances qui relient le jeu de l'homme au jeu du monde :

- Selon Axelos, il y a d'abord, historiquement, un enracinement de l'éthique dans *le religieux*, avant de l'être dans la philosophie qui la laïciserait : le fondement de l'éthique fut d'abord onto-théologique. A l'époque moderne, l'éthique se veut humaniste : fondée exclusivement sur et par l'homme d'abord individualisé (Descartes, Kant) puis socialisé (Hegel, Marx).<sup>21</sup> La fin ou la crise de ces fondements (Dieu, l'Homme) implique-t-elle l'impossibilité de l'éthique ? Voilà en quoi elle est aujourd'hui problématique.

- Il y a, de plus, un enracinement de l'éthique dans *le politique* : « toute politique dégage une éthique. »<sup>22</sup> A l'époque moderne, le politique succède à la religion comme fondement de l'éthique<sup>23</sup>. Mais la conscience des citoyens ne se laisse pas réduire au discours de l'Etat ni même au discours des forces révolutionnaires. La démocratie implique aussi la mise en question des idoles politiques, leur démythification<sup>24</sup> : l'autorité politique devient elle-même problématique en tant que fondement de

---

<sup>17</sup> PEP 12

<sup>18</sup> NA 44

<sup>19</sup> « *Wo aber Gefahr ist, wächst Das Rettende auch.* » Friedrich Hölderlin, *Gesammelte Werke*, éd. Eugen Diederichs, 1909, t. 2, partie « Gedichte aus der Zeit der Reife, Patmos », p. 347.

<sup>20</sup> PEP 12

<sup>21</sup> PEP 13-14

<sup>22</sup> PEP 14

<sup>23</sup> PEP 14

<sup>24</sup> PEP 15

l'éthique. Le rapport du politique à l'éthique n'est pas pur (comme en témoigne par exemple l'analyse de la raison d'Etat chez Machiavel) : l'idéal politique ne résiste pas aux compromissions avec le réel (Axelos donne l'exemple de l'idéal communiste<sup>25</sup>) ; le politique reste pris dans cette opposition de l'idéal et du réel, de l'intention éthique et de la pratique effective du pouvoir, et plus largement de l'opposition métaphysique de l'idéalisme et du matérialisme (le marxisme prétendant le renverser en resterait, par là même, prisonnier selon Axelos).<sup>26</sup> Du reste, le politique est lui-même en crise et semble au bout de ses possibilités historiques dans la mesure où il tend à se changer en une « organisation et une administration technoscientifique. »<sup>27</sup>

- Il y a, en outre, un enracinement de l'éthique dans *les puissances de l'art et de la poésie*. Selon Axelos, l'art et la poésie ne sont pas sans rapport à l'éthique comprise comme sagesse pratique et art de vivre. Mais à l'époque moderne l'art lui-même semble en crise en tant que puissance fondatrice (Axelos évoque notamment la thèse de Hegel sur la « mort de l'art » et de la fin de l'œuvre art en tant que fondement de *l'éthos* d'un peuple<sup>28</sup> - la tragédie pour les Grecs par exemple). La réduction de l'art à la catégorie de *l'esthétique* serait déjà le signe de la mort de l'art en tant que mode de déploiement du jeu du monde dans le jeu de l'homme : l'art et la poésie ne sont plus compris que comme des dimensions de la subjectivité et de la production technique. Le lien de l'éthique et de la poéticité du monde devient ainsi problématique.

- Enfin, il y a un enracinement de l'éthique dans la *philosophie* elle-même. Traditionnellement, « elle a semblé y être chez elle ».<sup>29</sup> Mais elle a pensé l'éthique à partir de l'opposition hiérarchique de la théorie et de la pratique : l'éthique se réduirait au domaine de la *praxis* et dériverait en tant que telle de la *theoria* (ou l'inverse chez Marx mais cette inversion hiérarchique ne subvertit pas, selon Axelos, l'opposition elle-même). La racine originaire depuis laquelle se déploie la différence théorie/pratique demeure selon lui ininterrogée par la pensée philosophique laquelle fonde sur cette

---

<sup>25</sup> PEP 15

<sup>26</sup> PEP 14

<sup>27</sup> PEP 17

<sup>28</sup> PEP 17

<sup>29</sup> PEP 18

différence la compréhension de l'éthique. Cet oubli est, selon Axelos, constitutif de l'histoire de la philosophie elle-même caractérisée par la réduction de l'être du monde à un étant suprême fondant la totalité des étant intramondains – cet étant suprême prenant des noms différents au cours de l'histoire : la Nature, l'Idée, Dieu, le Sujet, l'Humanité.<sup>30</sup> L'éthique s'est donc traditionnellement construite dans le cadre d'une métaphysique idéaliste : la métaphysique est à la fois onto-logique (elle dit l'être) et déonto-logique (elle dit le devoir-être).<sup>31</sup> La pensée peut-elle dépasser cette histoire de la métaphysique autrement que par la rationalité technoscientifique ? La question demeure ouverte : c'est pourquoi l'éthique est *plus que jamais* problématique. La fin de la métaphysique ne la laisse pas elle-même intacte : selon Axelos, il importe de tenter une pensée métaphilosophique « ne fixant plus une règle immanente ou transcendante au jeu du monde »<sup>32</sup> et à partir de là, de repenser l'éthique elle-même - une alternative au nihilisme grandissant dans lequel l'éthique tendrait à disparaître. Si la philosophie semble historiquement au bout de ses possibilités théoriques, la question est alors de savoir ce que peut la pensée par-delà cet achèvement. D'un côté, l'activité technoscientifique reprend à sa charge les objectifs de la philosophie : le vrai, le bien, le bonheur, au point qu'il semble que « le monde moderne n'[ait] plus besoin de philosophie ». De l'autre, la philosophie semble vouée à être une activité rétrospective (l'histoire de la philosophie) ou à se dissoudre dans la multiplicité des sciences humaines (sociologie, psychologie, anthropologie...). Cette crise de la pensée affecte en particulier le champ de l'éthique. En effet, l'éthique, « fille de la métaphysique », est suspendue aux déterminations de cette dernière – « la philosophie théorique disant l'être et la philosophie pratique le devoir-être, être et devoir-être se conditionnant mutuellement »<sup>33</sup>. L'éthique est orientée vers la réalisation du souverain bien et le « souverain bien » est lui-même conçu à la lumière du « souverain vrai ». Il y a donc une relation d'implication entre la crise de la métaphysique et celle de l'éthique. La question du fondement de l'éthique est rendue problématique par le nihilisme qui succède aux grandes métaphysiques traditionnelles de Platon à Hegel. Si Axelos affirme

---

<sup>30</sup> « La philosophie (...) a dit le Monde subjugué à un principe absolu et suprême. » (PEP 19)

<sup>31</sup> PEP 19

<sup>32</sup> PEP 19

<sup>33</sup> PEP 21

qu'après Hegel, « il n'y a plus d'éthiques »<sup>34</sup> c'est dans la mesure où apparaissent, avec Nietzsche, Marx et Freud, des déconstructions critiques des éthiques traditionnelles et des efforts, eux-mêmes problématiques, en vue de les dépasser. Ces modèles d'éthiques sont problématiques non seulement quant à leur fondement mais aussi quant à leur mise en pratique. L'articulation de la théorie et de la pratique demande à être repensée par « une pensée qui rétrocede et qui va de l'avant - dépassant la philosophie non pas en la liquidant » mais par une action « qui maintient et dépasse les règles tout en les fluidifiant. »<sup>35</sup>

La fin de la métaphysique prend la forme de sa réalisation effective dans la domination des sciences et les techniques<sup>36</sup> : leur tâche est plutôt de se distancier de l'éthique, de la prendre comme objet d'analyse. Les sciences humaines expliquent ainsi les mécanismes sociologiques et psychologiques à l'œuvre dans le domaine de l'éthique qui perd ainsi son autonomie : « psychologie et sociologie, surtout, dévorent avec grand appétit la sphère éthique »<sup>37</sup>. Pourtant, sciences et techniques elles-mêmes ne sont pas neutres ; elles véhiculent des présupposés éthiques qu'elles n'interrogent pas. Ainsi, sa recherche de l'efficacité est commandée par une *hybris* de la volonté qui survalorise l'exploration et l'exploitation de l'étant pour lui-même. Le moteur de cette inquiétude envers l'étant est à rechercher dans le projet cartésien de maîtrise technique et scientifique de la nature. Orientant ce projet, il y a bien une métaphysique de la volonté de puissance - laquelle tend vers l'illimité : « Devenir maître et possesseur de tout ce qui est », « remplir le « vide », tant cosmique qu'humain »<sup>38</sup>. En ce sens, l'éthique moderne est adossée à une métaphysique de la volonté : pour la désigner, Axelos reprend l'expression circulaire forgée par Heidegger dans son interprétation de Nietzsche : la « volonté de volonté ». La technoscience entend expliquer l'éthique et la réglementer sans voir qu'elle est elle-même métaphysiquement déterminée par une éthique qui demeure impensée par elle. La question est alors de savoir ce qui demeure de l'éthique en dehors de son achèvement dans la sphère technoscientifique : y a-t-il un *reste* disponible en dehors des grandes

---

<sup>34</sup> PEP 23

<sup>35</sup> PEP 23

<sup>36</sup> « Apparemment, techniques et sciences se passent de l'éthique. » (PEP 23)

<sup>37</sup> PEP 23

<sup>38</sup> PEP 24

puissances qui se l'approprient - religion, politique, droit... ? Axelos rappelle que l'éthique sous sa forme impérative et répressive a d'abord eu une fonction de contrôle social, de maintien de l'ordre social, de « puissants gardes-fous pour les hommes-enfants »<sup>39</sup>. « L'autorité et l'austérité suprêmes, le règne de la vertu, des valeurs et de la tristesse passent du stade divin intériorisé et projeté au stade étatique formateur et répressif.»<sup>40</sup> Mais la modernité fait de plus en plus apparaître « la contradiction entre les idéaux proclamés et les réalités en vigueur » : la crise de l'éthique est liée à cette contradiction qui n'est plus prise en charge par « les grandes puissances prétechniciennes »<sup>41</sup> et au désir moderne de la résoudre sans ces dernières. Axelos en tire un diagnostic décisif : « L'activité techno-scientifique ne parvient pas à faire taire toute problématique éthique, bien que la reléguant au second rang.»<sup>42</sup> Le questionnement éthique *résiste*. La question du choix et des fondements du choix - la question du « pourquoi » - ne se laisse pas réduire à la question des moyens et de leur mise en œuvre - c'est-à-dire à la question du « comment »<sup>43</sup>

Si l'éthique imprègne toutes les dimensions de l'existence, la mort est particulièrement problématique au plan éthique : la quotidienneté tend à en nier la réalité, à organiser son oubli : « On ne meurt pas, on disparaît »<sup>44</sup>. Or cet oubli appauvrit le sens même de la vie humaine dont la mort est inséparable : « Il y a une vie qui nous tue, comme il y a une mort qui nous fait vivre. »<sup>45</sup> De même, le désir d'immortalité n'exprime pas seulement la peur de la mort mais aussi la peur de la vie elle-même. Entre déni et fantasme, la mort impensée met l'homme à distance de sa vie. Nous retrouvons ici la nécessité pour l'homme d'assumer sa condition de mortel, de s'approprier sans faux-fuyants la dimension tragique de la mort, de l'approcher dans ce mélange de sérénité et de lucidité qu'Axelos appelle *amicalité*. La vieillesse elle-même participe de cet effort : loin de son déni ou de son refus, l'éthique axelienne invite à en accepter l'ambivalence (« Vieillir

---

<sup>39</sup> PEP 25

<sup>40</sup> *Ibid.*

<sup>41</sup> PEP 27

<sup>42</sup> *Ibid.*

<sup>43</sup> « La technique scientifique veut régir notre vie et notre marche vers la mort. La tâche de la pensée ne consiste-t-elle pas à nous ouvrir également et amicalement à notre vie et à notre mort ? » (M 175)

<sup>44</sup> PEP 30

<sup>45</sup> PEP 29

constitue à la fois une bénédiction et une malédiction »<sup>46</sup>) et à en accueillir le caractère inexorable (« nous devrions apprendre à devenir vieux »<sup>47</sup>).

Par ailleurs, l'éthique est souvent définie par la mesure de l'écart entre l'être et le devoir-être, entre l'ontologique et le déontologique : en ce sens elle rencontre souvent la question de la règle, de son application et de son fondement. Or ce que le nihilisme met en question est précisément la valeur de la règle, la valeur même de l'idée de règle et de ce qui la fonde. Là où était la règle, le nihilisme, selon Axelos, installe l'indifférence et l'insignifiance. Rien ne semble résister au doute sur le caractère arbitraire des règles. En ce sens, la crise de l'éthique est inséparable de l'effondrement de ses fondements traditionnels : « Pour les Grecs, l'injustice est dans la séparation d'avec l'ordre de la *physis* impliquant le *logos*. Pour les chrétiens le péché est dans la séparation d'avec les commandements de Dieu. Pour les Modernes l'erreur est dans la séparation d'avec la réalité ou l'idée - humaines - qui passent pour dominante. »<sup>48</sup> A l'époque de l'homme planétaire, cette inquiétude demeure et se redouble dans l'impossibilité de fonder la règle sur un fondement inconditionné, sur un absolu métaphysique<sup>49</sup>.

C'est dans le chapitre de *Pour une éthique problématique* intitulé « Pensée et action » que Kostas Axelos met en évidence la difficulté de penser l'éthique par-delà les oppositions philosophiques traditionnelles et en particulier l'opposition hiérarchique de la théorie et de la pratique : celle-ci est selon lui une structure métaphysique issue de l'idéalisme. C'est pourquoi il importe de la remettre en question, dans la mesure où le problème éthique est un « problème indissolublement théorique et pratique »<sup>50</sup>. « Pensée et action ne font ni un ni deux ; aucune n'est l'autre et aucune ne va sans l'autre. »<sup>51</sup> Il y a selon lui impossibilité de penser dans la pureté de son abstraction chacun des deux pôles : « Dans le domaine éthique, surtout, théorie et pratique se mélangent

---

<sup>46</sup> PEP 29

<sup>47</sup> *Ibid.*

<sup>48</sup> PEP 30

<sup>49</sup> « Le jeu continue à devoir être joué, mais en se défaisant si possible de cette attente (...) d'un « monde meilleur. » » (PEP 32)

<sup>50</sup> PEP 42

<sup>51</sup> PEP 33

inextricablement ». <sup>52</sup> Loin d'être toujours éclairante, cette distinction s'avère, à l'analyse, source de contradictions insolubles et d'apories <sup>53</sup>. Axelos rappelle que « depuis Socrate » la philosophie fait de la « conduite juste » l'expression dérivée d'« une connaissance exacte » : le savoir est conçu comme une technique de maîtrise et l'action comme une maîtrise de la technique. Le renversement de la métaphysique à l'époque moderne ne permet pas à la pensée de se libérer de cette structure bipolaire mais tout au plus de faire désormais de la pensée une forme dérivée de la *praxis*. Mais « ces rapports théorie-praxis n'ont pas encore commencé à trembler » ; il faut pour cela élucider « le *problème* qui les unit » <sup>54</sup>. Ce problème porte sur la compréhension de ce qu'est le monde. En effet, jusqu'ici « le « monde a fini par devenir principalement un ensemble de problèmes pratiques à résoudre techniquement, à réformer, et à administrer effectivement (efficacement). » <sup>55</sup> Or cette compréhension réductrice du monde est déterminée par les catégories traditionnelles de la métaphysique avant de prendre une forme technoscientifique ou biopolitique. L'errance de l'action humaine est ainsi interprétée par des schémas qui la recouvrent et recouvrent le jeu du monde dont elle procède. <sup>56</sup>

Une contradiction demeure entre le fait que « tout le monde attend de l'éthique des directives » et le constat d'une crise de l'éthique, d'un effondrement des règles qui ont pu prétendre en assurer le fondement - que ce soit l'éthique grecque, chrétienne, socialiste ou capitaliste. Si « la morale a sombré », « nous n'en sommes pas - et de loin - encore quittes avec elle. » <sup>57</sup> L'enjeu central est alors celui-ci : *une éthique sans fondement est-elle pensable et pratiquement applicable ?* <sup>58</sup> En effet la *déontologie* est traditionnellement fondée sur une *ontologie* ; la transcendance de la loi (de nature pratique) est elle-même l'expression d'une autre transcendance (d'ordre théorique) : un absolu, un principe inconditionné, une réalité suprême qui ne dépend de rien et dont tout

---

<sup>52</sup> *PEP*, 33

<sup>53</sup> « Nous entrons dans un dédale de questions d'où il ne semble pas y avoir d'issue. » (*PEP* 33)

<sup>54</sup> *PEP* 34

<sup>55</sup> *Ibid.*

<sup>56</sup> « Tout schéma productif est certes travaillé par ce dont il ne rend pas compte. La tâche consiste donc à le déconstruire. » (*PEP* 39)

<sup>57</sup> *PEP* 36

<sup>58</sup> « Une éthique révolutionnante et révolutionnant sans cesse ses propres bases – même dépourvue de fondement –, est-elle théoriquement concevable pratiquement applicable ? » (*PEP* 36)

dépend (le Cosmos, Dieu, le Sujet). *A contrario*, la possibilité d'une autre approche de l'éthique devra assumer l'impossibilité d'un tel ancrage métaphysique - d'où son caractère *problématique*<sup>59</sup>. Selon Axelos, « l'éthique future résidera dans la problématisation. (...) Elle ne sera ni celle des maximes ni celles des sentences. »<sup>60</sup> La réflexion éthique exige en effet une certaine souplesse de la pensée pour s'ajuster au jeu mouvant des contingences, des singularités et des métamorphoses que le temps imprime aux choses, aux êtres et aux situations. Contre l'automatisme des habitudes, « il faudrait nous exercer à épouser un point de vue et aussitôt l'abandonner. Loin des attitudes qui supposent le problème connu. »<sup>61</sup> Axelos ajoute que pour cette raison « la sphère éthique soulève bien plus de problèmes qu'elle n'en résout. »<sup>62</sup> C'est du reste ce qui définit l'éthique elle-même : suspendre les automatismes de la pensée et de l'action afin d'ouvrir, dans cette suspension même, un espace au questionnement quant à la légitimité des buts et des moyens de l'action. Ainsi comprise, l'éthique n'est pas la morale au sens de l'application impérative de règles socialement ou juridiquement déjà constituées. Elle est *par nature* problématique et cesse d'être dès lors qu'elle se résout en mise en œuvre impersonnelle de méthodes ou de protocoles. Ce qui est éthique dans une décision, ce n'est pas tant la décision elle-même que la nature du cheminement qui y conduit, l'effort de problématisation et d'élucidation qui se déploie dans ce temps délibérément ouvert entre dilemme et décision. Or cet effort est proprement une tâche inachevable, c'est pourquoi il n'admet que partiellement la possibilité qu'un problème puisse être *résolue* et *clos*, c'est-à-dire reçoive une solution certaine qui sature le questionnement initial et en neutralise le doute. C'est donc la *visée* qui donne son orientation à la réflexion éthique bien plus que la certitude de ses résultats. « Ces problèmes insolubles se manifestent cependant dans un certain horizon. »<sup>63</sup> La sagesse visée ne demeure que cet horizon : « En général, la sagesse à laquelle il est question d'accéder se retire avant d'avoir resplendi. »<sup>64</sup> Si sagesse il y a, ce n'est que sur le mode fragmentaire et fugace de l'éclat ou de l'éclaircie.

---

<sup>59</sup> « La morale dite naturelle et la morale d'inspiration sociale – bourgeoise ou socialiste – demeurent sans fondement. Or il n'y va plus de fondement. » (PEP 39)

<sup>60</sup> PEP 38

<sup>61</sup> PEP 39-40

<sup>62</sup> PEP 40

<sup>63</sup> PEP 41

<sup>64</sup> *Ibid.*

Si l'éthique n'est pas réductible à une connaissance théorique, elle a plus précisément pour objet le rapport de la pensée et de l'action, elle doit méditer le jeu même de leur différence, sans les hypostasier, sans les opposer ni les hiérarchiser. En outre, la *fluidité* requise est aussi celle qui donne leur mouvement à la pensée à l'action : la pensée éthique implique une pensée de la *temporalité*.<sup>65</sup> Penser la temporalité comme la dimension où pensée et action se déploient, c'est penser l'unité originariaire qui sous-tend leur différence, « unité à double aspect », « matrice commune »<sup>66</sup> qui demeure invisible et aussi bien à la pensée et à l'action. La question éthique est donc liée à celle du déploiement du monde dans ses multiples dimensions (religieuse, politique, artistique, scientifique, technique) ; il est impossible de la couper des enjeux plus larges où elle prend sens : « A travers la question de l'éthique se manifeste une quête de l'être et du néant (par-delà les étants et les riens), une interrogation du devenir et du temps, une recherche de la totalité (présente dans les fragments, par-delà les fragments), une ouverture au monde toujours multidimensionnel et ouvert. »<sup>67</sup> Le souci de correspondre à cette énigme de l'être au monde est ce qui est propre à l'homme et témoigne de son humanité. Elle demeure au cœur de sa vie y compris à une époque où le nihilisme semble pourtant la menacer d'oubli. Cette question, à la fois désir et inquiétude de la pensée, est ce qui, au fil de l'histoire, ne cesse d'animer la vie humaine<sup>68</sup>. La pensée et l'action humaine sont deux modalités d'une même ouverture de l'homme au jeu du monde : c'est cet horizon qui, dans sa clarté et dans son retrait, les mobilise et oriente leur quête par-delà la contingence des situations particulières et des problèmes où elles sont prises.<sup>69</sup> La séparation *entre* l'homme et le monde est ce qui rend problématique la place de

---

<sup>65</sup> « Pensée et action ne s'épuisent ni dans le souvenir, ni dans l'actualité, ni dans l'attente. Conjuguées et disjointes, elles se remémorent, présentent, anticipent. » (PEP 43)

<sup>66</sup> PEP 46

<sup>67</sup> PEP 47

<sup>68</sup> « La question est lancinante : qu'est-ce qui a mû la vie humaine, tout à ses débuts, l'a mue ensuite, la meut encore et la mouvra posthistoriquement ? En plus de la satisfaction des besoins et des désirs *physiques* et *matériels* – les pénétrant de part en part, pourquoi et comment se dévoilent les autres besoins (...) ? On les a nommés également *idéels*, *spirituels*, *culturels*, ces besoins, ces désirs et ces moteurs, on les a fait marcher avec la soif de conscience, de liberté, etc. etc. Le problème n'est cependant pas résolu. » (PEP 48)

<sup>69</sup> « Formulé avec acuité, [le problème] se laisse énoncer : qu'est-ce *cela*, le jeu qui demande à dépasser tous les jeux particuliers, tout en y jouant, jeu porté à lire et à former – en le transformant – le jeu du monde ? Quel est le mobile de notre pensée et de notre action qui les mobilise à partir de *ce* qui s'offre à notre pensée et à notre action, tout en se retirant ? Ce problème est absolument central, absolument, car séparant tous les jeux du Jeu, avec lequel pourtant ils communiquent et qui s'irradie au travers d'eux. » (PEP 49-50)

l'homme *dans* le monde, nourrit son questionnement le plus essentiel sous des formes multiples dont l'éthique n'est pas la moindre : l'éthique est à comprendre comme cette tâche infinie dont le but est d'ajuster *pratiquement* l'existence de l'homme au déploiement spatial et temporel du monde dont il est lui-même un fragment pensant et agissant.

Ainsi, l'appel éthique ne se fait entendre, selon Axelos, que dans la mesure où est faite l'expérience d'une errance essentielle, constitutive de l'inclusion problématique de l'homme dans le déploiement du jeu du monde. L'horizon du questionnement éthique ne se dévoile que sur le fond de cette errance aussi ancienne que l'homme lui-même. C'est pourquoi il n'y a sans doute pas de point d'arrivée, de certitudes finales.<sup>70</sup> Malgré vingt-cinq siècles de métaphysique, « l'horizon - si horizon il y a - demeure inéclairé et ni les valeurs proposées et proclamées ni les renversements des valeurs établies (...) ne parviennent à élucider ce qui ne peut être aisément nommé. »<sup>71</sup> Remontant à Héraclite, Axelos interroge le sens du fragment « le démon est l'*éthos* de l'homme ». Ce démon ou divinité (*daïmon*) désigne selon Axelos une puissance (le *logos*) dont le jeu se déploie, un jeu dont l'homme n'est pas maître et dont il est lui-même davantage le jouet. Ce qui oriente l'errance de l'homme n'est pas d'abord sa « conscience » ou sa « liberté » mais un *logos* « qui le transit et qui le pousse » lui qui pourtant s'est défini volontiers comme étant « l'animal qui *possède* le logos »<sup>72</sup>. L'homme serait, en ce sens, davantage possédé par le *logos* qu'il ne le possède lui-même : dans le déploiement du jeu du monde, le *logos* est à la fois ce qui oriente, éclaire la pensée et ce qui lui échappe<sup>73</sup>. Axelos en tire une implication radicale sur le caractère insondable des énigmes existentielles que l'éthique *rencontre* sans pouvoir en *rendre compte*.<sup>74</sup> Si « les principes et les règles du jeu éthique humain » s'efforcent de correspondre au jeu du monde, ce

---

<sup>70</sup> « L'*ethos* de l'homme, à savoir l'ensemble des règles combinatoires qui sont censées déterminer son jeu, reste sans réponse sur le plan de la question absolument centrale. Mais ne se pose à l'humanité, comme grandes questions, que celles qu'elle ne peut pas résoudre. » (PEP 50)

<sup>71</sup> PEP 50

<sup>72</sup> PEP 51

<sup>73</sup> « Aucune dialectique, qu'elle soit dialectique idéaliste ou dialectique matérialiste, n'est capable de lire *le logos* du Jeu. » (PEP 52)

<sup>74</sup> « Il est par conséquent tout à fait normal – à l'intérieur des normes fixées au jeu – que l'éthique voulant consolider l'*éthos* ne parvienne pas à élucider les règles de son jeu et du Jeu. (...) Tout éthique demeure ainsi problématique. » (PEP 52)

dernier demeure pourtant « la première et l'ultime question, source de toutes les questions. »<sup>75</sup> Il est donc vain de vouloir réduire toute entière l'éthique à la sphère d'une théorie (ou d'une pratique) : elle déborde toute théorie et toute pratique car ce qui lui donne sens se situe plus haut, dans le déploiement d'une question abyssale à laquelle l'homme ne peut produire, au fil de son errance, que des réponses fragmentaires, provisoires et inachevées. La tâche de la pensée est alors d'assumer cette errance en se tournant, par-delà théorie et pratique, vers le « jeu de leur source unitaire, jaillissante et dissimulée. »<sup>76</sup>

C'est dans l'expérience de l'errance que notre temps fait l'épreuve de la question directrice de toute éthique : « Que faire ? ». A cette question, l'époque est renvoyée aux réponses d'un héritage toujours présent et dont elle éprouve en même temps les limites et peut-être aussi l'épuisement : cet héritage est « ce que l'éthique théologique et chrétienne devenue humaniste et païenne, puis socialiste et ultramoderne nous prescrit de faire. Il n'y a pas d'autre éthique. »<sup>77</sup> Or la question « Que faire ? » ne s'épuise pas avec ces modèles reçus de la tradition, c'est pourquoi elle demeure problématique. Axelos marque ainsi ses distances avec le formalisme universaliste de l'éthique kantienne et plus largement avec les théories éthiques héritées du passé : « Ni tradition ni modèles (...) n'offrent un point d'appui »<sup>78</sup> ; « tous les horizons sont en flamme ou réduits en cendre. »<sup>79</sup>

Pourtant, c'est avec l'écroulement de ces modèles que s'ouvre, selon Axelos, la possibilité de penser l'éthique à la lumière du Jeu du monde. « La question [*Que faire ?*] ne peut plus se poser en termes (...) d'un jeu uniquement humain ». <sup>80</sup> C'est l'idéal d'un absolu - fut-il lui-même humain - posé comme fondement de l'éthique que la crise de l'époque nous conduit à abandonner, tout en maintenant le souci pour le *sens* de l'éthique. Ce renoncement à l'idéalisme est corrélatif d'une « conversion à la finitude

---

<sup>75</sup> PEP 52

<sup>76</sup> PEP 53

<sup>77</sup> PEP 55

<sup>78</sup> PEP 64

<sup>79</sup> PEP56

<sup>80</sup> PEP 55

radicale. »<sup>81</sup> L'éthique est ici conçue comme l'articulation entre la recherche d'une sérénité supérieure et l'acceptation de cette finitude irréductiblement et tragiquement limitée dans ses aspirations à l'absolu. « La vie peut-elle être vivable, pour nous êtres humains, débarrassée de tout espoir démesuré, de toute exigence absolue, de toute crainte exagérée ? »<sup>82</sup> demande Axelos. Ce qui est libérateur réside selon lui dans le renoncement à cet idéal d'un absolu, d'un principe fondateur de l'essence de l'homme et de sa place dans le monde. Une *éthique sans métaphysique* n'est possible qu'à la condition d'un « désencrage, un détachement, une non-crispation, une non-possessivité »<sup>83</sup>. En outre, Axelos conçoit l'éthique dans le cadre du dépassement plus large d'une métaphysique de la subjectivité centrée sur la conscience et sur la volonté individuelle, métaphysique dans laquelle il voit une fermeture au Jeu du monde sous l'effet d'un désir de maîtrise et de rationalisation intégrale du réel par le sujet moderne; le poids de l'existence ne peut en effet être allégé qu'en replongeant la subjectivité de l'homme dans le Jeu du monde, en opérant une conversion de l'idéalisme traditionnel vers un « accord au rythme du monde. »<sup>84</sup>

Ainsi la rationalité à l'œuvre dans la délibération éthique puise sa lucidité à une ouverture plus haute qu'elle : « les pensées éclairant l'action ne viennent pas de nous : elles passent à travers nous »<sup>85</sup>. C'est cette distance qui permet de concevoir l'éthique comme un effort de clarification des situations intramondaines : ainsi, « une pensée éthicienne de l'activité humaine pourrait peut-être réussir à voir un peu plus clair dans les structures d'intégration de l'homme et de la société et des hommes au monde. »<sup>86</sup> L'éthique ne se confond pas avec la morale, avec « une hygiène des privations et à une poésie des prescriptions »<sup>87</sup> : certes, il y a dans tout éthique un effort d'objectivation dans « le passage du privé au public »<sup>88</sup> : « Assumer et dépasser la singularité dans la visée de l'universalité est certes nécessaire »<sup>89</sup> mais ce mouvement réfléchissant de la

---

<sup>81</sup> PEP 57

<sup>82</sup> PEP 64

<sup>83</sup> PEP 57

<sup>84</sup> PEP 57

<sup>85</sup> PEP 58

<sup>86</sup> PEP 59

<sup>87</sup> PEP 60

<sup>88</sup> PEP 60

<sup>89</sup> PEP 60

pensée sous l'horizon de l'universel demeure lui-même limité. Ce qui subvertit ces catégories conçues *sub specie aeternitatis*, c'est le déploiement du temps, l'innocence du devenir, le flux incessant de ce qui advient et s'abolit en lui : « La question de ce jeu du temps anime et dérange toute éthique problématique, car on ne peut ni liquider ni supporter ce jeu. Pourtant il est là et sera de plus en plus là. »<sup>90</sup> L'éthique ne porte pas sur les catégories abstraites et intemporelles du bien et du mal mais sur les situations concrètes qui rendent ces catégories problématiques dans leur application et leur sens même. Il y a *plus* dans ce qui advient que dans les abstractions du discours moral : c'est l'excès irréductible du réel sur ces normes qui conduit la pensée à passer de la morale à l'éthique. « Chaque fois que la béance et l'ouverture d'une question troublent [la pensée] »<sup>91</sup>, celle-ci se tourne spontanément vers les valeurs hypostasiées du Bien et du Mal; or, pour l'éclairer, il s'agit bien plutôt d'inscrire cette question dans « le rythme (donné et problématique) de tout ce qui est, donc aussi de la vie. »<sup>92</sup> Si ce qui est *bien* l'est toujours, ce qui est *bon* l'est pour un temps : il dépend d'un moment opportun (*kairos*) apparaissant et disparaissant dans le flux de ce réel qui advient sans cesse: la temporalité que l'éthique a la tâche de penser conduit cette dernière à passer du Bien au bon, du Mal au mauvais et de l'intemporel au devenir. C'est pour cette raison qu'elle est, par définition, non pas dogmatique mais problématique. L'éthique désigne ce mouvement de la pensée qui va et vient sans cesse entre l'élaboration de normes et leur mise à l'épreuve dans les situations réelles, innombrables et imprévisibles, où ces normes sont impliquées. En outre, elle n'est pas seulement *réflexivité* mais aussi *réceptivité*, attention portée à ce que le temps fait advenir de possibilités inédites, de ressources nouvelles, voire de résolutions inattendues, : « A certains moments, face à quelqu'un, face à quelque chose, la question ne se pose plus. Un aplanissement, qui n'est ni une question ni une réponse, ni un oui ni un non, fait taire le problème, dépasse les questions. C'est *comme si* la réponse avait été octroyée. »<sup>93</sup>

---

<sup>90</sup> PEP 60

<sup>91</sup> PEP 61

<sup>92</sup> PEP 61

<sup>93</sup> PEP 69

Ainsi, ce que l'éthique a pour responsabilité de « penser en situation » est irrémédiablement pris dans le flux d'un *devenir* hétérogène aux modélisations et aux réglementations. La réalité vivante qu'elle a la tâche de penser n'est ni un monde d'objets aux propriétés stables, ni un monde de sujets intemporels mais des situations qui *déjouent* toute pensée réifiante ou essentialisante et plus largement toute métaphysique de la présence. « Aussi, nul et rien ne coïncide avec soi-même : ni le même avec l'autre - dans *son* autre - ni quelque présence que ce soit n'est totalement présente à elle-même. Outrepassant la pression de la présence et le regret de l'absence - ce qui revient au même -, transgressant le pouvoir de la représentation, nous pourrions peut-être ouvrir le jeu de l'homme à un autre jeu du même temps. »<sup>94</sup> Si l'action humaine se laisse si difficilement logiciser, modéliser, normaliser, c'est en raison de l'essence de l'homme - car ce qui en mouvement au cœur de l'homme est le jeu du monde lui-même. D'où la nécessité d'éviter tout rigorisme ou rigidité dans l'application des règles en matière d'éthique : l'éthique « se présente comme une combinatoire des règles du jeu et de leurs transgressions, permises ou tolérées. (...) Puisque la tâche ne consiste pas à fonder une éthique supposée donnée, ni à choisir arbitrairement une éthique parmi d'autres, il ne reste qu'à fluidifier à l'extrême les règles qui s'imposent à lui, résultats du jeu entre le monde et l'homme. »<sup>95</sup>

S'il est vrai que l'éthique met en jeu tout à la fois la pensée, l'action et la situation, elle est essentiellement la recherche d'un accord entre le jeu de la pensée, le jeu de l'action et le jeu du monde : c'est au rythme de ce dernier que peut se produire l'harmonie dissonante entre des forces initialement divergentes. A l'image de la lyre héraclitienne, l'éthique fait jouer des forces en tumulte pour tenter de les harmoniser réciproquement: elle n'annule pas les forces en présence, elle les fait résonner ensemble dans un déploiement accordé au Jeu du monde.<sup>96</sup> « Pour penser-et-agir (...) il est nécessaire de ne pas oublier que toute parole, toute pensée, tout action « abstraient » une partie de l'ensemble de ce qui est, même si c'est une partie uni-totale, homogène au Tout, en

---

<sup>94</sup> PEP 72

<sup>95</sup> PEP 77

<sup>96</sup> « Pour agir correctement, pourrait-on penser, il suffirait de ne pas voir ce qui est sous un angle incorrect. Mais qu'est-ce que ce qui est ? Comment son jeu peut-il être séparé du jeu de notre pensée et de notre action ? » (PEP 64)

même temps que certaines actions dévoilent le Tout lui-même plus explicitement que ne le font les autres. »<sup>97</sup> Axelos ajoute : « Accorder penser et vie, toutes les deux accordées au Monde, n'est pas donné à tout le monde. En général les accords sont brisés. »<sup>98</sup> L'éthique est donc conçue comme la recherche d'une correspondance du jeu de l'homme au jeu du monde par l'ajustement, toujours inachevé, des règles : « La systématique, plus ou moins explicite des règles du jeu humain *et* de ses transgressions, à savoir la problématique éthique, harmoniserait dans l'équilibre toujours instable la participation de l'homme au jeu du monde. »<sup>99</sup>

Si l'éthique est un effort de rationalisation, elle est aussi, irréductiblement, intuition, réceptivité, attention à ce qui ne se laisse pas toujours logiciser ni même expliciter : elle n'est pas seulement *discours* mais aussi *écoute* de ce qui n'est pas toujours dit ou dicible ; cet insaisissable met la pensée éthique à l'épreuve du langage : son défi est bien souvent de traduire explicitement le « je ne sais quoi » et le « presque rien » pour reprendre l'expression de Jankélévitch<sup>100</sup>. Là où le discours technique s'achève, l'éthique se fait recueil du silence de l'autre et parfois donne voix à ce qui s'éprouve plus qu'à ce qui se prouve. Axelos donne ainsi à l'éthique cette *vocation* : « Assumer ce qui fait parler le silence et qui réduit au silence la parole. »<sup>101</sup> S'il est vrai que la métaphysique est déposée dans les structures mêmes du langage selon la thèse de Nietzsche<sup>102</sup>, on comprend l'effort d'Axelos de formuler sa pensée, notamment dans le champ de l'éthique, avec le souci de déjouer les pièges de la syntaxe usuelle. Il s'agit, comme il le dit souvent, de *fluidifier* ce qui se pense traditionnellement au moyen des catégories binaires de la métaphysique. Il y a là une critique du langage qui semble aller en sens inverse de la critique habermassienne et plus largement de l'exigence postkantienne d'une rationalisation toujours plus grande des procédures décisionnelles en éthique<sup>103</sup>. Selon Axelos, la pensée éthique ne se fait entendre que dans la mesure où

---

<sup>97</sup> PEP 64-65

<sup>98</sup> PEP 68

<sup>99</sup> PEP 80

<sup>100</sup> Vladimir Jankélévitch, *Le je ne sais quoi et le presque rien*, coll. Point Essais, Points, 1981

<sup>101</sup> PEP 97

<sup>102</sup> Nietzsche, *Le crépuscule des idoles*, « La "raison" en philosophie », § 5 ; également *Par-delà bien et mal*, §34.

<sup>103</sup> Sur ce point, nous renvoyons aux analyses développées dans notre troisième partie.

le jeu de monde se déploie et se laisse entendre dans sa parole. Elle doit pour cela subvertir les hiérarchies conceptuelles héritées de la tradition métaphysique : théorie/pratique, abstrait/concret, idéal/réel, esprit/corps, sujet/objet. Irréductible à une logification intégrale, l'éthique ouvre la pensée à une énigme qu'elle ne peut qu'éclairer partiellement tout en suggérant le caractère inachevable de ses élucidations. Il demeure toujours du *jeu* dans le système de propositions qui est construit pour porter l'éthique à la parole. Ce non-dit est ce que la parole enveloppe, préserve et laisse entrevoir par le filtre des mots, donnant à entendre le jeu du monde. Il s'agit de « nous accorder, toujours en suspens à ce qui nous appelle, à ce qui peut rester sans nom, tout étant le point de départ et la point d'arrivée de toutes les visées » écrit Axelos dans *Ce qui advient*.

Les catégories morales traditionnelles ne sont pas les seuls obstacles ou écueils au déploiement d'une pensée éthique effective : le problème est en effet redoublé par « l'époque hypertechnicisée qui se prépare »<sup>104</sup> : en effet une représentation technique du réel est nécessairement une réduction de celui-ci aux catégories de la rationalité technicienne elle-même : objectivation, quantification, maximisation des performances. Le questionnement éthique prend alors une dimension nouvelle : « Que devient ce qui ne compte pas dans l'ère de la comptabilisation universelle ? »<sup>105</sup> La valeur de « ce qui ne compte pas », de ce qui ne se laisse pas quantifier, de ce qui échappe au réel filtré par les catégories de la pensée technicienne, voilà ce que l'éthique a la tâche, aujourd'hui, de penser. L'errance planétaire et la rationalité technicienne ne s'opposent pas : en effet ce désir illimité de maîtrise, de transformation et même de production intégrale du réel n'est pas lui-même rationnel.<sup>106</sup> En outre, la chaîne causale des actions techniques engagée se perd vers un horizon illisible - les effets pouvant même produire parfois le contraire de ce qui était visé ; plus que jamais, « nous savons ce que nous faisons mais nous ne savons pas ce que fait ce que nous faisons ». Semblant prolonger cette formule de Valéry, Axelos écrit ; « Ce que nous faisons de ce qu'on fait de nous débouche sur une clairière embroussaillée où toute action entraîne des conséquences dont les agents

---

<sup>104</sup> PEP 62

<sup>105</sup> PEP 63

<sup>106</sup> « La raison du rationalisme n'est elle-même qu'un délire administré et organisé. » (PEP 63)

ne s'étaient nullement doutés. »<sup>107</sup> L'errance de l'action est ainsi plus profonde que ce que la pensée technicienne peut en appréhender avec sa rationalité propre.<sup>108</sup>

Dans la mesure où l'homme est ce que l'éthique met en jeu, celle-ci n'est pas séparable d'un questionnement sur l'essence de l'homme lui-même.<sup>109</sup> L'anthropologie philosophique que Kostas Axelos dessine à l'arrière-plan de son éthique le conduit à solliciter et à interroger en particulier les apports du marxisme et de la psychanalyse.<sup>110</sup> Pour ce qui concerne le marxisme, son interrogation porte sur la possibilité effective d'une transformation révolutionnaire de la société dans l'avenir mais aussi sur les enseignements que ces essais de transformation ont pu produire dans le passé.<sup>111</sup> D'autre part, la psychanalyse éclaire selon lui les profondeurs obscures de la *psyché* et ses mécanismes inapparents derrière la production d'angoisses et de fantasmes, met en lumière « les tendances à la régression infantile »<sup>112</sup>, les illusions tenaces produites par les désirs, les mécanismes de défense par lesquels le sujet névrosé compense ses frustrations et ses blessures narcissiques. « La psychanalyse nous apprend que nous ne savons renoncer à rien ; nous ne savons qu'échanger une « chose » contre une autre. »<sup>113</sup> Si Axelos estime que « l'éthique problématique se doit d'intégrer les acquis du marxisme et de la psychanalyse. »<sup>114</sup>, il précise que « marxisme et psychanalyse offrent un enseignement et offrent également le flanc à la critique » en particulier au plan pratique: « Assez forts dans l'analyse théorique de ce qui est et se fait, marxisme et psychanalyse se montrent bien plus faibles quant à ce qu'il y a, pratiquement et

---

<sup>107</sup> PEP 63

<sup>108</sup> « L'errance dépasse toute erreur et toute vérité. » (PEP 64)

<sup>109</sup> « La question *Que faire ?* tourne autour de *qui sommes-nous* et *que sommes-nous ?* » (PEP 69)

<sup>110</sup> « Le détour par la théorie et la pratique de Marx et du marxisme, de Freud, et de la psychanalyse se situe sur le parcours même de la recherche éthique. L'éthique est plongée dans un ensemble de forces et de formes économiques, sociales, politiques, juridiques, morales, idéologiques, artistiques, religieuses, philosophiques, scientifiques, techniques. » (PEP 67)

<sup>111</sup> « La question de la transformation de la société, donc aussi des hommes, demeurera une question béante. Il n'est pas dit – comme le prône le marxisme – que le conflit soit soluble (...) Le marxisme construit des modèles. Ces modèles ont eu à subir l'épreuve de la pensée « et » celle de la réalité. Et c'est au cours de cette unique-et-double épreuve qu'ils flanchent. Ce qui demeure ce sont les exigences : le dépassement de l'exploitation et de l'oppression, l'exigence de transparence [sur les rapports de domination et leurs justifications idéologiques]. Mais que devient la demeure de ces exigences et que demeure-t-il de ces exigences ? » (PEP 65). Sur la lecture de Marx par Axelos, nous renvoyons à notre troisième partie.

<sup>112</sup> PEP 66

<sup>113</sup> PEP 66

<sup>114</sup> PEP 66

techniquement, à faire. »<sup>115</sup> De surcroît, ces deux théories ont pu considérer l'éthique elle-même comme un domaine intégralement réductible à leur propre grille d'interprétation au risque d'en dissoudre la spécificité. D'où un singulier retournement: « Crucifiée par le marxisme et la psychanalyse, l'éthique connaît une résurrection et réapparaît quasiment identique à elle-même, presque prête à enterrer ses fossoyeurs. »<sup>116</sup> Toutefois, cette éthique renaissante n'est pas l'éthique ancienne, dont l'idéalisme a été déconstruit par le marxisme et la psychanalyse.<sup>117</sup> Le renversement de l'idéalisme opéré dans le champ de l'éthique ouvre en même temps la possibilité d'un dépassement de cette opposition, c'est-à-dire de la métaphysique dont elle est porteuse : « Le contre-idéalisme (...) annonce ce qui surmonte l'idéalisme égale dualisme, égale philosophie, égale métaphysique. Voilà ce qu'une éthique problématique aurait à méditer et à jouer activement.»<sup>118</sup>

Dans *Pour une éthique problématique*, Axelos propose ainsi une perspective nouvelle pour déployer une éthique postmétaphysique: « le centre de la problématique éthique est englobé par le centre de toute la problématique (humaine) : le jeu du monde. »<sup>119</sup> Ce que la métaphysique a recouvert, sur le plan éthique, est cette inséparation du jeu de l'homme avec le jeu du monde. En raison de cette coappartenance, l'éthique humaine s'élabore sur le fond d'un déploiement sans fondement et sans but.<sup>120</sup> « Au *Cela* du monde répond, étrangement, cela qui au fond de l'homme le met en mouvement et le fait aspirer au repos. Cela même que le jeu de l'homme vise, (...) cela même est gouverné par le jeu de *Cela* - jeu du monde. »<sup>121</sup> Le déploiement de ce jeu est secrètement présent dans dimension relationnelle et affective de l'existence humaine. – ce dont la tradition philosophique, à sa façon, a rendu compte diversement : « Eros platonicien, amitié aristotélicienne, amour chrétien, sociabilité moderne, camaraderie socialiste.»<sup>122</sup> Quant à l'horizon des relations humaines à venir, « clôturant l'époque de

---

<sup>115</sup> PEP 67

<sup>116</sup> PEP 67

<sup>117</sup> « L'éthique fut, pendant son règne platonico-hégélien, idéaliste. » (PEP 67)

<sup>118</sup> PEP 68

<sup>119</sup> PEP 71

<sup>120</sup> « La vie, humaine entre autres, n'a d'autre raison d'être que le jeu de la vie – sans fondement, sans origine décelable, sans fin, but et terme eschatologique. » (PEP 63)

<sup>121</sup> PEP 72

<sup>122</sup> PEP 75

la subjectivité »<sup>123</sup>, Axelos voit le rapport éthique à autrui comme une « proximité-distance » délivrée de l'esprit de possession et de vengeance, rapport éthique qu'Axelos nomme *amicalité*. Engageant à « passer de l'égoïsme à l'altruisme »<sup>124</sup>, cette éthique relationnelle serait appelée à puiser historiquement aux marges de l'histoire de la métaphysique : « Nous aurons à retrouver les filons des éthiques de la sagesse asiatiques et orientales. En les médiatisant pour forger notre éthique planétaire et problématique du jeu de l'homme inséré dans le jeu du monde. »<sup>125</sup> Plus largement, « en tant que préparation d'une communication avec le jeu du monde - au-delà de l'homme de la subjectivité, de l'égoïté, l'éthique entrevoit la *coappartenance* de l'homme et du monde. »<sup>126</sup> Dans la mesure où « le jeu du monde n'offre aucun idéal, aucun prototype, aucun modèle »<sup>127</sup>, l'éthique ne libère du jeu de l'espoir et du désespoir que pour offrir une « sérénité frémissante »<sup>128</sup> à qui affronte les aspects irréductiblement problématiques de l'existence. Ni eudémonisme ni cynisme<sup>129</sup>, la démarche éthique fait l'épreuve de l'inachevé et du contingent dans sa recherche résolue de l'action la plus *ajustée* à la diversité mouvante des situations. Il s'agit de renoncer « à la recherche du remède miraculeux : humain, social, technique, etc. », à « la nostalgie de l'immédiat, du primitif, du simple »<sup>130</sup> et plus largement « à l'obsession *moderne* du bonheur ». <sup>131</sup> « La fragilité de la vie humaine, cette totalité fragmentaire en devenir »<sup>132</sup> demeure exposée à un jeu dont les règles lui demeurent largement obscures. Pourtant, « la réconciliation avec soi, avec son monde et avec le monde à laquelle les êtres déchirés espèrent parvenir - certes avec des hauts et des bas - reste agissante malgré les démentis qui lui sont infligés, car elle fait incessamment foi à ce qui scintille comme une étoile. »<sup>133</sup> L'éthique ne peut que diminuer, sans l'annuler, cette inquiétude idéalisante, cette aspiration hypostasiant produite par les épreuves même de l'existence. « Quitter le jeu nous est

---

<sup>123</sup> PEP 80

<sup>124</sup> PEP 84

<sup>125</sup> PEP 76

<sup>126</sup> PEP 77

<sup>127</sup> PEP 80

<sup>128</sup> « Il faut abolir une certaine tension et parvenir à une sérénité frémissante. » (PEP 81)

<sup>129</sup> PEP 82

<sup>130</sup> PEP 83

<sup>131</sup> PEP 85

<sup>132</sup> PEP 87

<sup>133</sup> PEP 88

impossible. (Celui qui se suicide ne le quitte pas.) Ne pas être, n'être rien, être rien ne nous est plus donné, une fois jetés au monde. »<sup>134</sup> Et Axelos de préciser : « Nous ne sommes pas libres d'éviter l'itération. Il ne nous reste qu'à l'assumer. »<sup>135</sup> Ainsi, « talonnée par le souvenir et l'attente, par ses désirs et ses besoins inassouvis », la conscience doit apprendre à se déprendre des « surcompensations et des mécanismes de défense », du ressentiment et de « l'esprit de vengeance » qui la ferment au déploiement, ici et maintenant, du jeu du monde<sup>136</sup>. Telle est la finalité de l'éthique problématique : « Ne s'agit-il pas pour le jeu de l'homme de s'inscrire dans l'espace-temps du jeu du monde ? »<sup>137</sup>

Si l'éthique axelienne est problématique, c'est en particulier parce que, loin d'être envisagée sous le regard de l'éternité, elle ne peut être pensée hors du temps et doit en particulier être élaborée à partir de l'horizon historique où elle prend place<sup>138</sup>. Ainsi, pour nous autres « tard venus », l'éthique se situe, selon Axelos, dans la phase terminale de l'histoire de la métaphysique, plus précisément dans son interminable achèvement : la domination technoscientifique de l'étant à l'échelle planétaire. « Une constellation domine notre époque : tout tend à l'organisation technoscientifique, à l'exploitation de tout ce qui est, à sa transformation productive destinée à l'incessante usure et à la consommation. »<sup>139</sup> S'il est vrai que le sens de l'éthique est tributaire de l'époque où elle est pensable, cette dernière se caractérise par un dévoilement de l'étant fondé non plus sur la religion ou sur la métaphysique elle-même mais sur le positivisme scientifique. Si Axelos qualifie ce dernier de « tyran suprême »<sup>140</sup>, c'est dans la mesure où il est la face dominante, le masque lumineux d'un nihilisme qui par ailleurs obscurcit puissamment l'époque toute entière. En effet, ce qui fait défaut ce ne sont pas les moyens technoscientifiques dont s'arme la rationalité moderne, mais leur *finalité* : le nihilisme obscurcit d'abord le *sens* qui oriente cette surabondance de moyens. « La crise

---

<sup>134</sup> PEP 86

<sup>135</sup> PEP 88

<sup>136</sup> PEP 89

<sup>137</sup> PEP 90

<sup>138</sup> « Les traits caractéristiques de chaque siècle et de ses fragments impriment leurs marques à nos réflexions et à nos agissements. » (PEP 94)

<sup>139</sup> PEP 91

<sup>140</sup> *Ibid*

permanente de civilisation appartient à l'allure foncièrement nihiliste d'une civilisation et d'une culture qui ne savent guère au nom de quoi elles partent à la conquête de la terre et du ciel. »<sup>141</sup> L'absence d'un horizon de sens rend problématique l'éthique elle-même car ni la science, ni la politique, ni la religion n'apportent de solution à cette menace d'un développement autotélique et autonome de la technique pour la technique. «Finalité sans fin», cette domination circulaire porte en elle la possibilité d'être interminable et, partant, indépassable. Le nihilisme risque ainsi d'être le dernier mot de l'histoire de la métaphysique et rien n'assure qu'un « après » puisse à coup sûr ouvrir un jour un nouvel horizon historique.

De surcroît, les présupposés axiologiques des règles qui organisent socialement le monde humain demeurent le plus souvent inexplicités. L'éthique a pour fonction critique la mise au jour de cet impensé : parallèlement à la multiplication des « règles, régulations, réglementations », « mornes normes »<sup>142</sup>, l'organisation biopolitique de la société « laisse vacant le problème de la méta-morale d'une époque qui marche vers l'ultramodernité »<sup>143</sup>. Si les « méthodes organisationnelles » ne parviennent pas cependant à « exorciser le désarroi », c'est parce que « ce désarroi vient de loin et ira probablement assez loin encore. »<sup>144</sup> Ce qui domine l'époque ne se laisse pas techniquement dominer ni même techniquement penser : le nihilisme plonge l'époque dans une errance qui s'ignore, une détresse étrangère à elle-même car oublieuse de sa provenance. La crise de l'éthique est donc l'effet d'un profond malaise dans la civilisation : « Aussi l'éthique de ce temps, nourrie des traditions du passé, devient-elle quasiment informulable dans le présent et se tient béante en direction d'un avenir qui apparaît comme fermé.»<sup>145</sup> Privée d'horizon de sens, cette errance conduit le questionnement éthique à des apories qui alimentent son relativisme, son scepticisme et son désarroi : par exemple « la modernité tend avec crispation vers ce qui porte la nom de bien-être ou de bonheur, sans savoir ce que c'est. »<sup>146</sup> Plus largement,

---

<sup>141</sup> PEP 92

<sup>142</sup> PEP 93

<sup>143</sup> *Ibid.*

<sup>144</sup> *Ibid.*

<sup>145</sup> PEP 94

<sup>146</sup> PEP 94

« l'absence de modèle pour les institutions et les conduites ne fait pas signe vers une autre présence. »<sup>147</sup> L'éthique est aux prises avec une époque qui semble hétérogène à ses exigences : « la jonction de l'éthique problématique et de la technique planétaire (...) se dérobe. »<sup>148</sup> En effet, les impératifs de la technique - la maximisation des moyens, l'optimisation des performances - relèvent d'une *nécessité* intrinsèque à la logique de son déploiement alors que les impératifs éthiques relèvent, quant à eux, de l'affirmation d'une *liberté*, d'une irréductibilité du devoir-être à l'être ; d'où cette question aporétique d'Axelos : « comment permettre à la problématique éthique de l'expansion planétaire de la technique d'assumer la liberté dans la nécessité ? »<sup>149</sup>

Le constat d'Axelos sur l'époque contemporaine, celle de la métaphysique achevée en technoscience planétaire, oscille entre pessimisme durable et attente lointaine. L'éthique semble dominée par les catégories de l'époque, notamment celle de la marchandisation généralisée de l'étant. « La tenaille production-consommation qui enserre «notre» société ne se laissera pas desserrer par un miracle. »<sup>150</sup> Le secteur des services - celui de la clinique notamment - semble ne pas pouvoir échapper à cette spirale. La provenance et la destination de cette puissance planétaire n'est pas seulement technique mais aussi ontologique : si ce couple production-consommation « vient de loin et va loin »<sup>151</sup>, il semble échapper à toute subversion politique effective et s'imposer partout dans « l'indifférence généralisée », emportant irrésistiblement l'humanité dans « les dédales du labyrinthe ». Cette massification de l'économique la fait basculer de l'«égoïsme individualisé» à un «égoïsme socialisé» déguisé en altruisme. Dans un avenir voué au « capitalo-socialisme techno-bureaucratique », l'éthique semble plus que jamais problématique dans la mesure où la possibilité même d'une voie alternative pour la pensée et pour l'action s'amenuise de plus en plus.<sup>152</sup> Le nihilisme ne s'accomplit pas dans une tragédie bruyante et angoissée mais dans une indifférence grandissante à l'égard de la pensée, son abandon dans un oubli généralisé et une fonctionnalité

---

<sup>147</sup> PEP 96

<sup>148</sup> PEP 100

<sup>149</sup> PEP 100

<sup>150</sup> PEP 101-102

<sup>151</sup> PEP 102

<sup>152</sup> « L'Etat démocratico-totalitaire plus ou moins policé ne peut se passer de police (...) Il n'est par conséquent pas faux de dire que nous sommes arrivés – enfin ? – à un état *sans alternative*. » (PEP 103)

généralisée. Avec des accents stoïciens, Axelos recommande d'éprouver et de traverser cette crise historique par-delà espoir et désespoir : « Pratiquez vous-mêmes la suspension du jugement, l'*epochè* ; évitez les idées généreuses et les rires sceptiques. Tels des brisants, dressez-vous non pas contre les vagues, mais au milieu des vagues de la mer dont on peut faire le tour. Jamais une totalité ne peut totalement vous plaire, et pour dépasser il faut passer par et se laisser traverser. »<sup>153</sup> En temps de détresse, l'éthique axélienne invite à « endurer la durée, nous accorder au temps », à assumer cette ouverture à la fois distante et ajustée à l'époque, à faire l'épreuve de son errance « sans chercher des fondements ultimes », « sans s'adonner au ressentiment et à la vengeance. » Certes, les possibilités historiques semblent s'achever et donner des signes d'épuisement toujours plus nets et il semble vain de vouloir prolonger ou réactiver - même en les renversant - ces éthiques traditionnelles (« Mettez-vous bien en tête, qu'il n'y a plus de grandes alternatives éthiques, politiques, « historiques » ».<sup>154</sup>) Mais le Jeu du monde est plus que l'époque et se déploie en même temps dans cette époque comme si celle-ci, par-delà sa clôture interminable, était porteuse de possibilités plus lointaines. Une « inquiétude féconde »<sup>155</sup> peut ainsi être à l'écoute de ce que l'a-venir tient en réserve tout en l'accordant à qui sait l'entendre. L'éthique s'avère irréductible à ce que la tradition métaphysique en a fait au cours de son histoire ; l'avenir de l'éthique est celui de cet impensé : « Il y a toujours eu de l'impensé dans toute l'histoire de la pensée. L'axe éthique de la pensée et de l'action demeure lui-même caché dans l'impensé ».<sup>156</sup> Or la tâche de la pensée ne peut s'orienter dans l'impensé qu'en pensant « plus radicalement, plus originellement ». De même, l'action ne peut ouvrir de nouvelles possibilités qu'en questionnant ses propres catégories, en vue d'agir « plus souplement, plus ironiquement ». Une éthique post-métaphysique implique un renoncement à la quête d'un fondement ultime : « ne pas chercher un sens du monde ou de la vie, mais s'insérer dans le jeu ». Elle implique aussi d'assumer le caractère inachevable et aporétique de cette quête : « Supporter l'altérité dans le même, et le même dans l'autre. Interpréter et vivre les jeux combinés des alternances, des

---

<sup>153</sup> PEP 104

<sup>154</sup> PEP 107

<sup>155</sup> PEP 107

<sup>156</sup> PEP 109

compensations, des équivalences. Saisir simultanément les contraires et les contradictions : et leur spécificité et leur lutte et leur unité. Respecter et la contradiction et la non-contradiction, en situant et en démontant les inconséquences et les incohérences, en les transgressant, et en les surmontant. Enregistrer l'unité et l'identité avec la négation et la différence. Unir les sédiments et les fragments en un tout et affronter le tout segmenté et éclaté. Être et rester éveillé (...), déceler les règles du jeu à travers tous les dérèglements des sens et des mœurs, (...) pousser vers son éclatement le désaccord entre ce que les hommes font et ce qu'ils disent et pensent. (...) savoir accueillir ce qui vient vers nous, savoir perdre, savoir prendre congé de ce qui s'éloigne de nous. »<sup>157</sup>

L'éthique post-métaphysique demeure donc largement en attente d'elle-même, « en dépassant tout idéalisme et tout matérialisme (puisque *chacun* d'eux se ramène à son contraire) »<sup>158</sup>. S'il est vrai que la métaphysique se constitue en un système de différences (*logos* et *praxis*, pensée et action, sujet et objet, idée et matière, âme et corps...), les polarités conceptuelles qui la structurent ne font que dissocier le domaine des idéalités du monde de la vie. Axelos nomme *indifférence* ce « par-delà » qui tente de retrouver une pensée unifiée plus originaire<sup>159</sup>. De même, « l'éthique de l'être comme présence et du non-être comme obsession » est appelée à être dépassée. Dans cette éthique à venir, les notions classiques de liberté et de vérité « ne sont plus des notions pertinentes » tout comme la tradition humaniste qu'elles véhiculent ; « l'humanisme en son entier ne voit pas que le centre lui-même du jeu de l'homme est comme décentré par rapport au jeu du monde.»<sup>160</sup> Quant à l'idéal de mesure longtemps recherché par ce rationalisme séculaire, il se dissipe dans l'*ubris* technoscientifique que ce dernier a rendu possible : « Toute mesure (*metron*) brille par son absence dans la marche conquérante du démesuré – qui ne cesse pour autant d'être du ressort du calculable. »<sup>161</sup>

---

<sup>157</sup> PEP 110

<sup>158</sup> PEP 111

<sup>159</sup> « En cette aire où la différence, relavant du Même, ne se subordonne pas à celui-ci, s'étend l'espace temps de l'indifférence. De l'indifférence nous comprenons à peine à soupçonner les secrets. Car tant que régnait la métaphysique, à savoir l'idéalisme et la poésie, les différences étaient maintenues dans un manque d'unification. Dans cette équipée, toutefois, l'idéal et le poétique restaient à part, et tel un certain mensonge, sans lien effectif avec ce qu'on appelle la vie, ce désaccord lui-même, qui jouait, n'était pas nommé. » (PEP 113)

<sup>160</sup> PEP 111

<sup>161</sup> PEP 111

L'histoire de l'éthique épouse l'histoire plus large de la métaphysique en ses successives métamorphoses : elle est toujours inscrite dans un état déterminé de la pensée à un moment de son histoire, sous l'horizon des « structures » et des « événements » de son temps propre<sup>162</sup>. Si l'éthique théorique et pratique est toujours une éthique *en situation*, elle possède pourtant, selon Axelos, une finalité invariante, transhistorique : celle, héraclitienne, d'*accorder* ce qui tend à se disjoindre, d'articuler harmonieusement les puissances qui se divisent et se déploient au cœur du monde humain : « La problématique éthique subit toute une évolution et possède en même temps une structure d'invariance. Sa destination finale est d'accorder la dimension somatique, la dimension psychique, et la dimension intellectuelle et spirituelle, ainsi que la dimension physique, la dimension sociale et la dimension technologique. En opérant, dans la mesure du possible une synthèse, une saisie simultanée de tous ces aspects symétriques et complémentaires. »<sup>163</sup> Cet accord ne peut se trouver sans l'écoute d'un déploiement plus vaste où il prend sens et place : « [La problématique éthique] parvient presque à sa destination finale, pourrait-on dire, en se faisant absorber dans et par le jeu de l'être en devenir de la totalité fragmentaire et fragmentée du monde multidimensionnel et ouvert. Elle arrive même à sa destination en se faisant absorber tout court. »<sup>164</sup>

L'éthique à venir proposée par Axelos n'est nullement réductible à une procédure décisionnelle ou à un système théorique car c'est une éthique *problématique* au sens où elle aspire à l'intelligence des problèmes dans ce qu'il ont, à chaque fois, de singulier, mais aussi au sens où cette intelligence se montre capable de mobiliser des ressources de créativité et d'inventivité pour les éclairer sans se laisser enfermer par l'immense arsenal théorique accumulé au cours de l'histoire de la philosophie. « L'éthique problématique aura à jouer un jeu fait d'acceptation et de renoncement, de revendication et de réconciliation, de constatation et de contestation, de révolution et de réforme, de mise en question et d'apaisement. Sans verser ni tout à fait dans l'ascétisme, ni tout à fait dans l'hédonisme, le jeu subtil et nuancé de cette éthique devra s'adonner en même

---

<sup>162</sup> PEP 114

<sup>163</sup> PEP 114

<sup>164</sup> PEP 114

temps à la pratique d'une certaine ascèse et à la recherche d'un certain plaisir. Sachant et osant prendre et offrir, ce jeu conquérant et oblatif saurait respecter la désinvolture de ce qui aspire à être foncièrement détendu dans l'acquiescement, le laisser-être, le laisser jouer.»<sup>165</sup> Sous cet angle, l'éthique axélienne semble se rattacher davantage à une éthique des vertus au sens aristotélicien plutôt qu'aux éthiques normatives de type kantien ou aux éthiques utilitaristes anglo-saxonnes. En effet, elle consiste essentiellement à ajuster l'action et la pensée aux situations particulières par la mise en œuvre d'une intelligence intuitive, remémorante et anticipatrice. C'est dans l'espace d'un jeu ouvert à l'improvisation et à l'invention que l'action éthique peut s'accorder au caractère problématique des situations elles-mêmes. Irréductible à un dispositif théorique disponible et déjà construit, l'éthique problématique vise cet ajustement, sans cesse renouvelé, de l'action avec la singularité des relations humaines et des événements. Loin de ranger le particulier sous la catégorie du général et de dériver la pratique de la théorie, l'éthique axélienne procède par déconstruction de tels gestes non seulement hérités de la métaphysique mais aussi de plus en plus opératoires dans le champ des technosciences.

L'action éthique suppose, pour être une capacité effective (une *vertu*), un travail préalable de la pensée sur elle-même : celui par lequel elle se déprend des représentations héritées de son histoire bimillénaire et réapprend son dénuement essentiel dans le jeu sans règle où elle est jetée. Ce vertige devant le caractère insondable de la décision, de son absence de fondement, est aussi ce qui ouvre la pensée à ce que l'éthique a d'originellement problématique. En ce sens Axelos est proche de Derrida lorsque ce dernier déclarait :

« La décision responsable doit endurer et non seulement traverser ou dépasser une expérience de l'indécidable. Si je sais ce que je dois faire, je ne prends pas de décision, j'applique un savoir, je déploie un programme. Pour qu'il y ait décision, il faut que je ne sache pas quoi faire. Ce qui ne signifie pas qu'il faille renoncer à savoir : il faut s'informer, en savoir le plus possible. Reste que le moment de la décision, le moment éthique, si vous voulez, est indépendant du savoir. C'est au moment du " je ne sais pas

---

<sup>165</sup> PEP 115

quelle est la bonne règle " que la question éthique se pose. (...) ce moment où je ne sais pas quoi faire, où je n'ai pas de normes disponibles, où je ne dois pas avoir de normes disponibles, mais où il me faut agir, assumer mes responsabilités, prendre parti. »<sup>166</sup>

Avec Axelos, il ne s'agit pas d'une éthique minimale ni d'une éthique par provision mais d'une éthique d'après la catastrophe, c'est-à-dire d'une éthique conçue comme une réponse à la question même du nihilisme : *A quoi bon une éthique en temps de détresse ?* L'écroulement des grands systèmes métaphysiques et des grands systèmes politiques, laisse l'éthique à ses ressources les plus essentielles : l'expérience du rapport à soi, l'expérience du rapport à l'autre, les valeurs qui les éclaire et les oriente.

Dans tous les cas, cette éthique est distinguée d'un axiome moral de soumission à des normes collectives, axiome traditionnel selon lequel « l'individu doit vivre, conformément aux mœurs, aux coutumes et aux lois écrites et non écrites du peuple dans lequel il vit. (...) Que la morale soit païenne, chrétienne, bourgeoise ou socialiste importe peu ici. »<sup>167</sup> Axelos dissocie éthique et morale mais aussi éthique et politique<sup>168</sup> : là où la morale et la politique posent des solutions, l'éthique soulève des questions. « Le pouvoir de l'éthique réside dans la problématisation. Ce pouvoir n'est pas celui du moralisme. »<sup>169</sup> Le statut de l'éthique est donc paradoxal : elle n'est pas compilation de « procédures » ou collection de « repères », comme on se plaît parfois encore à le croire, mais au contraire *questionnement* sur ces procédures et repères ainsi que sur leur ajustement à la singularité multiple des situations<sup>170</sup>. Sa dimension étant essentiellement interrogative, elle ne laisse pas la pensée en repos mais invite à l'accorder et la confronter à d'autres pensées, et plus largement à mettre à l'épreuve sa propre finitude dans le déploiement du jeu du monde. Ainsi, l'intentionnalité éthique ne vise pas tant le bien absolu que la relativité du moindre mal, et ne se mesure pas tant à l'aune d'un devoir qu'à celui d'un pouvoir : « L'horizon du problème réside dans le fait que tu feras ce que tu peux plutôt que ce que tu « dois ». »<sup>171</sup> Les « eaux troubles de

---

<sup>166</sup> Jacques Derrida, *Entretien avec J.-A. Nielsberg* (2004)

<sup>167</sup> PEP 116

<sup>168</sup> « L'imbrication de l'éthique et de la politique n'est plus à démontrer. Chacune dépasse cependant l'autre, peut s'opposer à elle, la transgresser. ». (PEP 115)

<sup>169</sup> PEP 115

<sup>170</sup> Axelos semble proche du *kairos* aristotélicien, et plus largement de la sagacité prudentielle (*phronesis*) lorsqu'il écrit : « De toute manière, il ne s'agit pas, dans la dimension éthique, de se lancer dans des méditations interminables : un bref et intempestif moment de pensée suffit. » PEP 116

<sup>171</sup> PEP 116

l'action »<sup>172</sup> ne condamnent pas l'homme à l'inaction où à la cécité mais exigent de lui la ruse et la sagacité (*phronèsis*) du commandant de sous-marin. Dans cette métaphore conclusive de *Pour une éthique problématique*<sup>173</sup>, Axelos rassemble les principales vertus requises par la démarche éthique, prudence délibérative, écoute patiente, intelligence de l'action opportune (*kairos*). La devise « guarda et passa ! » (*regarde et passe*), tirée de Dante (*Enfer*, livre III, vers 51), se laisse ainsi comprendre comme une invitation à la réceptivité attentive, à une réserve envers tout activisme vain et irréfléchi, à une exploration patiente des profondeurs comme des surfaces de chaque situation. L'éthique est la veille d'une pensée qui navigue à vue sans autre boussole que sa vigilance même.

### 1.1.3 Une éthique de l'amicalité

Il y a dans toute éthique une originaire dimension relationnelle : l'originalité de l'approche d'Axelos est de penser l'inclusion originaire de cette dimension intersubjective dans le Jeu du monde. Pour cela, Axelos forge le concept éthique d'*amicalité*. Plus qu'un affect, l'amicalité se joue dans l'ouverture de l'homme à ce déploiement qui le porte et l'emporte. Il inclut donc aussi l'épreuve de la négativité – celle de la finitude éprouvée dans la maladie, la douleur, la fin de vie. Dans un cadre clinique, il s'agit, pour le patient mais aussi pour le soignant lorsqu'ils sont confrontés au tragique irréductible de l'existence, de recueillir la part d'humanité non prise en charge par les techniques biomédicales, de prendre soin (*care*) au-delà du soin (*cure*). La finalité de l'amicalité est donc existentielle plus que psychologique : il s'agit, au cœur de cette ouverture déchirante au jeu du monde, de convertir autant que possible l'angoisse en sérénité. Pour que l'amicalité prenne sens dans la relation à autrui, il importe selon Axelos de penser et de vivre l'amicalité en tant qu'*amicalité envers le jeu du monde lui-même*.

---

<sup>172</sup> PEP 116

<sup>173</sup> « « Finalement », plongé, comme un sous-marin combattant doté d'un périscope, dans les eaux troubles de l'action, sans cesser de penser et d'agir, bref, de jouer, *guarda et passa !* » (PEP 117)

L'éthique axelienne n'est pas normative ; elle se propose plutôt d'ouvrir la possibilité d'un cheminement par-delà espoir et désespoir, illusion et désillusion : son horizon est la disponibilité, la réceptivité, la sérénité, *Gelassenheit* en allemand<sup>174</sup>. L'amicalité ne réside pas seulement dans le rapport à autrui mais dans la correspondance de cette relation avec le jeu du monde, dans un accueil fait de bienveillance et de lucidité envers le mouvement de son déploiement et de son retrait. Elle désigne en d'autres termes l'ouverture de notre finitude à ce qui vitalement la porte et ce qui tragiquement l'emporte. La joie et le tragique sont deux tonalités affectives d'une même ouverture existentielle tramée de plénitude et de négativité. Que ce qui se déploie dans l'existence contienne irréductiblement une part d'incertitude et d'inachèvement, d'énigme et d'errance, voilà ce que l'amicalité consiste à assumer. La *sérénité* est l'effet principal visé par cette éthique de l'amicalité, elle est l'acceptation résolue de cette béance ouverte par la séparation entre l'homme et le monde, entre l'homme et l'homme ; elle est l'envers de son affect opposé, l'angoisse. Dans *Réponses énigmatiques* Axelos nomme cette ouverture éthique « amicalité envers la catastrophe » - une catastrophe plus originaire que tout évènement dramatique intramondain puisqu'elle désigne ce à quoi ouvre la finitude elle-même. Cette éthique « ne cherche pas à trouver ou à donner des formules et des préceptes. »<sup>175</sup> mais à libérer de « l'engrenage de la résignation et du renoncement », à « surmonter, en le transmutant, le désespoir », à « déjouer la détresse » d'un mal-être qui, « à mesure que des appuis traditionnels s'effondrent, va en se généralisant »<sup>176</sup>. S'il est vrai que le nihilisme désigne l'effondrement des valeurs supérieures et le sentiment grandissant d'une indifférence égale pour toute chose, alors l'enjeu de ce temps de détresse ne peut être que la recherche d'une réponse à cette menace - la plus grande pour l'éthique elle-même. Si l'éthique désormais tente de se déployer hors de la métaphysique, c'est parce que cette-dernière n'offre plus de refuge significatif à l'existence humaine, au « malheur d'être - d'être né, d'avoir à vivre et de

---

<sup>174</sup> « Il y a sans doute un lien étroit entre la disponibilité et l'amicalité dont tu parles et la *Gelassenheit*, ce laisser être qui suppose lui aussi proximité et distance, approche et éloignement » Françoise Dastur s'adressant à Kostas Axelos dans « L'énigme et la catastrophe » in *Monde, catastrophe et enjeux. op.cit.*, p.59.

<sup>175</sup> *RE*, 33

<sup>176</sup> *Ibid.* Sur ce point Axelos précise : « L'Occident et l'Europe ont marqué le pas. Cependant les grands mouvements de sagesse asiatiques et orientaux ont tôt fait de perdre leur force première (...) Que les grands courants occidentaux et européens qui se sont mis à occuper « notre » astre aient connu une banqueroute certaine donne également à penser. Platonisme, judéo-christianisme, libéralisme et socialisme (in)existant ont manqué à la fois la pensée et le monde qu'ils prétendaient illuminer, sauver, régir. » (*RE* 35)

devoir mourir »<sup>177</sup>, elle laisse l'homme désarmé dans la misère de sa condition de mortel<sup>178</sup>. Cette angoisse n'est pas seulement un produit de l'époque<sup>179</sup>, elle dévoile plutôt l'originare finitude de l'homme que l'éthique a à prendre en charge : « Dire que l'être humain, l'être-homme, est un complexe quasiment indissociable de dimensions biologique, psychologique et intellectuelle et qu'il souffre partout, c'est franchement peu dire. Tout semble indiquer que dès le tournant (la *strophe*) primordial, la séparation de l'homme d'avec la nature, l'hominisation, puis l'individuation, quelque chose d'irréparable s'était accompli. Une « partie » se détache du grand Tout dont elle faisait et fait partie (...) et « aspire à revenir au rien et au Tout »<sup>180</sup>. Signes de cette séparation constitutive de l'être-homme, la fracture habitant le besoin et le désir, la « non satisfaction perpétuelle », les échecs, les tourments, l'ennui, l'*à quoi bon*, la désolation. C'est pourquoi l'homme, « *fragment d'une constellation* », « ne peut certainement pas éviter l'angoisse »<sup>181</sup>. « Ce qui prend l'allure de la catastrophe se manifeste par des signes qui nous affectent. Morosité, dépressivité, dévastation, solitude et massification, précarité, grisaille et ennui qui se dispersent partout..., lassitude globale..., révoltes inconséquentes... sont parmi les signes les plus voyants qui balisent cette catastrophe »<sup>182</sup>, laquelle est aussi et d'abord celle du *sens*. Le déploiement de la catastrophe est en effet inséparable de son retrait : la catastrophe est et demeure énigmatique même si « l'énigme émet des signes ».<sup>183</sup>

---

<sup>177</sup> RE 33

<sup>178</sup> « La finitude est toujours notre lot » (RE 37). Un peu plus loin, Axelos rappelle que « notre désarroi est grand. Le mot français *désarroi* est l'équivalent du mot grec *améchania*, où le *a* privatif dénote l'absence de *méchané*, le manque d'expédient, ce dont on ne peut pas venir à bout. La frayeur, habitant d'emblée l'homme, prend le pas sans être assumée, à l'ère qui n'est pas celle des machines, mais celle de la technique. Nous faisons cependant montre d'inconséquence - vitale ? - face et dans le désarroi. Pas plus que les activités extérieures, le recueillement intérieur - leur intenable distinction - ne se constituent en foyer, refuges, havres, espace-temps de ressourcement. Les divertissements, les distractions, les amusements, les étourdissements qui essaient de faire diversion, lassement ou fébrilement, au désarroi sont et restent impuissants face à lui, en lui. » (RE 39)

<sup>179</sup> La catastrophe est cependant bien liée, en partie, au nihilisme de l'époque, : « *la nature saccagée, les dieux enfuis, l'homme rampant, l'obscurcissement inévitables de ce qui fut désigné et parfois éprouvé comme le vrai et le bon, le libre et le beau.* » (RE 40)

<sup>180</sup> RE 34

<sup>181</sup> *Ibid.*

<sup>182</sup> RE 43

<sup>183</sup> RE 40

Si aucune « éthique prescriptive » ne permet de correspondre à « ce qui constitue notre lot commun », à cette « foncière étrangeté qui nous régit et nous dispose »<sup>184</sup>, c'est parce que les hommes, de par leur condition, demeurent des « étrangers » sans qu'il y ait « une vraie patrie dont nous serions éloignés ou exilés ». De même, l'exil reste « la patrie de la pensée ». L'amicalité envers cette fragmentation et envers cette errance ne saurait être une simple « réconciliation » ou « une vague sympathie universelle, plane et inconsistante » mais exige une approche plus distanciée et plus profonde qui exclut aussi bien les « prophéties de bonheur » que les « prophéties de malheur »<sup>185</sup>; « elle implique conflit et adversité, s'approche et s'éloigne de ce qui l'attire. »<sup>186</sup> L'attente « d'un site, fut-il mouvant, qui hébergerait l'inquiétude demeure sans cesse démentie. »<sup>187</sup> Même le stoïcisme que l'on pourrait être tenté de rapprocher de l'amicalité axélienne demeure éloigné de cette dernière : « Nous réfugier dans les pensées ou les attitudes de vie élaborées dans le passé ne tient pas à l'épreuve. Aucun stoïcisme, encore que certains aspects du stoïcisme furent moins plats qu'on aurait tendance à penser, n'offre un lieu habitable ou un tremplin et cela concerne aussi l'épicurisme et le scepticisme. »<sup>188</sup> Ces trois courants « ont tous un air de catastrophe, sans nous aider à trouver un cap dans la tempête. »<sup>189</sup>

Amicalité, ce néologisme d'Axelos traduit le terme allemand « *Freundlichkeit* » au sens d'amabilité, attitude amicale ; il ne se confond pas avec l'amitié, la *Freundschaft*, qui désigne le rapport qui lie entre eux les amis<sup>190</sup>. L'amicalité n'est pas l'amitié ni la conciliation : elle intègre le conflit, l'adversité, la dissonance et la possibilité de se dissoudre. « Elle se sait traversée par la négativité. »<sup>191</sup> Elle « implique conflit et adversité » car il n'y va pas en elle « d'un acquiescement, d'une conciliation, et encore

---

<sup>184</sup> RE 37

<sup>185</sup> RE 38

<sup>186</sup> *Ibid.*

<sup>187</sup> RE, 44

<sup>188</sup> RE 46

<sup>189</sup> *Ibid.*

<sup>190</sup> Voir sur ce point les analyses de Françoise Dastur, « L'énigme et la catastrophe » dans *Monde, catastrophe et enjeux. Autour de Kostas Axelos*, sous la coordination de P.E. Schmitt, Editions le cercle herméneutique, 2007, p.58.

<sup>191</sup> LJP 47

moins d'une réconciliation ». Dans *Lettres à un jeune penseur*<sup>192</sup>, Axelos engage une analyse particulièrement détaillée de l'amicalité à partir d'une reprise critique de la notion d'amitié : il montre en particulier que l'amicalité est irréductible aux représentations et aux approches les plus conventionnelles auxquelles la notion courante d'amitié est parfois confinée. Il commence par dégager celle-ci d'une approche uniquement psychologique ou sociologique et montre qu'elle échappe, de même, à une représentation idéalisée comme à toute idée de possession. « Elle n'est jamais pure. (...) Elle ne relève ni de l'être ni de l'avoir. »<sup>193</sup> En outre, l'amitié ne se réduit pas à un face à face entre deux sujets ; au contraire, « elle traverse l'ensemble du rapport homme et monde ». Elle n'est pas vécue simplement comme une union harmonieuse mais comme une sérénité traversée de conflictualité. Ambivalent est donc ce mouvement d'attraction et de répulsion qui tout à la fois la nourrit et la met à l'épreuve : c'est là le signe de la dimension irréductiblement problématique et énigmatique de l'amicalité.

Pour penser cette dimension, il est nécessaire de la libérer des représentations conventionnelles attachées au mot d'amitié - le terme d'amicalité exprime cette nécessité de « dépasser ses acceptions courantes », de remonter au sens plus originaire de la *philia* grecque et de la penser plus radicalement encore. En effet, l'amitié demeure impensée aussi longtemps qu'elle n'est pas « ramenée au centre à partir duquel elle peut se manifester : l'amicalité désigne une certaine disposition affective dans notre rapport au monde et non seulement dans notre rapport à autrui. « L'élan de l'amitié se manifeste aussi bien à l'égard du proche et du familier qu'à l'égard du grand large et du lointain. »<sup>194</sup> Une telle ouverture peut ainsi se déployer aussi bien dans notre rapport à autrui que dans notre rapport à la technique triomphante, qu'à la nature, au dieu disparu, au jeu du monde lui-même. Cette ouverture est libératrice dans la mesure où elle est déprise à la fois de l'espoir et de l'illusion, du désespoir et de la désillusion, « sachant que compromis, mensonges et dissimulations ne peuvent jamais être entièrement éradiqués. »<sup>195</sup> Elle est, au sens nietzschéen, la forme *affirmative* de la lucidité : éthique

---

<sup>192</sup> Chapitre 5 p. 45-54

<sup>193</sup> *LJP*, 51

<sup>194</sup> *LJP* 50

<sup>195</sup> *LJP* 47

du gai savoir, elle est un « oui » à ce qui demeure inapaisé et problématique dans le rapport au monde, à l'autre et à soi. Axelos précise : « Car il ne s'agit pas de s'épuiser en lamentations, mais d'affirmer lucidement et interrogativement ce qui ne cesse d'être dominé par l'union et le contraste des contraires, par la puissance de la négativité. »<sup>196</sup> Vibrant sans cesse de la tension entre accord et discord, cette ouverture est l'acceptation de ce qui, dans ce rapport, demeure inapaisé, inachevé et en partie insaisissable. Cette acceptation sans ressentiment porte d'abord sur l'existence humaine dans ce qu'elle a de problématique. Ainsi, « aux exigences inhumaines et idéales, infligées à soi et aux autres, métamorphosées de l'intérieur - sans contourner le conflit, « père de toute choses » -, peut succéder la reconnaissance des limites de soi et d'autrui. »<sup>197</sup> « De toute manière, ce qui ne dépend pas de nous est beaucoup plus puissant que ce qui dépend de nous, et nous disposons de ce qui dispose de nous. »<sup>198</sup> Ainsi, « le temps en son entier, tout ensemble fécond et implacable, demande une approche plus amicale ». Dans la relation amicale, le temps lui-même appelle une certaine amicalité dans la mesure où celle-ci « peut donner un style moins crispé à nos paroles et à nos actions ». Pourtant l'horizon visé par l'amicalité demeure fuyant, mouvant, insaisissable : il ne vise pas l'amour universel « quasi chrétien », ni « la félicité généralisée »<sup>199</sup> pas plus qu'une réconciliation finale ou un dépassement dialectique ultime. « Une sorte d'amitié universalisée, outre le fait qu'elle est impossible, n'est pas ce pas ce qui nous attend au cours de notre cheminement ou même au bout, si bout il y a. »<sup>200</sup> Plus fort que l'amour par son renoncement à tout idéalisme, l'amicalité « se sait traversée par la négativité » ; elle est « aussi différente de l'éros que de la camaraderie qui fut un certain temps appelée socialiste. » Axelos suggère plutôt que l'amicalité englobe ces différentes modalités de l'intersubjectivité, les éclaire tout en procédant de quelque chose de plus haut qu'elles, un « amour » pour le jeu du monde lui-même - si l'usage si courant du terme d'amour n'était pas lui-même si problématique et plurivoque. Plus proche de l'*amor fati* nietzschéen, cette ouverture est « sujette à l'insatisfaction et portée vers l'action, ouverte à la souffrance et tendant vers un certain surmontement du malheur accepté et

---

<sup>196</sup> NA 14

<sup>197</sup> NA 20

<sup>198</sup> CQ 71

<sup>199</sup> LJP 47

<sup>200</sup> LJP 51

transmuté »<sup>201</sup>. D'une tonalité affective qui ne s'enlise pas dans la réduction psychologique, elle « fait corps avec l'ambivalence qui frappe de son sceau tout être humain et le rapport même du jeu de l'homme au jeu du monde »<sup>202</sup>.

L'amitié ainsi comprise met à l'épreuve le langage lui-même car le langage de l'amitié est parfois « justement là où les mots nous font défaut. »<sup>203</sup> Ni entièrement indicible ni entièrement descriptible ou explicable, le « jeu de l'amitié » n'est pas simple « affaire de dialogue ou de compréhension réciproque ». Axelos met volontiers l'accent sur l'impossible transparence d'une relation réciproque à l'autre, chacun étant déjà à distance de lui-même : « chacun échappe à l'autre, comme il échappe déjà à soi »<sup>204</sup>. « Soi-même est déjà un autre pour soi », c'est pourquoi dans la relation éthique « la difficulté de s'entendre avec les autres », est redoublée par « la difficulté de s'entendre avec soi et de s'assumer. »<sup>205</sup> C'est dans une originaire coappartenance que se constitue soi et l'autre que soi : notre identité demeure tramée d'altérité, et l'altérité n'est jamais totalement indépendante de notre rapport à elle. Opter pour le solipsisme ou s'en remettre à autrui, c'est, dans les deux cas, oublier que « soi-même et les autres font partie de la même constellation ».<sup>206</sup>

Dans la mesure où « *être*, pour l'homme, signifie plus profondément *être traversé* par le jeu qui l'accorde au monde », l'amitié est d'abord l'expérience partagée d'une commune ouverture à ce qui dépasse chacun des deux amis. Elle rend ontologiquement possible ce que Axelos appelle une éclaircie<sup>207</sup>. Mais ce partage demeure irréductiblement fissuré, en partie manqué ; inachevé, rythmé par le temps, il n'est que « fragments d'une grande aventure », « disponibilité à ce qui conduit vers l'avenir ». Ni vulgaire ni stellaire, le jeu de l'amitié n'est pas le vis à vis d'un huis clos mais une expérience tournée ensemble vers l'illimité, c'est-à-dire ce qui excède et éclaire la finitude de chacun. « Ce qui vibre à travers l'amitié peut poursuivre la marche à l'étoile

---

<sup>201</sup> *Ibid.*

<sup>202</sup> *Ibid.*

<sup>203</sup> *LJP* 48

<sup>204</sup> *Ibid.*

<sup>205</sup> *RE* 46

<sup>206</sup> *Ibid.*

<sup>207</sup> *LJP* 53

qui orienterait notre itinérance. »<sup>208</sup> L'ami est lui-même « un fragment parlant et agissant du monde » : c'est dans cette mesure que la relation amicale rend possible une métamorphose de notre compréhension de l'homme lui-même. L'amicalité se constitue, en ce sens, dans un double dépassement : dépassement de l'humanisme - qui ne conçoit rien de plus haut que l'homme, et dépassement du nihilisme - qui affirme « la fatigue de l'homme pour l'homme ». En ce sens, l'amicalité désignerait d'ores et déjà l'expérience nouvelle d'une intersubjectivité post-métaphysique.

L'amitié axélienne n'est donc pas seulement un lien électif et réciproque avec un être particulier, elle est plus largement et plus radicalement une forme de sagesse envers la totalité fragmentaire où elle prend place et sens. Elle relève, en ce sens, d'un élan affirmateur d'inspiration nietzschéenne.<sup>209</sup> C'est pourquoi « il nous est dévolu - si nous nous ouvrons à la constellation du monde, du jeu, du temps, - de vivre, de penser et d'agir par-delà tout optimisme ou pessimisme, au-delà de toute tragédie et de la comédie. En nous accordant à ce qui rend possible une certaine sérénité, une problématique sagesse. »<sup>210</sup> Ainsi, la crise profonde qui à tous niveaux agite notre époque - celle de l'achèvement de la métaphysique selon Axelos - appelle un autre rapport à « l'esprit du temps » : non la critique permanente, ni la révolte permanente ni l'espoir en de vains remèdes ou de fausses consolations. Par-delà ressentiment, illusion et désillusion, une « disponibilité amicale » pour le temps présent est ce qui permet l'ouverture d'un chemin qui le traverse sans s'y fourvoyer. Il ne s'agit pas de chercher à neutraliser les forces qui jouent en ce temps de détresse mais de les reconnaître et d'en assumer la puissance ; là aussi l'amitié n'est pas la suspension ou la neutralisation de la négativité mais une certaine façon de l'accueillir et de jouer avec elle : « au travers de l'amitié ne cessent de jouer des forces qui ne s'estompent pas mais peuvent se trouver, dans le meilleur des cas, assumées. »<sup>211</sup> Ce que la relation bâtit, cet « édifice tremblant », est la réponse à un appel qui lie ses deux participants au jeu du monde, tant il est vrai que « l'autre plonge ses racines dans le même » et que, « à travers chacun de ses

---

<sup>208</sup> LJP 49

<sup>209</sup> « Éternel Oui de l'être / Éternellement, je suis ton Oui » (Friedrich Nietzsche, *Dithyrambes pour Dionysos*, poème « Gloire et éternité », 3, traduction Michel Haar, Poésie Gallimard, 1997

<sup>210</sup> LJP 81

<sup>211</sup> LJP 51

fragments ou ensemble de fragments on peut voir le tout.»<sup>212</sup> «Nous acheminant vers un paysage non métaphysique »,<sup>213</sup> l'amicalité n'annule pas non plus les forces à l'œuvre dans le jeu du monde, ni les conflits présents dans le cours de l'histoire, ni l'expérience du tragique dans la condition humaine. Elle métamorphose notre relation à l'égard de ce mouvement inapaisable.

Dans l'intersubjectivité axélienne, autrui est compris comme un fragment du monde, pensant et agissant; en référence à la *philia* grecque, l'*amicalité* envers autrui se noue dans ce qui lie moi et autrui dans le partage d'une même ouverture. Si Axelos n'a cessé de déplorer la désertification d'un monde contemporain gagné à l'individualisme le plus forcené, c'est pour en appeler au partage d'une même énigme qui est aussi la promesse d'un espace partagé. La rencontre suppose de renoncer à instrumentaliser autrui ou à l'insérer dans une planification, un calcul ou un projet de maîtrise. Ce qui ouvre l'espace du partage est ce jeu plus vaste qui excède les identités respectives et les engage dans une ouverture énigmatique. Dépassant la subjectivité de chacun, cette disponibilité est donc aussi ce qui la rend possible et ouvre l'espace d'un partage, la possibilité d'une rencontre et d'une expérience commune. La notion d'amicalité met évidence le caractère problématique de l'échange avec autrui en la situant par-delà l'opposition métaphysique de la présence et de l'absence. Il y a là une compréhension phénoménologique de l'altérité qui empêche de réduire cette dernière à une relation objectivante selon un modèle instrumental. L'éthique est la reconnaissance de cette incomplétude de l'autre pour moi et de moi pour l'autre. La relation est elle-même marquée au coin de la finitude : elle est en son essence inachevée et partielle, fragile et fragmentaire. L'amicalité inscrit la finitude au cœur de l'intersubjectivité et s'affirme en même temps comme l'acceptation de cette finitude. Autrui est lui-même divisé et ambivalent, à distance de lui-même : sa non-coïncidence à soi rend problématique la relation elle-même. Il ne s'agit donc pas de réduire cette distance problématique dans une transparence fantasmée, une unité fictive mais de correspondre amicalement à elle, de s'accorder dans l'écart de cette différence irréductible. Il n'y a pas d'*itinérance* avec

---

<sup>212</sup> RE 41

<sup>213</sup> LJP 52

autrui sans une certaine part d'*errance* car le cheminement de la relation se déploie lui-même dans la finitude et l'inachèvement. Le dévoilement d'autrui dans la relation éthique est par conséquent irréductiblement *fragmentaire* et *inachevé*. Il se manifeste sur fond d'obscurité et cette dimension de retrait est une donnée phénoménologique inhérente au rapport à autrui.

Ainsi, l'amicalité envers autrui se déploie sur fond d'une ouverture au jeu du monde.<sup>214</sup> Elle est, selon Servanne Jollivet, « la bienveillance qui doit nous animer si nous voulons approcher et parvenir à appréhender le rythme de (...) ce qui nous lie au monde et à son déploiement. »<sup>215</sup> Ouverture de notre finitude à ce qui l'excède, « l'expérience de l'amicalité est « rapport-à » ; elle est destinée à ouvrir et à offrir passage» selon Jean Lauxerrois.<sup>216</sup> L'amicalité envers le jeu du monde témoigne d'un besoin humain de se tourner vers ce qui l'excède et dont il procède: inquiétude irréductible, désir sans objet, l'humanité de l'homme s'affirme dans cette ouverture existentielle qui rend possible toutes les autres.<sup>217</sup> Mais cette béance demeure tragique car l'homme en tant qu'homme reste séparé : il ne peut pas *être* le monde.<sup>218</sup> L'amicalité est le rapport à cette déchirure ontologique, elle est l'épreuve d'un manque originaire ; Jean Lauxerrois rappelle que « l'abîme, la scission, la fracture, la faille, le défaut, (...) cet abîme, où se dérobe toute possibilité de résoudre l'énigme, est ce que les Grecs avaient tenté de dire sous le nom de *chaos*. (...) Il s'agit d'entrer dans un rapport d'amicalité avec l'abîme, plus encore qu'avec la finitude. »<sup>219</sup> L'ouverture au monde est ainsi l'assomption de la vulnérabilité de l'homme, l'expérience de la fracture, de la blessure. Selon Axelos, « l'homme ne possède pas une nature, une essence, un être, un destin. C'est à *travers lui* que se déploie un jeu. De toute manière, nous ne coïncidons pas avec nous-mêmes. »<sup>220</sup> L'amicalité est donc ambivalente : elle est traversée (et traverse) l'adversité et le conflit mais les accueille sans ressentiment. Elle est *sérénité envers la négativité*, négativité dont elle

---

<sup>214</sup> « L'amicalité de l'homme [est] amicalité à l'encontre de lui-même, des autres, et surtout à l'encontre du monde. » (Kostas Axelos « L'énigme de l'art » repris dans *L'exil est la patrie de la pensée*, sous la direction de Servanne Jollivet et Katerina Daskalakis, éditions Rue d'Ulm, 2014 p.63)

<sup>215</sup> Servanne Jollivet, « Avant- propos » dans *L'exil est la patrie de la pensée* op.cit., p.12

<sup>216</sup> *Monde, catastrophe et enjeux. Autour de Kostas Axelos, op.cit.*, 38

<sup>217</sup> *EI*, 39-46

<sup>218</sup> *LJP* 15 et 76 ; *PHE* 114.

<sup>219</sup> Jean Lauxerrois, *Monde, catastrophe et enjeux. Autour de Kostas Axelos, op.cit.*, 39

<sup>220</sup> *NA*, 10

fait pourtant tragiquement l'épreuve.<sup>221</sup> Faisant écho à la *Gelassenheit* heideggérienne<sup>222</sup>, l'amicalité est à la fois proximité et distance, ouverture et non possessivité<sup>223</sup>. Elle se définit plus largement à partir du rapport étroit entre les deux *tonalités affectives* fondamentales chez Axelos que sont l'angoisse et sérénité<sup>224</sup> : si l'enjeu éthique premier est l'amicalité à l'égard de la négativité, l'accueil de l'abîme vise à métamorphoser l'angoisse en sérénité. Il s'agit de ne pas réduire ces deux tonalités affectives à du psychologisme ou à du sociologisme (voire à du biomédical) : elles expriment le rapport mouvant de notre humanité au jeu du monde, au mouvement continu de son dévoilement et de son retrait, tour à tour expérience de la poéticité de ce qui advient comme l'éclat d'un fragment du monde et épreuve du vide, désert du désarroi. La sérénité ainsi comprise n'est donc jamais conçue comme absolue ou définitive mais comme cheminant dans la proximité de l'abîme, se tenant ouverte à la différence du tout autre. L'amicalité s'éprouvant par-delà espoir et désespoir<sup>225</sup>, elle n'est pas repos béat mais accueil méditant, compréhension de la provenance et de la destination du négatif, acceptation de l'errance de l'homme dans l'histoire et de l'inachèvement de son ouverture au jeu du monde. Au plan clinique, la pensée d'Axelos permet d'éclairer l'expérience du corps souffrant, du corps malade, du corps vieillissant ou mourant, d'approcher sous cet angle non seulement l'épreuve de la finitude incarnée de notre être mais aussi la possibilité de l'amicalité envers cette épreuve même.

En situation de soin, en quoi la notion d'amicalité peut-elle enrichir la relation éthique à autrui ? Ce qu'il s'agit de repérer dans une situation clinique est la perte, pour le sujet, de toute authenticité dans le mode d'être au monde auquel il est réduit : la perte du monde, *une vie pauvre en monde* peuvent être les effets d'une technicisation excessive du soin et d'une bureaucratisation excessive du soin. Axelos rejoint ici le sens phénoménologique de la notion de monde: cet originaire horizon de sens d'où procède la donation des phénomènes. En effet, une situation clinique peut être satisfaisante au regard de critères techniques ou administratifs mais s'avérer problématique au plan

---

<sup>221</sup> « La pensée ne peut pas se dérober à sa propre finitude. » (LJP 77)

<sup>222</sup> Martin Heidegger, *Questions III*, "Sérénité", NRF Gallimard, 1966.

<sup>223</sup> PHE 59

<sup>224</sup> EI 47-52

<sup>225</sup> PHE 61-62

éthique : ménage-t-on un accès du sujet à un monde, c'est-à-dire aussi un accès à lui-même en tant que sujet existant ? Le sujet ne se vit-il pas lui-même seulement comme un *objet* de la technique et de l'administration clinique ? Si la peur est ontique, l'angoisse est ontologique. Si elle n'est pas réductible à un problème technique, elle peut être produite par l'excès de moyens techniques ; en effet, la saturation du *monde vécu* par des dispositifs techniques trop invasifs cause une *perte de monde*, voire un « monde immonde » pour reprendre l'expression d'Axelos. Réhumaniser le soin face à ses dérives technicistes, c'est précisément éviter au patient une existence pauvre en monde, c'est-dire rendue inaccessible à toute poéticité de l'être au monde. Ainsi l'angoisse du sujet en fin de vie ne porte pas nécessairement et uniquement sur la mort mais sur le risque de se voir privé de sa propre mort, de voir celle-ci captée par une prise en charge technique agressive et entièrement occupée à la *combattre*.

Selon Axelos, le geste éthique est par excellence de libérer l'autre de ce qui le coupe du Jeu du monde <sup>226</sup>, de restaurer la possibilité d'une vie authentiquement humaine, de redonner à autrui une présence au monde sans neutraliser le tragique de sa condition. L'éthique en vue de l'ouverture au jeu du monde n'est pas la recherche à tout prix du « bien-être » mais d'une sérénité assumant la négativité de notre finitude. Si Axelos soutient que « le monde [l]'intéresse plus que l'homme »<sup>227</sup>, c'est dans la mesure où cette ouverture est, selon lui, notre humanité même. Ainsi, en fin de vie, l'angoisse devant la mort est aussi le signe d'une angoisse devant la vie elle-même. D'où une mise en question, par Axelos, de cette problématique opposition entre vie et mort : « La mort est présente à chaque instant, et nous aspirons aussi à la mort. La peur et l'angoisse devant la mort dissimulent, sans la soupçonner, un recul par rapport à ce que l'on appelle, pour faire court, la vie (...) Se situer face à la mort est impossible, mais nous pouvons éprouver la mort qui féconde, accompagne, habite tous les moments et les phases de la vie. (...) Les ténèbres de la vie demeurent liées aux clartés de la mort, l'une et l'autre inséparables, sans être identiques, se coappartenant. »<sup>228</sup> La mort n'est pas seulement le terme d'un processus biologique mais la logique du vivant lui-même, c'est

---

<sup>226</sup> PHE 64-65

<sup>227</sup> PHE, 65

<sup>228</sup> CQ, 71-72

pourquoi Axelos invite à la concevoir à chaque instant comme l'envers secret de son déploiement : cette remémoration du négatif au cœur même de la vie, accompagnant la « passion de la vie »<sup>229</sup>, rend possible une acceptation à travers la mort, de la vie humaine elle-même : « c'est pour cela qu'un départ, plus serein que crispé, ne doit pas être inenvisageable »<sup>230</sup> Si l'éthique est problématique, c'est que la vie comme processus, originairement et irréductiblement, l'est aussi. La sérénité axelienne n'est pas un artifice technique ou rhétorique visant seulement un *soin de confort* : « L'itinéraire questionnant n'est pas redevable d'une psychothérapie ou d'une médication qui n'agissent que comme des béquilles. »<sup>231</sup> La finitude ne trouve pas de repos complet dans la vie mais seulement une compréhension plus sereine de ses propres et irréductibles contradictions. « Vivre avec ferveur sa vie et se préparer sereinement à mourir. Être prêt à mourir à tout instant. Avec regrets. Pressentir que d'ores et déjà nous sommes aussi en quelque sorte morts et que nous n'avons plus rien à perdre peut donner une grande force et du sang-froid et n'empêche pas de vivre intensément. »<sup>232</sup> C'est ainsi que nous comprenons « que non seulement la vie mais la mort aussi exige sa part d'amicalité. »<sup>233</sup>

## 1.2 Finitude et amicalité dans la relation de soin dans l'œuvre de Kostas Axelos

Si nous nous sommes proposé dans la première section de dégager les éléments d'une éthique générale dans l'œuvre d'Axelos, l'objet de cette deuxième section est de passer de cette éthique *générale* à une éthique *appliquée* : il s'agira plus précisément pour nous ici d'étudier les enjeux éthiques de la relation soin à partir de la pensée d'Axelos. Bien qu'il fût fils de médecin, ce dernier thématise relativement peu la question du soin dans le domaine médical ; en rassemblant et en étudiant les textes qui s'y réfèrent, il est toutefois possible de déterminer les éléments d'une éthique axelienne du soin. Nous nous proposons, pour ce faire, de procéder en trois temps : l'examen de la critique opérée par Axelos sur les risques d'une protocolisation grandissante de l'éthique clinique à partir du XX<sup>e</sup> siècle ; puis une approche de la notion de finitude dans le cadre de la

---

<sup>229</sup> CQ 72

<sup>230</sup> *Ibid.*

<sup>231</sup> CQ 76

<sup>232</sup> NA 45

<sup>233</sup> LJP 52

relation de soin (maladie et fin de vie) ; enfin l'analyse de la notion proprement axelienne d'*amicalité* dans le cadre du colloque singulier du médecin et du patient.

### 1.2.1 La critique axelienne de l'éthique procédurale

De prime abord, l'éthique d'Axelos porte moins sur un système de normes morales ou sur une méthodologie délibérative que sur une distance méditante à l'égard des grands courants de l'éthique au cours de l'histoire de la philosophie occidentale. Il s'agit plutôt, en ce sens, d'une méta-éthique dont l'objet est d'interroger les éthiques traditionnelles au regard de ce qu'elles disent mais aussi à l'aune de ce qu'elles taisent ou oublient. Or ce qu'elles disent est inséparable de l'horizon historique où elles sont apparues : le fondement de ces éthiques est enraciné dans les époques successives de la métaphysique ; ainsi ce fondement a pu être la Nature (*cosmos*) à l'époque grecque, le Dieu chrétien au Moyen-Age, l'homme-sujet de l'humanisme moderne. Ancrées dans l'histoire de la métaphysique, ces éthiques ne disent toutefois pas - ou peu - ce qui, selon Axelos, demeure par elle le plus souvent impensé : le Jeu du monde lui-même. Cet impensé conduit Axelos à penser d'une manière distanciée l'historicité de ces éthiques mais aussi leurs limites : en effet le phénomène moderne du nihilisme est inséparable de l'effondrement de ces grands modèles éthiques. C'est donc par-delà les éthiques traditionnelles et leur fin que la question éthique se pose. Si les conquêtes accélérées des technosciences sont incontestables, l'errance en matière d'éthique fait problème : d'une part le scepticisme voire le pessimisme gagnent le domaine des valeurs transcendantes, d'autre part l'humanité semble, tant au plan social, qu'au plan politique, ne pouvoir se passer d'une réflexion collective sur les fins qu'elle peut, qu'elle doit ou ne doit pas assigner aux moyens considérables dont elle dispose pour agir. A cette perplexité collective des consciences répond la délibération collective présente au sein même du débat démocratique.

Le débat en matière d'éthique se situe principalement à trois niveaux : au niveau philosophique, au niveau social, au niveau politique. Au niveau philosophique, plusieurs courants dominant et structurent le débat depuis une cinquantaine d'années (lesquelles couvrent également la période active de Kostas Axelos) : un courant utilitariste et

conséquentialiste d'inspiration anglo-saxonne, un courant déontologique construit, à partir de Kant, sur les notions de devoir, de justice et d'universalité et un courant plus ancien, issu des sagesse grecques antiques, centré sur les notions de perfectionnisme moral et de vertu. L'œuvre d'Axelos, à notre connaissance, ne formule pas explicitement de prise de position relativement au triangle formé par les trois pôles philosophiques de ce débat. Pourtant plusieurs éléments permettent de la situer plus précisément dans ce cadre : si la critique des deux premiers courants est formulée à plusieurs reprises dans son œuvre, il n'en va pas de même pour le troisième : les notions éthiques travaillées par Axelos semblent retourner, au moins partiellement, à un sens plus ancien, voire plus originel de l'éthique entendue au sens de *sagesse*. Partiellement car la scène grecque, où elle est apparue philosophiquement (avec Platon, Aristote, le stoïcisme, l'épicurisme) est à jamais révolue et qu'une autre éthique est nécessaire à l'époque de la domination planétaire de la Technique. L'éthique d'Axelos peut donc être définie à la fois comme une critique conjuguée des éthiques utilitaristes et déontologiques et comme une tentative pour prolonger et dépasser "l'éthique des vertus" – à partir de son intuition centrale du *Jeu du monde*.

Plus spécifiquement, l'éthique appliquée dans le champ du terrain clinique est liée, dans ses fondements théoriques, à cette structure générale du débat philosophique ordonné selon ces trois grands courants. C'est à travers elle que prend sens et s'inscrit une compréhension de l'éthique d'Axelos dans le champ spécifique de la clinique. Si le passage de l'éthique générale à l'éthique appliquée est peu thématized dans ces termes par Axelos, il prend place cependant dans la question récurrente du rapport problématique entre la théorie et la pratique, entre la pensée et de l'action. Cette opposition hiérarchique est selon Axelos un héritage métaphysique à interroger et à déconstruire dans la mesure où aucun des deux termes ne peut être conçu isolément et dans sa pureté sans manquer la source originaire qui sous-tend le rapport entre les deux termes. C'est ce que montre par exemple le chapitre « Dire et agir » de l'ouvrage intitulé *Ce qui advient* ou encore le chapitre « pensée et action » de *Pour une éthique problématique* : « On peut tout ramener à la pratique – ou à la *praxis* – d'où tout dériverait, cela se fait de plus en plus, on ne s'en prive pas, cela a cours. On a tout ramené

à la théorie, cela s'est fait, mais n'a plus cours. Quant au jeu de leur source unitaire, jaillissante et dissimulée, qui songerait à s'y abreuver ? »<sup>234</sup> « Le moment est venu de poser la grande question : pensée et action, logos et praxis, théorie et pratique relayeraient-ils d'un monisme, mieux : d'une unité à double aspect, plutôt qu'il n'y aurait influence prépondérante de l'un sur l'autre ? La question n'exclut pas que la matrice commune reste invisible aux yeux de la pensée, aux yeux de l'action.»<sup>235</sup> Et Axelos de préciser : « Il n'y va donc ni de la primauté de la pensée, ni de celle de l'action mais de leur jeu, de leur dialogue commun et se diversifiant »<sup>236</sup> S'il est vrai que «dans le domaine éthique, surtout, théorie et pratique se mélangent inextricablement »<sup>237</sup>, il importe de redéfinir ce rapport et plus profondément la source de ce rapport c'est-à-dire le *Cela*, la chose même de ce qui se donne *à la fois* à faire et à penser. C'est donc une déconstruction d'inspiration phénoménologique qui inspire la remise en question des catégories conceptuelles de la théorie et de la pratique ainsi que de leur interdépendance.<sup>238</sup> Si « les rapports entre théorie et pratique n'ont pas encore commencé à trembler gravement », ces rapports déterminent toujours fortement le champ de l'éthique à tous niveaux. Or ces rapports ne sont pas eux-mêmes de nature éthique : s'ils sont d'origine métaphysique - la *théoria* commandant et réglant la *praxis* depuis Platon-, ils se métamorphosent à l'époque moderne : la *théoria* devient la science entendue comme mathématisation du réel et la *praxis* devient la technique au sens de science appliquée : « Le monde a fini par devenir principalement un ensemble de problèmes à résoudre techniquement, à réformer et à administrer effectivement (efficacement).»<sup>239</sup> C'est cette mutation historique qui sous-tend la réduction de l'éthique appliquée à la mise en œuvre d'un savoir théorique normatif dans le champ de la pratique : « Tout le monde attend de l'éthique des directives et tous les mondes et sous-mondes éthiques ne manquent pas d'en donner. »<sup>240</sup> La forme que prend cette évolution de l'éthique au cours de la modernité est donc *un devenir-technique de*

---

<sup>234</sup> PEP, 53

<sup>235</sup> PEP, 46

<sup>236</sup> PEP, 42

<sup>237</sup> PEP 33

<sup>238</sup> « La clarté des notions, des concepts, des catégories et des définitions, tant souhaitée, jouant à l'intérieur de grands systèmes relativement transparents, est contenue dans une sorte d'opacité (...). Tout schéma productif est certes travaillé par ce dont il ne rend pas compte. La tâche consiste donc à le déconstruire. » (PEP 38-39)

<sup>239</sup> PEP 34

<sup>240</sup> PEP 35

*l'éthique*, la tendance grandissante à la protocolisation. Le problème éthique « problème indissolublement théorique et pratique »<sup>241</sup> tend à se réduire à une représentation à la fois ontique et déontique : l'action éthique est alors conçue selon une combinatoire protocolisée de cas décrits dans un arbre décisionnel. Autrement dit, il y a un risque de réduction de l'éthique à une déontologie planifiée et normalisée. Plus gravement encore, une telle structuration de l'éthique à l'époque contemporaine pourrait engendrer une redoutable contradiction entre l'angélisme du discours éthique et le cynisme des pratiques effectives. « Evaluations et mesures, valeurs et calculs, tous ces instruments par lesquels la subjectivité humaine, pensante et agissante, veut dominer la présence devenue représentabilité dans l'objectivité et tant que réalité (...) démissionnent tout en exerçant leur mission. »<sup>242</sup>

Il n'est donc pas certain que le sens de l'éthique puisse se ramener à celui d'une *méthodologie* tout au moins en un sens étroitement technique : en effet si la *méthode* (*méta-odos*) est étymologiquement *cheminement*, *itinérance*, elle tend cependant historiquement à se techniciser, à devenir *processus*. Or, cette codification est à la fois ce qui tend à conjurer l'errance de l'action et ce qui pourtant y échoue en partie. L'impuissance de cette éthique protocolisée tient précisément à cette volonté de puissance, d'origine technicienne, présente en elle et impensée par elle. En termes axeliens, l'éthique implicitement conçue comme neutralisation rationnelle du *Jeu du monde*, c'est-à-dire conçue comme réduction de l'être à un devoir-être protocolisé, est doublement dans *l'errance* : d'une part elle se leurre sur sa propre puissance, sur les ressorts de son *ubris*, d'autre part elle oublie l'horizon de son action - l'homme comme fragment vulnérable du monde - et l'irréductibilité du devenir du Jeu du monde lui-même à une formalisation logique:

« L'homme, méconnaissant le jeu qui se joue à travers lui, est fréquemment porté - dans son itinérance - à vouloir être le maître de tous les hommes, le maître de la Terre et de ce qui l'entoure. (...) Il veut dominer le temps, se venger de son rythme, le posséder.

---

<sup>241</sup> PEP 43

<sup>242</sup> PEP 44

Nous sommes pourtant obligés de temporiser. Ce qui doit arriver, arrive ni trop tôt ni trop tard, ni au « bon » moment. »<sup>243</sup>

De fait, le réel, par son déploiement et son jeu, par sa temporalité même, est ce qui *résiste* à sa codification procédurale : telle est la thèse qu'avance Axelos en particulier au moyen de son analyse du concept de *ruse*. Le terme de ruse n'est pas ici à concevoir comme l'intention consciente d'un sujet agissant mais plus profondément comme un trait inhérent au réel lui-même tel qu'il se déploie dans l'action humaine : « La ruse incisive consiste en ce que tout est travaillé par la négativité »<sup>244</sup> ; aussi la ruse est-elle cette dimension du devenir irréductible à la visée calculante et planifiante qui caractérise la raison instrumentale. Elle est ce *reste* énigmatique, mouvant et insaisissable sur lequel cette réduction au *même* n'a pas prise. Incisive voire cruelle, elle déjoue les règles du jeu auquel on tente de réduire le cours des événements et des existences. Débordant la logique des procédures et des processus, elle est aussi ce par quoi *quelque chose* arrive : cette effraction du devenir dans le cours réglé des planifications est aussi ce qui ouvre le possible, le fait advenir contre toute attente.<sup>245</sup> « La ruse qui travaille et détourne tant ce qui tient debout que ce qui s'écroule (...) se joue de nos connaissances et de nos ignorances, de nos actions et de nos réactions, de nos rétroactions et de nos anticipations Elle déjoue les plans et les planifications, les comptes et les calculs, les informations et les communications. »<sup>246</sup> On sait combien l'intention éthique ne suffit pas à garantir la valeur éthique de ses résultats et même combien elle peut parfois engendrer d'effets tout contraires au bien initialement poursuivi. C'est pourquoi l'éthique exige elle-même une certaine ruse propre à anticiper les détours et les revers de son action et de ses effets. Cette sagesse pratique n'est pas sans rappeler la prudence aristotélicienne (*phronesis*) et plus précisément la capacité à ajuster intuitivement les modalités de l'action à la contingence des situations<sup>247</sup>.

---

<sup>243</sup> *NO*, 19

<sup>244</sup> *RE* 57

<sup>245</sup> « En débordant tous les lieux et les moments de l'espace-temps, elle conduit – sans avoir de desseins propres – hommes et mondes, questions et réponses vers d'autres bords, imprévus. » (*RE*, 49)

<sup>246</sup> *RE*, 49

<sup>247</sup> Pour Aristote, la vertu consiste à agir et à pâtir " quand il faut, dans les cas où et à l'égard de qui il faut, en vue de la fin qu'il faut et de la manière qu'il faut " (*Éthique à Nicomaque*, II, 5, 1106b, 21-23).

Cette intelligence du singulier ne peut être une science *a priori* mais une disposition acquise quotidiennement au contact des choses et des êtres : cette connaissance est fruit de l'expérience.<sup>248</sup> Ce qui ruse avec les protocoles et les procédures ne se manifeste qu'à ceux qui savent en décrypter les signes : « La ruse ne parle pas directement, ne se tait pas totalement. Elle indique, elle signifie, à savoir elle fait signe. »<sup>249</sup> Il s'agit donc de renoncer au « désir d'une vue magistralement claire » et de cheminer au cœur de l'action dans la recherche de signes propres à l'orienter pour en déjouer les revers et les détours. A égale distance de l'abstraction des théories et de la mécanisation des pratiques, la visée éthique reste inséparable de l'agent lui-même et plus précisément de sa capacité à délibérer et à décider en situation. Par-delà ce qui est objet de perception, de mesure, de description factuelle, il y a une irréductible part d'intuition, d'inspiration dans la saisie et l'anticipation de ce qui est à faire.<sup>250</sup> Si la visée éthique peut se traduire en une argumentation rationnelle communicable et partageable avec autrui, elle ne s'y réduit pas : les mots n'épuisent pas le sens de ce qui se dévoile dans l'ouverture silencieuse de cette visée.

La ruse peut être ainsi conçue comme la manifestation des contradictions qui travaillent le jeu des forces en présence dans une situation problématique et dont la formulation logique prend diverses formes : dilemmes, doubles contraintes, doubles injonctions, paradoxes, apories. La mise en évidence de ces tensions spéculatives est souvent ce qui ouvre véritablement l'espace d'un questionnement éthique et en manifeste le caractère à la fois problématique et heuristique : tout en étant irréductible au langage de la logique, « la diction de la contradiction peut être pourtant autrement productive. »<sup>251</sup> Elle dévoile en effet la « ruse » comme étant cette négativité à l'œuvre dans le déploiement de la situation, négativité qui est à la fois le moteur de son devenir et de ses métamorphoses.<sup>252</sup>

---

<sup>248</sup> « Quant à savoir comment joue la ruse dans le cours du monde, seul peut affronter cette question celui qui n'est pas trop inexpérimenté dans la connaissance des armes à double tranchant. » (RE, 49)

<sup>249</sup> RE, 50

<sup>250</sup> « Ce que le ruse effectue dans le silence et le silence qui la recouvre, n'est pas objet de la perception. Il y a une tendance qui privilégie la perception. Elle est loin de constituer un mode privilégié de l'ouverture. Non pas tellement parce qu'elle est trop souvent fallacieuse, mais parce qu'elle néglige le fond sans fond à partir duquel surgir le perçu et qui est l'imperçu. » (RE, 50)

<sup>251</sup> NO, 30

<sup>252</sup> « Le travail de la négativité use de la ruse. Il désobjectivise, désobjectivise. Même quand se manifeste l'absence de l'énigme de la ruse, celle-ci œuvre clandestinement. » (RE, 51)

Il ne s'agit pas de la nier ou de la neutraliser mais, avec souplesse et créativité, d'y ajuster l'action afin de correspondre à sa temporalité. « En écartant résolument les déclarations programmatiques, en faisant preuve de non réticence à l'égard de l'échec, nous pouvons courir notre chance pour communiquer avec l'énigme de la ruse. »<sup>253</sup> C'est parce qu'en toute circonstance il y a du jeu entre l'homme et le monde que ce rapport mouvant et multiple contient une part de retrait, d'ombre, de réserve. La ruse nomme cette dimension non calculable, non observable, non planifiable du rapport de l'homme au monde. Axelos écrit ainsi : « Encore que l'on sache, à peu près, que les conséquences d'une parole, d'une action, échappent aux intentions de leurs locuteurs et initiateurs, on ne problématise pas radicalement, en surmontant le principe de la raison suffisante, l'insuffisante causalité – ni dans son dire ni dans son faire, à la fois unis et différents. »<sup>254</sup>

Si elle demeure insaisissable à la rationalité technoscientifique<sup>255</sup>, cette part incalculable de l'action n'est cependant pas impensable pour la pensée ouverte au jeu du monde. Cela permet en particulier de prévenir déconvenues et désenchantements. Ce qu'Axelos appelle la « morsure » de la ruse porte en particulier sur les idéaux qui commandent et orientent les décisions et les projets : « les productions de l'imaginaire, les fantasmes rampants ou flamboyants, succombent aux incisions de la ruse. »<sup>256</sup> Si l'oubli de la ruse nourrit l'illusion, sa manifestation provoque une proportionnelle désillusion. Mais sa compréhension est aussi porteuse de possibilités discrètes, d'ouvertures initialement inaperçues. Cette « correspondance productive », faite d'inquiétude, de patience et de vigilance, « exige un autre rapport aux choses, à soi et aux autres »<sup>257</sup> : « Prendre soin de sa chance. Ne pas la piétiner »<sup>258</sup> écrit Axelos qui semble retrouver ici une intuition proche du *kairos* aristotélicien, cette intelligence du *moment opportun* qui permet d'ajuster l'action à la situation, d'accorder la souplesse de la décision aux mouvements du devenir. C'est dans la mesure où la médecine est une science du particulier

---

<sup>253</sup> RE, 51

<sup>254</sup> NO, 30

<sup>255</sup> « Des aspects, des régions, des dimensions, des pans entiers du monde, c'est-à-dire de la totalité de ce qui est et se fait, ne nous sont accessibles que par la science. Toutefois la *question* du monde leur reste étrangère. » (NO, 37)

<sup>256</sup> RE, 52

<sup>257</sup> RE, 53

<sup>258</sup> NO, 20

qu'Aristote la relie à cette finesse pratique du discernement acquise par l'expérience, aiguïlée au contact des choses et des situations.

Loin de neutraliser toute contingence et tout hasard dans une perspective de contrôle et de domination technique du réel, la délibération éthique gagne davantage à faire jouer cette part non maîtrisable des paramètres présents dans la situation examinée, à y puiser les ressources de possibilités initialement inaperçues ; il s'agit en outre de considérer la réversibilité de ces paramètres et de renverser les perspectives : en affectant l'un d'entre eux d'un coefficient positif ou négatif, admettre que celui-ci puisse changer de signe, s'avérer autre que ce qui avait été initialement évalué. La délibération éthique ne relève pas du jugement déterminant par lequel une norme générale applique sa règle à un cas particulier ; elle ouvre bien plutôt à un questionnement qui subvertit cette logique normative et inclut dans ses analyses la dynamique inhérente à la temporalité des faits et des événements qu'elle décrit et évalue. Une automatisation des procédures délibératives à parti de grilles d'analyse ou d'arbres décisionnels présenterait, sous cet angle, un risque de captation du questionnement éthique par un mode de pensée importé de la rationalité technicienne.

La ruse n'est pas seulement ce qui résiste à la volonté de puissance technicienne, elle est aussi inscrite dans le langage lui-même : « Le rapport, le lien au sens fort, entre mots et choses est plein de ruse. Ce rapport *ruse* en tant qu'il se dérobe à toute saisie univoque.»<sup>259</sup> De fait, les termes utilisés dans une délibération éthique ne sont pas univoques comme peut l'être la définition d'un concept mathématique. Par exemple, une des priorités récurrentes de la démarche éthique est de faire droit à l'autonomie d'autrui, de la respecter, de la préserver. Mais par-delà ce consensus, quelle définition de l'autonomie convient-il de retenir et pourquoi ? Comment évaluer le degré d'autonomie d'une personne et jusqu'où peut s'étendre sa revendication par rapport à celle d'un tiers ?

---

<sup>259</sup> RE 57

En outre, « nous sommes aveuglés par les fixations et les bipolarisations constantes. »<sup>260</sup> écrit Axelos. Or cette logicisation des problèmes en éthique s'avère problématique quant à la nature de la réalité à laquelle elle est appliquée : réalité humaine, temporelle, imprégnée de subjectivité, traversée de silences, d'affects, d'inspirations parfois difficilement formulables. En figeant et en aplatissant la dynamique du questionnement en une formalisation synchronique, l'investigation risque de perdre en intuition ce qu'elle gagne en clarification logique. Le *passage* par des étapes de formalisation doit donc être conçue comme faillible et révisable dans un processus de questionnement dont le dynamisme le déborde et le nourrit à la fois. Plus largement, une délibération éthique ne peut prétendre obtenir le degré de vérité que les sciences expérimentales ou logico-mathématiques peuvent atteindre par voie démonstrative. Cela tient au fait que l'«objet» de la délibération éthique n'est précisément pas un *objet*. Pour reprendre la célèbre distinction de Dilthey entre expliquer et comprendre<sup>261</sup>, les sciences de la nature établissent des relations de causalité vérifiables expérimentalement dans l'enchaînement de phénomènes dépourvus d'intériorité psychologique. Un saut qualitatif est nécessaire lorsque l'on passe de l'*explication* rationnelle du comportement d'un objet par la raison scientifique à la *compréhension* d'une personne proprement dite: l'interprétation du *sens* de ses actes, de ses paroles, de ses choix, de ses valeurs et de ses croyances mobilise d'autres capacités cognitives que celles qui rendent possibles la description mathématique d'une réalité physique ou l'application de procédures déductives à partir d'une axiomatique. Comprendre la malade et expliquer sa maladie sont deux démarches herméneutiques différentes et le succès de l'une ne garantit pas et ne dispense pas du succès de l'autre. Une certaine dissymétrie demeure entre les deux : la délibération éthique est exposée à des multiples contingences qui en fragilisent le cheminement, si légitime soit-il par

---

<sup>260</sup> CQA, 66

<sup>261</sup> "Le mouvement des astres - non seulement dans notre système planétaire, mais même dans celui d'étoiles dont la lumière ne nous parvient qu'après des années et des années - se révèle soumis à la loi pourtant bien simple de la gravitation, et nous pouvons le calculer longtemps à l'avance. Les sciences sociales ne pourraient apporter à l'intelligence de pareilles satisfactions. (...) Nous appelons compréhension le processus par lequel nous connaissons un "intérieur" à l'aide de signes perçus de l'extérieur par nos sens. (...) Ainsi donc, nous appelons compréhension le processus par lequel nous connaissons quelque chose de psychique à l'aide de signes sensibles qui en sont la manifestation. Cette compréhension va de l'intelligence des balbutiements enfantins à celle d'Hamlet ou de la Critique de la raison pure." (Dilthey, *Le Monde de l'esprit*, trad. M. Rémy, Aubier, 1947. p.320)

ailleurs. Certes, comme Axelos le rappelle, « au cœur de l'ouverture se cache l'incomplétude » mais il ne s'agit pas d'y voir là une inconsistance ou une incompetence des acteurs du questionnement éthique mais l'expression la plus authentique de la finitude inhérente à l'humanité des dits-acteurs. Face à un dilemme, « sans trancher le nœud gordien ou le défaire techniquement »<sup>262</sup>, il s'agit d'assumer et de déployer la pensée dans l'espace partagé de cette « finitude indépassable »<sup>263</sup>, de concevoir ce déploiement comme « errance orientée » ouverte sur une « vérité » toujours irréductiblement fragmentaire dans sa manifestation. « Que tout soit oblique, nous avons à l'accepter, par-delà les trémoussements de la subjectivité, le vide des institutions, les défaillances de la réflexion. »<sup>264</sup> Ainsi, « la parole est indissociablement lumière et obscurité, et le silence de même. »<sup>265</sup> La finitude n'est pas ce que la réflexion viserait *in fine* à dépasser mais au contraire ce dont elle doit partir et qu'elle doit, à chaque moment de son déploiement, assumer : « De toutes parts s'élèvent des voix pour demander des règles et des normes, des modèles de conduite et des points de repères, des systèmes de référence (...) Comme s'il y avait un argumentaire pratique avec mode d'emploi »<sup>266</sup> écrit Axelos mais pour souligner que la satisfaction de cette demande ne surmonterait qu'illusoirement l'incertitude où se déploie la « volonté de vérité ». L'éthique de la discussion selon Axelos n'est pas procédurale comme chez Habermas, elle se fonde davantage sur la reconnaissance des limites radicales de toute démarche procédurale et invite à adopter « une disposition ayant surmonté l'espoir et l'attente d'une solution qui apporterait la satisfaction plénière. »<sup>267</sup> Il s'agit moins de *répondre* que de *correspondre* à ce qui se déploie dans le questionnement, d'ajuster la réflexion à ce qui a pu se montrer et se dire d'une situation problématique, de l'énigme qu'elle soulève. « L'énigme, par définition rusée, échappe à celui qui la pose et qu'elle pose, l'homme, le seul fragment questionnant. »<sup>268</sup> Elle le traverse et se mue en une « inquiétude féconde » qui ne peut formuler que des réponses fragmentaires qui sont autant de « failles », de « percées », dans le mouvement d'une tâche infinie : « Pour que l'homme puisse entrer dans

---

<sup>262</sup> RE 57-58

<sup>263</sup> RE 58

<sup>264</sup> RE 59

<sup>265</sup> RE 61

<sup>266</sup> RE 62

<sup>267</sup> RE 63

<sup>268</sup> RE, « L'énigme de la réponse », 72-73

l'énigme de la réponse et l'assumer, il lui est nécessaire de surmonter le dilemme qui oppose le *dicible* (qui trahit) et l'*indicible* (qui sauvegarderait).»<sup>269</sup>

Axelos invite donc à renverser une conception tout à la fois procédurale, codifiée, protocolisée de l'éthique dans la mesure où elle exprimerait à la fois un désir de puissance et une source d'impuissance. L'éthique axelienne se définit au contraire comme ouverture d'une finitude à une situation, correspondance pensante et agissante au Jeu du monde - ouverture et correspondance éclairant à la fois le rapport à soi et le rapport à autrui. « La question éthique - et la question de l'éthique – relève de l'éthos de l'homme, révèle son éthos. ( ...) A travers la question de l'éthique se manifeste (...) une ouverture au *monde*, toujours multidimensionnel et ouvert, un accord discordant au *jeu*. »<sup>270</sup> L'action éthique suppose moins une écoute de la norme qu'une écoute du jeu du monde tel qu'il se donne à vivre dans la concrétude mouvante d'une situation donnée, afin de lui correspondre, de s'accorder à elle<sup>271</sup>. Ainsi que le rappelle Axelos en une formule lapidaire « le questionnement n'est pas le questionnaire. »<sup>272</sup> Certes, l'éthique est ce qui se dit mais elle ne saurait s'y réduire : « Nous parlons et agissons par rapport à des référents. Un dire et un faire totalement non référentiels ne semblent pas pouvoir exister. Le référent peut cependant demeurer recueilli dans le non-dit.»<sup>273</sup> Une certaine réceptivité est donc requise pour *entendre* ce que la situation *appelle* ou ce que l'autre, silencieusement parfois, en *dit*. « Avant toute question, il y a une disposition et une disponibilité fortes qui vibrent à l'écoute d'un accord-désaccord qui ne dicte ni la question ni la réponse. Tout procède d'un gouffre profond qui est en même temps un trou de lumière. »<sup>274</sup> La parole et l'action ne s'orientent donc que relativement à un troisième terme : l'horizon du monde tel qu'il se donne dans son déploiement temporel partagé. La parole et l'action sont donc des réponses ouvertes à ce que déploie chaque situation considérée dans sa singularité : « A une écoute primordiale correspond une parole questionnante et pensante. »<sup>275</sup> C'est en ce sens que la relation éthique à autrui

---

<sup>269</sup> RE, 74

<sup>270</sup> PEP, 47

<sup>271</sup> « Une sorte de pâtir précède et anime tout agir. » (CQA, 55)

<sup>272</sup> RE 87

<sup>273</sup> CQA, 56

<sup>274</sup> CQA, 57

<sup>275</sup> CQA, 57

est à comprendre comme effort pour s'accorder, s'ajuster à l'expérience de l'autre, au monde de l'autre, à l'expérience que l'autre a du monde. « Tout ceci ne s'expérimente, n'inspire une pratique (...) qu'en se déployant dans un ensemble fragmentaire d'innombrables signes et signaux.»<sup>276</sup> Tramée de silence et d'incertitude, la parole est, dans la relation éthique, marquée par l'inachèvement et le questionnement dans la mesure où l'horizon de sens par elle visé demeure en partie retiré, obscur et énigmatique: « Essayant de faire parler ce qui reste sans parole (...), elle sait qu'il n'y a pas à attendre le surgissement d'une constellation – ou de constellations – qui ne serait que pleine lumière et exempte de douleurs.»<sup>277</sup> Il y a *plus* dans la visée éthique que dans la parole et l'action qui la manifestent dans le monde. Ce manque présent au cœur de la parole et au cœur de l'action est la marque de la finitude du sujet parlant et agissant. Pourtant, cette visée éthique demeure une possibilité d'éclaircie dans le rapport à autrui, dans le soulagement de l'angoisse et de la douleur de ce dernier. Une béance demeure entre l'infini de la visée éthique et les limites des moyens parlants et agissants qui lui correspondent en situation. L'être humain éprouve parfois cette béance comme source de fatigue ou de lassitude ou lui inspire simplement un désir de repos : « la pensée en action, aussi élevée qu'elle puisse être, cherche également des arrêts, des stabilisations. C'est comme si elle aspirait à la suspension de ce qui vibre toujours, continuellement en suspens. Ainsi Hegel : « A ce dont un esprit se satisfait, on mesure la grandeur de sa perte ».»<sup>278</sup> La démarche éthique ne peut, en situation, que tenter à chaque fois « une percée formulée mais non formalisable »<sup>279</sup> dans l'élucidation d'une question. Fragmentaire, inachevée, suspendue, l'élucidation d'une question d'éthique est elle-même une expérience de la finitude : ses limites n'ont pas essentiellement pour cause un manque de moyens techniques ou scientifiques mais la dimension d'obscurité voire d'errance à laquelle ouvre l'expérience de la *liberté*. Les moyens technoscientifiques, si nombreux ou performants qu'ils soient, ne nous disent pas ce qu'il est humainement souhaitable d'en faire, ils demeurent muets quant à la légitimité des buts et à l'horizon des fins poursuivies. En ce sens, l'éthique est un questionnement constitutivement

---

<sup>276</sup> CQA, 59

<sup>277</sup> CQA, 67

<sup>278</sup> CQA 67

<sup>279</sup> RE, 86

marqué par le doute et l'incertitude quel que soit le degré de certitude qu'elle se propose d'atteindre : la *finitude* au sein de laquelle le questionnement est mis en œuvre est en même temps la prise de conscience du caractère inachevable de son entreprise, le dévoilement d'une tâche *infinie*. L'impensé n'est pas seulement ce qui n'est pas encore pensé, mais ce qui demeure toujours à penser. Quelle que soit sa complexité, la réponse à la question contient à son tour une dimension de retrait, une réserve énigmatique. Si la question est déjà dévoilement de ce qui est à penser (les plus graves atteintes à l'éthique sont souvent le fait de ceux qui « ne se posent pas de questions », qui ne les *voient* pas), la réponse contient elle-même un caractère problématique et ouvert : elle n'est pas certitude ni point final mais temps d'arrêt suspensif dans un questionnement ouvert, signe fragmentaire d'un cheminement aux perspectives inachevables. Le questionnement éthique se prolonge, selon Axelos, vers un au-delà du débat démocratique, des revendications sociales, des résistances et des luttes pour l'ouverture de droits : elle ouvre la pensée à l'énigme de notre humanité et à l'errance originaire de sa liberté et de son indétermination<sup>280</sup>. C'est cette ouverture première à l'énigme de l'être-là qui rend possible et nourrit le déploiement des débats et des combats, le jeu des positions et des discussions, la construction des normes morales et des règles de droit.<sup>281</sup>

La résolution d'un problème d'éthique n'est pas comparable à une boucle, un cercle ouvert par une question et refermé par une réponse, mais - figure récurrente chez Axelos - à une spirale dont l'origine et la fin n'ont pas de terme ultime : ni sa provenance ni son déploiement ne sont bornés par des vérités fondamentales ou définitives. « Cheminement non méthodologique »<sup>282</sup>, l'éthique axelienne voit dans le vide éprouvé en l'absence de protocoles et de procédures un espace fécond au jeu de la pensée et à sa créativité : « Exemples, modèles et prototypes agissent et nous éclairent à travers leur

---

<sup>280</sup> « L'homme ne possède pas une nature, une essence, un être, un destin. C'est à *travers lui* que se déploie un jeu. De toute manière, nous ne coïncidons pas avec nous-mêmes. » (NO, 10)

<sup>281</sup> « Pas plus l'homme que la société – et leur rapport à la nature – ne constituent le centre d'où tout émane et tout aboutit. Même le psychique, le social, le politique, traversés par une force indéniable, qui jouent ensemble avec d'autres puissances, ne forment pas un ensemble autonome. (...) Produisants et produits, le psychique, le social et la politique ont un terrain inclus dans un bien plus vaste paysage. (...) La société ne s'autoconstitue pas, elle n'est pas la base et le plan d'où tout provient, où tout se passe. Nous sommes la société, elle ne nous est pas extérieure, surdéterminée qu'elle est par un jeu et des jeux qui lui échappent, autrement plus amples et profonds. » (NO, 36)

<sup>282</sup> NO, 39

absence.»<sup>283</sup> La délibération éthique ne saurait donc s'enfermer dans le cercle d'une procédure délibérative sans perdre la chose même dont il y va au cœur de la relation de soin. L'expérience qui nourrit le langage demeure la condition d'un partage du sens. Elle est l'horizon irréductible de la production d'énoncés dont la pertinence, sans elle, se dissiperait : « En parlant de soi, des autres, des choses, du monde, on tombe très souvent dans les pièges du nominalisme. Cependant, les « choses » - fragments du monde - résistent fortement. Les liens qui relient mots et choses, qui ne vont pas les uns sans les autres tout en n'étant pas identiques, demeurent problématiques, questionnants, et nous déjouent sans arrêt. Quand le langage tend à s'autonomiser, il est besoin de la ramener à ce qui lui résiste. »<sup>284</sup> Dans cette éthique de la parole, l'expérience silencieuse de ce qui s'éprouve commande l'usage des mots au moins autant que la connaissance scrupuleuse de ce qui se prouve. Ainsi, le travail de la pensée est d'abord ordonné selon un effort de réceptivité plutôt que selon une virtuosité rhétorique : « Il n'y va pas de l'édification d'un argumentaire mais de la lente et patiente élaboration d'une pensée guidée par des éclairs. Tout se passe comme si cette pensée nous habitait depuis bien longtemps pour être (re)découverte ensuite, formulée explicitement pour la première fois. »<sup>285</sup>

La relation éthique entre le patient et le soignant n'est donc pas d'abord médiée, comme chez Ricoeur, par le crible de la règle, garante d'institutions justes, mais par la correspondance avec un jeu plus ouvert dont le déploiement excède la règle et la subvertit. Ce jeu n'est pas seulement l'horizon commun aux deux acteurs de la relation de soin, il est d'abord ce qui éclaire et rend possible l'amicalité au cœur de cette relation.

### 1.2.2 Phénoménologie et éthique clinique : l'approche axelienne

Si penser l'éthique ne va pas de soi et demande un travail de la pensée, c'est que l'accès au sens de l'éthique n'est pas si spontané ni immédiat qu'il y paraît et que ce sens est recouvert par un oubli, obscurci par des représentations qui en voilent la vision, obstrué

---

<sup>283</sup> *NO*, 25

<sup>284</sup> *NO*, 26

<sup>285</sup> *NO*, 29

également par des mécanismes techniques et institutionnels qui en obèrent l'accès. Il est par conséquent nécessaire de déconstruire ces éléments d'opacité sans la critique desquels la mise en œuvre effective d'une éthique demeure un vœu pieu teinté de cette *moraline* déjà stigmatisée ironiquement par Nietzsche. Assurément la question du sens de l'éthique ne se pose pas dans les mêmes termes à toutes les époques : ontologiquement fondée sur la notion de *Cosmos* dans le monde grec antique, puis sur *Dieu* dans le monde médiéval, elle trouve dans l'idée d'*Homme* et plus particulièrement dans l'humanisme sa formulation moderne. Or ce schéma, fréquemment mobilisé par Axelos, se révèle selon lui au bout de ses possibilités à l'époque contemporaine : l'effondrement de ces idéaux prend la forme du *nihilisme* et rend l'éthique plus que jamais problématique. Dans un article de 1956 intitulé « Le « mythe médical » au XXème siècle »<sup>286</sup> Axelos analyse les effets de cette mutation civilisationnelle sur la nature et la finalité de la médecine : la médecine en tant que branche de la science du vivant prolonge la mutation profonde du statut épistémologique de la nature depuis la révolution galiléenne ; non seulement la réduction des phénomènes naturels à la représentation d'objets calculables, mesurables, transparents à la raison humaine, mais aussi le prolongement de cette connaissance rationnelle en une puissance technologique d'exploitation, de transformation, de production à l'échelle industrielle. La nature n'est plus comprise comme cette totalité harmonieuse du *cosmos* grec, ni comme cette *Création* ordonnée d'un Dieu transcendant mais comme ce « fond sans fond », ouvert à l'exploration et à la conquête illimitées de l'homme. Or, la rationalité instrumentale n'engendre pas seulement des succès considérables dont la biomédecine moderne donne de spectaculaires exemples, mais aussi, selon Axelos, un imaginaire puissant, de nature mythologique, impensé par cette rationalité même. Le désir humain trouve dans le caractère illimité de ce projet moderne de domination de la nature une dimension où projeter les espoirs de satisfaction les plus grands concernant tout ce qui le tourmente et l'angoisse - à commencer par la souffrance et la mort. Aussi la médecine se voit elle investie d'une future mission dont la représentation tend à intriquer irrésistiblement le réel et l'imaginaire. Il y va ainsi « d'une certaine dimension mythique des activités

---

<sup>286</sup> « Le « mythe médical » au XXème siècle », revue *Esprit*, n° 11, 1956, repris dans *Vers la pensée planétaire* p. 226-242

médicales (...) [qui] nourrit la tentation de l'homme de s'assurer la toute-puissance sur le corps et l'âme, de lui-même et d'autrui. »<sup>287</sup> La finitude n'est plus ce noyau irréductible de la condition humaine mais ce que cette technoscience conquérante s'emploie à réifier et à réduire progressivement par ses avancées : l'idéologie du progrès, grandissante au cours du XIX<sup>ème</sup> siècle, tend, sinon effectivement, du moins virtuellement à recouvrir la réalité de cette finitude, à la reléguer, à la transcender sous l'horizon d'une conquête. A la mutation du statut de la science au seuil des temps modernes s'ajoute une mutation historique qui fait du monde humain un monde orienté vers une augmentation tendancielle des effets de l'action humaine, un mouvement continu vers toujours plus de connaissance et toujours plus de puissance. « Cette nouvelle conception est à la fois scientifique et éthique. (...) En tant qu'éthique cette conception situe l'homme au cœur de l'Histoire. »<sup>288</sup> Le caractère tragique de la condition humaine n'a plus une signification cosmique ou théologique mais politique et scientifique : c'est à l'homme lui-même désormais de surmonter seul la négativité de sa condition par ses progrès politiques et technoscientifiques. « L'action historique constitue ainsi le vrai noyau de toute activité éthique. »<sup>289</sup> C'est en effet par un mouvement d'arrachement aux contraintes naturelles et sociales que l'homme espère progressivement s'émanciper et augmenter son bonheur.

Pourtant, au cours du XX<sup>ème</sup> siècle cette espérance est en crise, cet idéal se fissure : « A mesure que l'homme étend sa puissance sur la nature, au moment même où le mythe prométhéen et faustien se réalise, l'homme se retrouve en difficulté avec sa propre nature. »<sup>290</sup> D'une part, les progrès biotechnologiques s'avèrent réversibles dans leurs effets et ouvrent sur des possibilités catastrophiques inédites ; Axelos illustre cette problématique et tragique réversibilité par une référence au roman de Marie Shelley *Frankenstein* (dont le sous-titre, rappelons-le, est « *le prométhée moderne* ») ou encore à celui de Stevenson *Docteur Jekyll et Monsieur Hyde* : il remarque à ce propos que « l'homme, sujet du devenir, commence à se rendre compte qu'il est aussi sujet à ce

---

<sup>287</sup> VPP, 242

<sup>288</sup> VPP, 227

<sup>289</sup> VPP, 227

<sup>290</sup> VPP, 229

devenir.»<sup>291</sup> D'autre part, la finitude se présente de plus en plus comme ce qui *résiste* à toute tentative de réduction par la volonté de puissance biotechnologique. Marquée au coin de la vulnérabilité, la finitude met en échec le mythe prométhéen, le fissure, en trahit précisément le caractère mythique : « Le corps, l'âme et leur relation, les normes concernant le normal et le pathologique, la personnalité de l'homme et sa dépersonnalisation, l'adaptation de l'être humain au monde qui n'est nécessairement ni *le monde* ni *son monde*, deviennent ainsi des problèmes centraux. »<sup>292</sup> Sur un plan strictement clinique, la réalité de la fin de vie a souvent été comprise comme ce qui met en échec le projet curatif avant d'être reconnue comme la manifestation de cette logique inhérente à l'ordre du vivant dont l'humain relève. Avant de devenir une culture palliative, la perspective de la fin de vie a pu être pensée en termes de *défauts* de solutions thérapeutiques, d'impuissance des moyens disponibles propres à restaurer la santé, voire à retarder ou à soulager la fin. Cette pratique que la loi Leonetti appelle aujourd'hui « obstination déraisonnable » - dénommée jadis « acharnement thérapeutique », peut être comprise comme l'expression symptomatique de cette volonté de puissance aveugle non seulement à la finitude de l'autre mais aussi à sa propre finitude : la question de la limite n'est plus perçue qu'à travers le prisme de la lutte « par tous les moyens », et sa défaite comme un aveu d'échec. Au risque de la maltraitance par un volontarisme forcené succède alors le risque opposé mais non moins grand de l'*abandon* de celui pour lequel il n'y aurait, dans cette perspective, « plus rien à faire ». Ainsi, « la volonté humaine de puissance humaine, écrit Axelos, essaie de transgresser toutes les limites et ne s'arrête que devant son propre échec après avoir poussé jusqu'au bout ses propres possibilités. Et dans le monde du succès, l'«échec» est hautement révélateur. »<sup>293</sup> Les limitations et arrêts de traitement thérapeutique actifs (LATA) n'ont une signification positive que dans la mesure où le soin s'est dépris de cette volonté de puissance au profit du souci porté à la finitude d'autrui en tant que présence vulnérable et mortelle.

---

<sup>291</sup> VPP, 230

<sup>292</sup> VPP, 229

<sup>293</sup> VPP, 230

Plus largement, l'homme se voit engagé dans une révolution biotechnologique dont l'enjeu est son humanité même : « L'homme du XXème siècle – qui est en quelque sorte le siècle de l'homme à la recherche de son être – se penche sur son propre être et l'être de ses semblables. Et à cela correspond toute l'effervescence des sciences biologiques, psychologiques et médicales »<sup>294</sup> Le courant transhumaniste né aux Etats-Unis à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle est de nos jours un bon exemple de la persistance de cette pensée mythologique nourrie par l'espérance en un progrès illimité des biotechnologies : le projet transhumaniste se définit en effet comme un projet d' « amélioration » de l'espèce humaine par les effets convergents des nanotechnologies, des biotechnologies, de l'informatique et des sciences cognitives (convergence dite *nbic*); à terme, cette humanité améliorée trouverait là son salut voire son immortalité grâce à sa propre transformation. On voit ici combien les fantasmes les plus archaïques peuvent trouver à se libérer sous une forme nouvelle dans la perspective ouverte par les possibilités que certains attendent des avancées de la rationalité technoscientifique. Dès 1956, Axelos exprime de semblables perspectives dans « Le « Mythe médical » au XXème siècle » :

*« [La biologie] intervient ensuite pour transformer le corps humain et crée toutes les illusions, légitimes ou non, d'une intervention absolue dans le cours de la vie humaine. Au médecin traitant (auxiliaire de la nature) succède le médecin-biologiste (maître de la nature). (...) L'homme veut actuellement étendre sa puissance vitale et transformer son propre corps, qui ne correspond plus à l'image de son désir. De ce fait, il lutte de plus en plus contre la mort. L'espérance de l'immortalité, le désir d'éternité stimulent ces efforts scientifiques qui font revivre sur un palier rationaliste toute la magie mythologique (...) et lui suggèrent son mythe médical : puissance sans limite de l'homme sur son corps, victoire sur sa mort, exigence que la médecin devienne le dieu qui créera l'homme. »*<sup>295</sup>

L'oubli de la vulnérabilité essentielle de l'homme comme constitutive de son humanité trouve en même temps son expression symptomatique dans une angoisse dont

---

<sup>294</sup> VPP, 230

<sup>295</sup> VPP, 231-232

l'apaisement – davantage attendu qu'obtenu – ne se trouverait que dans cette foi sécularisée en un progrès technoscientifique illimité. Nous pourrions appeler « *refoulé de la finitude* » ce symptôme par lequel décrire cette force obscure à l'œuvre dans la production de l'imaginaire biomédical mais aussi dans l'activisme de ses pratiques et de ses dérives. « Les discours sur la vie et les expériences biologiques, écrit Axelos, se poursuivent irrésistiblement, oubliant généralement de s'interroger sur leur propre démarche »<sup>296</sup>. L'*oubli des limites* ne concerne pas tant les sciences médicales que la représentation que l'époque peut s'en faire à travers ses représentations collectives. Le corps et l'esprit sont ainsi perçus sous l'angle technique, et leur prise en charge sous l'angle d'une prestation de service relevant d'une technoscience somatique ou psychique : « l'homme en difficulté avec son corps, ou avec son âme, appelle à l'aide le remédiateur et lui demande plus qu'il ne peut donner. Le patient ne commence à s'effrayer - quelquefois - qu'au moment du passage de la dangereuse frontière, lorsqu'on touche au tréfonds de son être en difficulté.»<sup>297</sup> Les interventions chirurgicales ou psychiatriques « sont souvent souhaitées et détestées par le même sujet, qui tend à devenir objet. Et on continue à demander au médecin – du corps et de l'âme – de résoudre toutes les difficultés qu'on a avec son propre corps (le *sôma*) et avec son âme (la *psychè*) en peine. »<sup>298</sup>

La dépendance du patient à l'égard du médecin n'est pas seulement relative au *besoin* causé par sa maladie ou sa souffrance, elle est aussi relative à des attentes causées par son mal-être, à des désirs parfois alimentés par les promesses du mythe médical : il en résulte un pouvoir d'autant plus important du médecin sur le patient ; les enjeux éthiques s'avèrent ici cruciaux : « La légende d'un médecin total et miraculeux, capable de remédier à toute désintégration du psychisme humain, est en train de gagner en diffusion. »<sup>299</sup> En outre, devenue médecine de masse, la médecine moderne se déploie dans une civilisation « de plus en plus technocratique » dans laquelle « les hommes deviennent de plus en plus des machines, tout en souffrant.»<sup>300</sup> Axelos décrit la relation

---

<sup>296</sup> VPP, 232

<sup>297</sup> VPP, 232

<sup>298</sup> VPP, 232

<sup>299</sup> VPP, 232

<sup>300</sup> VPP, 234

du médecin et du patient non comme un huis-clos mais comme un espace ouvert sur une dimension plus large où entrent le social et le politique : « Médecins et patients expriment la même situation et sont rivés les uns aux autres. Leur relation est étroite, quoiqu'elle les dépasse. »<sup>301</sup> « L'opération intervenante rappelle à l'homme sa liaison avec le monde des autres hommes ; des problèmes de fait et de droit se posent. »<sup>302</sup> Il décrit également cette alliance thérapeutique comme un jeu réversible de « cercles concentriques » : « le malade court vers le médecin et le médecin, en se penchant, sur le malade, se penche sur lui-même ; le mouvement de la maladie conduit aux portes de la médecine et les médecins expriment aussi, à leur manière, la maladie. » La maladie comme expérience n'est pas la maladie comme objet de science – mais c'est bien dans ce colloque singulier que chacune est mise à l'épreuve de l'autre : c'est dans cet espace et ce temps d'échange que deux mondes se rencontrent ou plutôt deux modalités du rapport au jeu du monde. Le malade trouve dans le discours et la pratique médicale une image décentrée, distanciée, voire étrange de ce qu'il a, voire de ce qu'il est : sa maladie s'avère être plus que ce qu'il en ressentait. En retour, la consultation est bien ce moment où le médecin passe d'un savoir général sur la maladie à une connaissance du malade dans sa singularité. Lui aussi touche à travers le contact avec autrui et par-delà la distance que permet sa fonction et son savoir-faire, quelque chose de sa propre vulnérabilité, voire de ses propres limites. Comme le suggérait déjà Winnicott, le soin d'autrui est aussi soin de soi : une circularité en spirale s'établit entre la dynamique qui pousse à soigner autrui et celle qui pousse se soigner soi-même.<sup>303</sup>

Par-delà cette mobilité des termes en jeu dans le colloque singulier entre soignant et patient, l'engagement dans une démarche éthique exige du soignant, à la fois effort de *résistance* et de *vigilance* : résistance aux pressions de tous ordres, institutionnelles, sociales, financières susceptibles de déposséder le jugement médical de son autonomie et de sa probité ou tout au moins de le mettre sous influence ; vigilance à l'égard de

---

<sup>301</sup> VPP, 234

<sup>302</sup> VPP, 233

<sup>303</sup> « Lequel des deux est donc malade ? On pourrait presque dire qu'assumer la fonction de guérir les maladies est aussi une maladie ; ce n'est que l'autre face de la médaille. Nous avons besoin de nos patients autant qu'ils ont besoin de nous. » Donald W. Winnicott, trad.fr. Brigitte Bost, *Conversations ordinaires* (1986), Paris, Gallimard, 1988, p.127

l'automatisation des procédures et des protocoles au regard de la singularité de chaque patient, et plus largement des effets de l'habitude voire de la routine sur la technicité du soin lui-même. L'instrumentalisation de la fonction est, autant que l'automatisation du soin, un facteur de risque important de réduction du malade à sa maladie et, plus largement, de *réification* de la personne du patient, c'est-à-dire sa réduction à l'état d'objet. Enfin, si étendue que soit la compétence dont il peut se prévaloir, le médecin ne saurait sans risque s'identifier à cette figure prométhéenne décrite par Axelos et qu'il a pu susciter, souvent malgré lui, dans l'imaginaire d'une époque ou d'une personne : il est du devoir du médecin de ne pas se rendre complice de ce mythe médical, source d'espérances vite métamorphosées en illusions ...et ces dernières parfois en désillusions. A propos de cette demande sociale, Axelos souligne qu'elle investit le soignant de missions qui outrepassent parfois son domaine de compétence, comme s'il était garant de ce « malaise dans la civilisation » dont le nihilisme, la cause la plus profonde, demeure hors de portée de l'analyse technoscientifique. Axelos donne en exemple la fonction sociale assignée au médecin dans la société soviétique et dans la société américaine des années 50, essentiellement destinée à prendre en charge un mal-être individuel dont les causes sont situées bien au-delà du seul domaine de la santé individuelle<sup>304</sup>. « L'histoire est souffrante, et le corps, et l'âme ? Alors le médecin exerce sa fonction sociale pour remédier au dysfonctionnement. (...) L'homme de la rue et le philosophe du coin essaient d'ausculter en eux et en autrui le normal et le pathologique. Chacun veut détecter les mouvements de sa finitude. Puisque la société n'arrive pas à satisfaire, que les mythes ne peuvent plus enchanter et que le simple devient inexistant, on se tourne vers le médecin pour lui demander la santé de l'âme et la guérison du corps, vers le psychologue pour qu'il analyse le complexe. Et l'on demande à ces personnages de plus en plus, et ces personnages demandent de plus en plus à leur science, presque personne ne prenant son courage à deux mains pour se demander à soi. »<sup>305</sup> La médecine est ainsi prise dans un devenir civilisationnel dont elle exprime à la fois les contradictions et les symptômes : la réflexion éthique n'est pas un domaine circonscrit, clos sur lui-même, hétérogène au *Zeitgeist*, à l'esprit du temps ; au contraire, elle engage

---

<sup>304</sup> « Aux yeux des deux puissants adversaires politiques, les sciences et techniques biologiques doivent remédier au problème social. » (VPP, 237)

<sup>305</sup> VPP, 236

bien souvent, sans toutefois s'y réduire, à la fois un questionnement politique et une critique sociale. En effet, la causalité des conduites anéthiques ne relève qu'en partie des mécanismes de la psychologie et des comportements individuels malveillants (abus de faiblesses, maltraitements, malversations, discriminations...) ; le plus souvent elle met également en jeu des mécanismes institutionnels, des logiques économiques, des modes de *management* où ces conduites anéthiques prennent place et sens. « Nous considérons donc la croissance dudit mythe comme un fait de la civilisation et de la culture dans lesquelles - et par lesquelles - nous essayons de vivre. »<sup>306</sup> Ainsi l'époque tend à se représenter l'ensemble des souffrances humaines qui affectent cet élan vital à travers le crible d'une symptomatologie médicale : « L'élan originel se filtre actuellement à travers les prismes biologiques, psychophysiologiques, et médicaux. (...) L'homme et la femme et l'enfant sont devenus des problèmes à résoudre, questions angoissantes. »<sup>307</sup> La détresse métaphysique de l'homme livré à l'errance de sa finitude se métamorphose en projet d'un aménagement technologique de la vie et de la mort, à une biopolitique globale administrant et encadrant les membres de la communauté humaine de leur naissance à leur mort. Dès 1956, Axelos écrit : « Nous appelons « mythe médical » ce rêve volontariste, qui veut résoudre un problème (...) concernant le devenir de l'être humain par des moyens portant le nom de physiologiques. La transformation des conditions de la naissance, les différentes conceptions artificielles de la conception, l'insémination artificielle, la transformation des conditions de la mort, l'euthanasie, s'intègrent dans ce mythe rationaliste. Dans la sphère psychiatrique, la même démesure a tendance à se manifester par l'utilisation progressive des thérapeutiques de choc et des opérations psychochirurgicales, qui facilitent brutalement et le travail du médecin et l'effort du malade. Enfin, l'usage abusif des tests, formels et mécaniques, en psychotechnique et en orientation professionnelle, constitue également une erreur d'optique et de perspective qui doit sauter aux yeux. »<sup>308</sup> L'enjeu éthique est bien ici celui d'une normalisation sociale par instrumentalisation des connaissances psychobiologiques de l'homme, autrement dit d'un contrôle biopolitique des masses, de

---

<sup>306</sup> VPP, 237

<sup>307</sup> VPP, 236

<sup>308</sup> VPP 238

type utilitariste, dans lequel l'intérêt collectif devient, tout bien calculé, éventuellement prioritaire sur le respect de l'autonomie d'un individu.

Le souci du soin au cœur de la relation médecin/patient se trouve ainsi débordé par des enjeux de bien plus grande ampleur qui soumettent la santé publique à des contraintes à la fois politiques et économiques et, encore plus profondément, à « un rêve de toute puissance »<sup>309</sup> faisant contrepoint à tout ce qui en l'homme est vulnérable et périssable. Axelos considère que les effets possibles de ce « mythe médical » sont difficiles à juger : « Est-ce bien, est-ce mal ? Nous ne saurions répondre dogmatiquement. Il fait du bien tant qu'il fait promouvoir des recherches, offrant des nouvelles possibilités et s'intégrant dans la perspective de l'homme qui marche vers sa mort et désire se soulager et soulager autrui d'une part de ses souffrances. Il fait du mal tant qu'il manifeste une tendance à transposer les problèmes hors de leur terrain réel, voulant remédier aux maux historiques et humains par des moyens artificiels et mécaniques, par des moyens qui deviennent des fins. »<sup>310</sup>

Quand il ne se pose pas sous la forme d'un *dilemme*, le questionnement éthique est bien souvent celui de la *limite* : ici, la limite est celle du domaine d'extension des moyens techniques et scientifiques dans la prise en charge et le contrôle de la vie et de la mort : à partir de quand le sens de la finalité se voile-t-il et la mise en œuvre des moyens devient-elle, sur un mode autotélique, une fin en soi ? Quelle est la limite au-delà de laquelle la possibilité de moyens effectivement disponibles n'est cependant plus pertinente ? Quelles sont les valeurs qui justifient cette autolimitation par l'homme de sa propre liberté d'action, de sa propre capacité d'intervention biotechnologique ? Quel critère permet de distinguer la mesure et la démesure à l'intérieur même du domaine de ce qui est techniquement possible pour l'homme ? Ces questions, qui mettent en jeu des moyens techniques et des savoirs scientifiques, ne sont pas elles-mêmes – du moins pas essentiellement ni entièrement – des questions de nature scientifique ni de nature technique. Elles mobilisent dans l'exercice du jugement d'autres types de savoirs et

---

<sup>309</sup> VPP 238

<sup>310</sup> VPP 238-239

d'autres types de normes. Comme l'écrit Eric Fourneret dans *Un philosophe à l'hôpital* : « Les problèmes éthiques sont d'une toute autre nature que les problèmes scientifiques. Ils n'ont d'ailleurs pas toujours de solution et au mieux peut-on soutenir le plus souvent qu'un choix d'action est plus sage qu'un autre, mais aucunement que l'action choisie est la solution au problème éthique rencontré. »<sup>311</sup> Il s'agit en éthique de délibérer en se décentrant à l'égard de ses propres certitudes, d'engager nos convictions dans un espace délibératif, d'éclairer soi-même et les autres sur les arguments justifiant nos intuitions et nos croyances en matière de décision. Mettant à mal nos évidences, renversant et croisant notre point de vue avec celui d'autrui, l'éthique est essentiellement une démarche de *questionnement* qui impose un temps d'arrêt dans l'automatisation des pensées et des actes, qui invite, autrement dit, à ralentir le *tempo* de l'urgence et du manque de temps, de l'impératif de rendement, de la course à la performance, qui commande de plus en plus l'activité professionnelle des soignants. Cette démarche invite donc à passer du réflexe à la réflexion : elle donne au doute une valeur *heuristique*. Là où la science vise le *vrai* par raisonnement démonstratif ou vérification expérimentale, l'éthique appliquée à des situations concrètes, plus inductive que déductive, vise le *vraisemblable* par élucidation de concepts et construction argumentative. C'est bien à un autre régime de la pensée qu'invite ce passage de la rationalité instrumentale à la délibération éthique. Or la *généralisation* de la rationalité instrumentale à l'époque moderne est précisément, selon Axelos, une des puissances qui pèsent le plus sur le déploiement du questionnement éthique. Toujours inachevé, le cheminement collectif d'un questionnement éthique ne relève entièrement ni de la logique de la preuve matérielle ni de celle de la mesure quantitative – c'est-à-dire des critères habituels de validation de la vérité dans le champ des savoirs scientifiques.

Dans la distribution des champs de connaissance de l'homme sur l'homme, une scission profonde demeure dont la distinction entre savoir scientifique et questionnement éthique est un des indices les plus significatifs : d'un côté, « l'homme contemporain veut être éclairé, guidé, rendu heureux, transformé et amélioré, capable de vivre dans un univers sans issue : il veut être débarrassé de sa conscience malheureuse, il veut contrôler la

---

<sup>311</sup> Eric Fourneret, *Un philosophe à l'hôpital*, Lemieux éditeur, Paris, 2017, p.123

naissance et attarder sa mort »<sup>312</sup>, de l'autre il se heurte à l'éclatement labyrinthique des savoirs qu'un tel projet mobilise : « l'unité est brisée et aucun discours unifiant et synthétique ne peut restaurer l'unité originelle. »<sup>313</sup> Biologie, psychanalyse, sociologie élaborent des images fragmentaires de l'homme, lui-même « fragment de l'être en devenir de la totalité »<sup>314</sup>. « A la désintégration de l'homme correspond le magnifique essor » de ces sciences et de ces disciplines. Cependant l'enjeu de la pensée est selon Axelos d'engager un mouvement inverse de réintégration des champs disciplinaires dans une compréhension unifiée et cohérente de l'agir humain, de son sens et de sa légitimité. L'éthique assurément se situe sur ces lignes de failles où jouent, se rencontrent et parfois s'affrontent ces approches de l'homme en provenance d'horizons différents. Elle doit de surcroît ajuster sa pensée sur la base d'un pluralisme des systèmes de valeurs et des doctrines morales différentes. C'est notamment le cas dans le fonctionnement des espaces éthiques en milieu hospitalier qui voient se ressembler et échanger des interlocuteurs formés à des disciplines fort différentes (médecine, psychologie, droit, philosophie, théologie...) et plus largement des citoyens dont les valeurs morales peuvent être fort différentes voire divergentes. Au demeurant, ce pluralisme des valeurs et des normes est déjà présent dans la relation du médecin et du patient et fait partie intégrante des enjeux du soin. Ce dernier suppose en effet que le médecin comprenne, autant que faire se peut, le « monde » du patient, la subjectivité dont sont porteuses ses représentations de la maladie, ses croyances, ses demandes et ses peurs, ses choix et ses refus. Du côté du médecin, l'enjeu éthique est de se décentrer par rapport à des représentations objectivantes du malade et de sa maladie, non seulement par une implication empathique mais aussi par une compréhension de la vision que le malade a de lui-même, de sa maladie et de son médecin<sup>315</sup>. Axelos souligne l'importance d'une médecine soucieuse de saisir l'homme dans sa globalité, par-delà la fragmentation des savoirs scientifiques et des représentations réductrices qu'elles

---

<sup>312</sup> *VPP*, 239

<sup>313</sup> *VPP*, 240

<sup>314</sup> *VPP*, 240

<sup>315</sup> Soulignant les effets sociaux du « mythe médical », c'est-à-dire de l'aura prométhéenne qui entoure la figure mythique du médecin, Axelos n'hésite pas à soutenir que dans l'imaginaire moderne le « mythe médical » « fait revivre en les transformant - et en les rationalisant - les pratiques des yogis et des fakirs, les rêveries des alchimistes et celles de Faust. » (*VPP*, 229) ; « En tant que tel, il reflète la puissance qu'exerçaient jadis les magiciens et les prêtres. » (*VPP*, 242)

induisent dans l'approche de la *personne* d'autrui. « Sans aucun doute, la médecine aussi possède une aile marchante. Elle essaie de dépasser le dualisme de l'âme et du corps, du normal et du pathologique, et commence à traiter l'homme qui s'adresse à elle comme un tout. »<sup>316</sup> Cette médecine holistique et intégrative qu'Axelos appelle de ses vœux suppose que la pensée médicale se déprenne, du moins partiellement et momentanément, des représentations objectivantes à l'œuvre dans les sciences de la nature. La norme n'est pas à rechercher dans un référentiel *a priori* qui automatiserait la prescription mais dans la connaissance des normes immanentes à la subjectivité du patient et de sa propre dynamique existentielle. Dans un article de la revue *Etudes*, Céline Lefève et Jean-Christophe Mino soulignaient en 2011 que « l'une des tâches du médecin est de comprendre la subjectivité du patient, autrement dit ses normes de vie, les relations qu'il tisse au monde, la manière dont il en est affecté et le sens qu'il leur confère. »<sup>317</sup> C'est la raison pour laquelle il importe de s'intéresser à la quotidienneté du patient et au rythme de son cheminement, à son histoire et à ses projets, à son entourage, à ses activités. D'un point de vue kantien, si le jugement déterminant est cette opération par laquelle l'entendement applique un cas particulier à une catégorie générale dont il relève, le jugement réfléchissant, à l'inverse, construit les règles en partant de la connaissance du particulier.<sup>318</sup> C'est bien l'alternance des deux types de jugement que requiert l'approche médicale du malade et de sa maladie. Cette perspective d'une pensée médicale déprise du poids des mécanismes intellectuels hérités des sciences de la nature demeure aujourd'hui une perspective d'avenir bien qu'Axelos l'appelait déjà de ses vœux dans son article de 1956 : « « [La médecine] réussira-t-elle à se débarrasser de toute obsession d'une norme aplatissant tout ce qu'elle veut normaliser ? Saura-t-elle ne pas oublier de relier sa recherche scientifique (et sa mission thérapeutique) à la recherche de la vérité errante, en se souvenant toujours que l'homme – même en tant que totalité – est un fragment de la totalité ? »<sup>319</sup> La difficulté, précise-t-il, est de transcender le subjectivisme « sans tomber dans un chosisme objectiviste. »<sup>320</sup> Pour s'ouvrir à ce

---

<sup>316</sup> *VPP*, 240

<sup>317</sup> Céline Lefève et Jean-Christophe Mino, « Former de vrais thérapeutes. La place des sciences humaines et sociales dans les études de médecine », *Etudes*, 2911/2 (tome 414) p.194

<sup>318</sup> Voir à ce propos Kant, *Critique de la faculté de juger*, traduction Alain Renaut, GF Flammarion n°1088, 2015, pp. 110, 126-127 et 131.

<sup>319</sup> *VPP*, 241

<sup>320</sup> *Ibid.*

qu'éclaire l'intersubjectivité, une compréhension de type phénoménologique semble requise dans la démarche éthique du médecin : si Axelos laisse en suspens les conditions d'une future refondation de la pensée médicale, il suggère que cette dernière devrait en passer par une compréhension élargie du soin : un soin tourné non vers la maladie seule mais vers l'homme lui-même en tant qu'être au monde. Une médecine intégrative est appelée à opérer non seulement une intégration de la maladie au cœur de la subjectivité du malade, mais aussi à un second niveau, à opérer une intégration de l'homme à *son* monde, celui de son passé, celui de ses liens présents et de ses projets ; enfin, à un troisième niveau, à opérer une intégration de ce monde particulier au déploiement du Jeu du monde : cette « nouvelle saisie de l'être en devenir de la totalité », impensé depuis Héraclite, est selon Axelos le véritable horizon de la pensée et de l'action humaines, le plus apte à éclairer l'errance des cheminements individuels, à ouvrir le déploiement des questionnements éthiques, à donner une mesure et un sens véritablement humains à l'action médicale de l'homme sur l'homme.

Comment dans cette perspective penser la question de la fin de vie ? Les représentations de la mort sont certes des productions culturelles, elles sont riches de mythes et de croyances. S'il est vrai qu'à notre époque domine la représentation technoscientifique de l'homme, de sa vie et de sa mort, cette représentation semble parfois mise en échec et suscite de la détresse, en particulier pour donner du sens à la maladie et, plus encore, à la fin de vie. La révolte, la panique, l'angoisse, le désarroi, la déréliction ne trouvent pas toujours de réponse biotechnologique. Selon Axelos, le sens de la mort demeure, par-delà toutes ces représentations socio-historiques, celui d'une réalité énigmatique dans la mesure où la vie elle-même est énigmatique dans son déploiement : vie et mort témoignent à la fois d'une appartenance de l'homme au jeu du monde et, en raison de son individuation, d'une non coïncidence de l'homme avec cette totalité fragmentée dont il est lui-même un fragment. Sur ce plan qui n'est pas chronologique mais ontologique, vie et mort ne s'opposent pas mais à tout moment se définissent l'un par rapport à l'autre. C'est dans la mesure où l'homme est compris comme fragment du jeu du monde que sa condition procède à la fois de l'unité et la déchirure : si sa vie rend possible l'expérience d'une correspondance au jeu de la totalité - par la pensée ou par

l'action, la possibilité de sa mort témoigne de sa séparation avec cette totalité, c'est-à-dire de sa finitude sous sa forme la plus radicale. « Unité et déchirure ne vont pas l'un sans l'autre. Toutefois, là git le paradoxe, aucun ne précède l'autre, aucune ne se manifeste sans l'autre. »<sup>321</sup> La vie s'éprouve dans l'inachèvement de son rapport à l'unité, rapport dont la mort marque l'horizon indépassable. « Nous aspirons à être et à persévérer, nous aspirons au monde qui est aspiré par le vide qui n'est pas la vacuité. »<sup>322</sup> Cet élan vital est éprouvé sous l'horizon d'une temporalité finie dont la conscience rend la vie problématique. La « face » de la mort tournée vers nous - la mort du point de vue du vivant – est la seule dont la phénoménologie est possible : au-delà de cette perspective, elle relève de ce qu'Axelos appelle l'énigme. S'il est vrai que l'impensé réside dans cette obscurité indissociable de ce qui se manifeste dans la clarté de la pensée, alors le phénomène de la mort est un cas-limite de la démarche phénoménologique.

L'éthique de la fin de vie est présente dans le soin et l'accompagnement jusque dans la proximité de la mort. Mais elle a pour préalable l'abandon d'une attente illimitée dans les ressources de la science et de la technique, la reconnaissance des limites de son efficacité, de ses échecs mêmes. Le soin et l'accompagnement consistent donc à libérer et à se libérer de l'illusion et de la désillusion entretenues par le mythe technoscientifique d'une maîtrise et d'une puissance toujours plus grandes. « Aux exigences inhumaines et idéales, infligées à soi et aux autres, métamorphosées de l'intérieur - sans contourner le conflit, « père de toutes choses » - peut succéder la reconnaissance des limites de soi et d'autrui. »<sup>323</sup> Les cas d'obstination déraisonnable sont précisément la manifestation *a contrario* de cette *ubris* angoissée et aveugle à ses propres limites. La critique axelienne rejoint ici l'éthique nietzschéenne : contre les morales du ressentiment, Axelos oppose une morale de l'affirmation de la vie y compris dans le caractère irréductiblement tragique de sa finitude. « Loin des consolations de toutes sortes et loin des promesses de salut, il faudrait que l'homme apprenne – pourquoi ? – à endurer la dureté de « son »

---

<sup>321</sup> *NO*, 19

<sup>322</sup> *NO*, 26

<sup>323</sup> *NO*, 20

existence – qui côtoie le désastre. »<sup>324</sup> En outre, ce que *l'amor fati* vise ici à surmonter, c'est d'abord et fondamentalement le ressentiment contre le temps : ce désir de vengeance à l'égard de la puissance du devenir dans son cours inexorable peut non seulement alimenter des mythes d'éternité aussi bien religieux que scientifiques, qu'inspirer des formes d'acharnement et de violences contre les signes de cette finitude.

Le deuxième niveau de l'engagement éthique est l'accompagnement du patient dans l'élaboration du sens de sa fin de vie, inséparable de l'élaboration d'un projet de vie proprement dit. L'enjeu est ici de repérer ce qui obstrue le rapport de soi à soi, prive le sujet d'un accès à sa propre existence et à sa propre mort. Cet enjeu est non d'augmenter mais de soustraire, non d'ajouter mais de libérer le sujet de ce qui peut l'aliéner, le tromper sur lui-même, le fermer à ce qu'il vit. L'expérience de la finitude est en effet menacée par une abondance d'éléments matériels et institutionnels qui paradoxalement visent parfois au soin. L'atteinte éthique à autrui est parfois logée dans le projet - conscient ou pas - de lui refuser l'expérience de sa propre finitude, de le couper de lui-même par une médicalisation à outrance (l'obstination déraisonnable) ou au contraire par un abandon. La présence et l'absence partagent ici, dans leur excès une même réification du rapport à autrui, l'incapacité de lui offrir autre chose que des explications scientifiques et/ou des solutions techniques. Dans les deux cas le patient demeure *pauvre en monde*. La relation d'information technoscientifique ne suffit pas pour fonder une éthique de la relation. Cette dernière n'est possible qu'en dépassant la compréhension technoscientifique de la maladie par une compréhension phénoménologique du malade : *comprendre son monde*. (« Chaque homme est un petit monde. »<sup>325</sup>) En effet, la violence de la maladie n'est pas seulement celle des symptômes mais également celle des bouleversements existentiels qui affectent l'univers familier de la personne. La détresse n'est pas uniquement celle de la douleur corporelle ou psychique, elle est aussi existentielle : c'est à ce niveau que la philosophie peut intervenir dans le soin porté par le soignant à sa relation au soigné. L'angoisse est le nom de cette détresse existentielle : s'il n'est pas toujours possible de l'apaiser, il est possible de lui donner un sens et de la

---

<sup>324</sup> SO 80

<sup>325</sup> SO 82

faire cheminer avec ou vers son contraire - la sérénité. Le couple angoisse/sérénité n'est pas composé de pôles distincts et hétérogènes. Si un même horizon - la fin de vie, peut tour à tour inspirer l'un et l'autre de ces deux états, il est possible de repérer ce qui détermine l'un plus que l'autre. L'approche axelienne de l'angoisse et de la sérénité relie ces deux états au rapport de l'homme au monde : si l'angoisse peut être comprise comme la fermeture et le conflit avec le monde, et la sérénité comme l'accord ou l'ouverture au monde, les deux termes ne sont jamais sans interaction ni ambivalence. D'un côté le sentiment de ne pas être au monde est encore une façon de se rapporter à lui sur le mode de l'absence, du regret, de l'obsession, de l'impuissance. De l'autre côté, la sérénité n'est pas l'affranchissement à l'égard de la finitude et de ses aspects tragiques mais sa relative acceptation. Puisqu'une circulation souterraine sous-tend l'opposition de ces deux affects, il n'est pas impossible d'engager au moins partiellement une métamorphose d'un état en son état contraire.<sup>326</sup> La réversibilité de l'angoisse, son retournement, sa con-version sont inséparables d'une métamorphose dans la relation même de l'homme au jeu du monde. Selon Axelos, c'est en déployant son propre monde que l'homme s'ouvre au jeu du monde. Ainsi en va-t-il de la finitude humaine : l'omnitemporalité du jeu du monde ne peut être saisie qu'à travers une temporalité déterminée et limitée - et son omnispatialité qu'à travers un espace fini et localisé. Ce que la maladie et la fin de vie bouleversent voire anéantissent, c'est - parfois davantage que la santé physique ou mentale - le monde familier du sujet, son rythme de vie familier, son ou ses lieux familiers dont son existence est tissée. L'effraction de l'étrange et de l'étranger qu'implique le *mal* dans cet espace-temps familier fragmente ce dernier, le fait parfois voler en éclat, affectant ainsi toute la dimension d'ouverture de l'homme au monde. Reprenant les célèbres analyses heideggériennes de l'angoisse<sup>327</sup>, Axelos définit celle-ci comme expérience éprouvée devant le *retrait* du monde en tant que totalité, vertige, désorientation, sidération panique d'un existant dont l'être-là (*Da-sein*) n'est orienté par aucune étoile, aucun horizon. Toutefois, l'intensité de l'angoisse n'est pas toujours aussi hyperbolique et sa présence discrète peut sourdre d'un temps pauvre en monde, d'un espace pauvre en monde – celui par exemple d'une chambre d'hôpital

---

<sup>326</sup> « Ne pas prendre sa détresse pour une tonalité universelle. La détresse peut être surmontée productivement. » (NO 12)

<sup>327</sup> Voir à ce propos Heidegger, *Etre et temps*, trad. F. Vezin, Gallimard, 1986 - en particulier § 40, p. 233-240.

réduite à sa seule fonctionnalité. On comprend que le désir du retour ou du maintien à domicile soit récurrent chez le patient : cela ne dissipe certes pas l'angoisse, ni évidemment la pathologie qui la cause, mais semble la diminuer comme s'il s'agissait en quelque manière de ne pas rajouter du tragique au tragique. On comprend également, lorsque ce retour à domicile n'est pas possible ou pas souhaité, l'apport précieux des proches mais aussi des accompagnants bénévoles : la parole, la musique, l'image, la lecture à voix haute ouvre ces éclaircies fragiles, ces dévoilements lumineux du monde qu'Axelos nomme *poéticité*. Deux courts textes de *Notices autobiographiques* décrivent précisément cette intermittence des tonalités affectives le caractère réversible de ces *Stimmungen* existentielles, ces mouvements alternés d'obscurcissement, de retrait du monde, et d'éclosion de sa présence:

« *La séparation d'avec le monde. Le mal de vivre. Le manque à être. L'incapacité à exister. La difficulté d'être. Le défaut intrinsèque. La grande fatigue de vivre. L'indomptable lassitude. L'accablement. La tonalité du désespoir. Le malaise. Tout cela se manifeste, mais n'exclut pas les moments et les espaces-temps de contentement et de jubilation, de satisfaction et de plaisir, d'élan et de perspectives, encore que dans toute joie se manifeste quelque tristesse.* »

« *La peur est notre fidèle compagne. Elle peut être transfigurée amicalement. Le courage doit devenir notre meilleur ami. Crainte et désir ont tendance à se mêler, à inverser leurs signes. L'inquiétude peut rendre anxieux, comme elle peut mettre en marche paroles, pensées, actions. L'angoisse peut paralyser. Elle peut cependant être aussi source méditative, poétique, agissante.* »<sup>328</sup>

Le sens de ces affects, pour puissants qu'ils soient, ne relève pas entièrement du psychologique ou du psychopathologique : leur signification est aussi, plus profondément, celui des relations existentielles de l'homme au monde. Le rapport au monde, même fortement intériorisé, est l'horizon de sens à partir duquel l'interprétation de ces affects devient la plus pertinente: « *Les conflits intrapsychiques précèdent-ils les*

---

<sup>328</sup> NO 11-12

*conflits avec les mondes du monde ? Les uns sont inséparables des autres plutôt.»<sup>329</sup>*

Une phénoménologie de la fin de vie permet ainsi de mettre en évidence cette temporalité discontinue, rythmée par une alternance de moments lumineux et de jours sombres. C'est à ce jeu d'éclaircies et d'obscurcissements que le soignant peut être attentif et auquel il peut par sa pratique et par sa parole tenter de correspondre empathiquement. Le sentiment anticipé de n'être plus au monde comme le sentiment opposé d'être encore présent au monde ne sont, pour le patient, pas séparables de la relation qu'ont avec lui les médecins, les soignants, les accompagnants, les proches.

### 1.2.3. Ethique clinique et amicalité

Les textes publiés d'Axelos parlent peu de la fin de vie explicitement et moins encore de la culture palliative : celle-ci, relativement récente (les années 80 en France), est le plus souvent postérieure à la plupart de textes, contemporains, quant à eux, d'une conception nettement plus techniciste du monde hospitalier. Pourtant sa pensée de *l'amicalité* associée à la question de la finitude et de la mort anticipe à maints égards le déploiement de cette réhumanisation du soin, cette conception intégrative et holistique de l'alliance thérapeutique qui est à l'origine de la culture palliative. La critique de la réification et de la fragmentation du sujet par les technosciences est présente à la fois dans la critique axelienne du nihilisme contemporain et dans le développement de l'éthique clinique. Cette convergence de vue témoigne d'une même résistance à la déshumanisation d'un monde humain de plus en plus technicisé, tendant à réduire tous les domaines de l'existence à des processus normalisés, à des procédures automatisées, soumettant les choix politiques à des calculs de performance et de rentabilité. La médecine palliative est ainsi appelée à explorer de nouveaux horizons du soin, dépassant sa mission thérapeutique ou réparatrice.

D'une manière générale, une approche de la relation de soin selon l'éthique axelienne conduit à contextualiser et à dépasser le face à face du colloque singulier entre médecin et patient, à intégrer cette intersubjectivité dans une dimension plus large où elle

---

<sup>329</sup> NO 18

s'éclaire et se déploie ; selon cette approche, il ne s'agit pas d'accompagner le patient par la seule relation dialogique mais aussi par la relation à son monde et plus largement au monde. Autrement dit, l'enjeu n'est pas seulement de lui communiquer des informations mais de relier le sujet à son monde et au monde. La relation à deux est ici à comprendre comme ouverture sur des horizons qui la nourrissent et l'orientent : *horizons du monde* pour reprendre le titre d'un ouvrage d'Axelos. Pour penser cette relation, Axelos forge la notion d'*amicalité*. Ce terme d'amicalité ne désigne pas d'abord essentiellement la psychologie d'une relation élective entre deux sujets mais la correspondance de l'homme au jeu du monde dans la mesure où c'est sur le fond de cette correspondance que se construit et s'éclaire la relation à autrui. La vie relationnelle présuppose une ouverture existentielle plus originaire au jeu du monde dont chaque homme est un fragment en devenir, pensant et parlant. Le colloque singulier de la relation de soin n'est donc pas une relation bipolaire mais un espace triangulaire ouvert sur un horizon partagé qui, tel un *point de fuite*, donne sens et orientation à cette relation. Le monde doit donc être conçu ici comme ce qui relie et nourrit l'espace de l'intersubjectivité : c'est l'ouverture au monde qui éclaire et oriente l'itinérance d'un cheminement à deux. Sans cette ouverture, il n'y a pas de projet commun, de perspective commune et d'horizon de sens pour les deux acteurs de la relation. Autrement dit, l'intersubjectivité se construit et se nourrit « au cœur de l'errance orientée »<sup>330</sup> par une ouverture existentielle partagée. Ainsi, si la relation éthique ne peut se passer de langage, de communication, elle ne s'y réduit toutefois pas ; par-delà l'échange d'information relatif au caractère clinique du soin, le langage n'est pas à lui-même le but ni le sens ultime de la relation éthique ; l'échange, dans sa dimension éthique, oriente ses acteurs vers ce qui les dépasse et les porte à la fois, vers un horizon commun qui nourrit l'échange lui-même: l'ouverture au jeu du monde. Le langage lui-même est appelé à s'effacer devant ce qui le guide et l'éclaire, à correspondre, parfois silencieusement, avec le foyer de cette commune ouverture, à s'accorder à son déploiement, au jeu de sa spatialisation et de sa temporalisation. Autrement dit, le langage s'abolit dans une amicalité plus profonde que la relation verbale entre deux existants ; elle suppose une réceptivité partagée à l'égard ce qui à la fois la porte et la dépasse. « Il ne suffit pas

---

<sup>330</sup> NO 23

d'apprendre à parler ; force est d'apprendre également à garder le silence, le silence qui donne. »<sup>331</sup>. Cette communication infraverbale présente un enjeu éthique décisif dans la relation de soin – en particulier dans les qualités *d'écoute* qu'elle invite à mettre en œuvre. Cela est encore plus important lorsque les conditions mêmes de l'élocution sont rendues problématiques ou quasi nulles en raison de l'état du patient – les cas où les capacités communicationnelles sont parfois diminuées voire très dégradées à l'instar des patients paucirelationnels.

Si l'échange est *cheminement* partagé, son *horizon* n'est évidemment pas réductible à la suppression d'un mal ou d'une maladie ; cet horizon existentiel partagé dans une commune finitude est ce qui donne sens à ce cheminement même, y compris l'acceptation de sa lenteur, de ses incertitudes et de ses limites. Au-delà de ses enjeux techniques et scientifiques, cette relation met en jeu un questionnement partagé sur l'existence elle-même. En ce sens, l'éthique est itinérance vers une sagesse à la fois fragmentaire et en devenir, souci et remémoration quant au sens profond de l'être-là humain et de son énigme, plutôt que prescription de normes et soumission à des devoirs, restriction de l'agir et de la parole au garde-fou des valeurs, confinement et conformation de la relation au cadre d'une morale impérative. Cette sagesse est, comme le dit souvent Axelos, « problématique et problématisante », elle n'espère et ne promet aucun salut, elle n'assure pas plus qu'elle ne rassure : il n'y a pas de destination finale à l'errance de l'être-là humain, pas de révélation finale à son itinérance. L'*éthos* ainsi compris vise seulement à libérer l'homme, autant que faire se peut, des illusions et des désillusions que l'oubli du jeu du monde peut engendrer, à vivre davantage en accord avec le mouvement général et fragmenté qui porte et emporte l'existence humaine. Une telle éthique *a minima* vise à cultiver la réceptivité à ces « espaces-temps » de *poéticité* par lesquels l'ouverture au jeu du monde se laisse éprouver comme telle. Axelos écrit en ce sens : « Il n'y va pas plus de la recherche du bonheur que de l'écrasement par le malheur. Non possessivement, avec amitié, ne pourrions-nous pas, sans éviter le désaccord, nous accorder aux lieux et aux instants ouvrants ? »<sup>332</sup> Dans son ultime

---

<sup>331</sup> NO, 27

<sup>332</sup> NO, 12

perspective, la visée éthique tend à libérer, avec et pour autrui, la voie par lequel l'ouverture au jeu du monde est possible, et, pour chacun des acteurs de la relation, à « *permettre à la poéticité de s'éployer à travers nous.* »<sup>333</sup>.

Les obstacles à cette ouverture ne sont pas seulement relatifs à des dysfonctionnements institutionnels ou à des conduites individuelles maltraitantes ou négligentes, ils ne sont pas plus réductibles aux conditions matérielles disponibles ou non disponibles : ils se logent parfois dans la subjectivité elle-même, dans ce qui la ferme à elle-même et au monde ; affects et représentations sont parfois ce contre quoi doit lutter l'homme pour s'en libérer et ce avec l'aide d'autrui. Agir pour autrui lorsqu'il est vulnérable et dépendant, c'est agir « pour que sa liberté soit » selon l'expression de Ricoeur. Cela implique de repérer et de déconstruire dans et avec le sujet, les errements et les préjugés dont il est souvent davantage le jouet que le maître. Ces facteurs de souffrance et d'aliénation, d'illusions et de désillusions représentent un enjeu éthique majeur dès lors qu'il est possible d'en soulager autrui. Dans une perspective axélienne, la sollicitude prend la forme d'une ouverture d'autrui au jeu du monde car c'est cette ouverture existentielle qui permet au sujet de se retrouver lui-même, de se réapproprier *ce qui lui arrive* comme une composante de son histoire et sa subjectivité. La fonction des accompagnants bénévoles dans les unités de soins palliatifs est à cet égard une ressource des plus précieuses dans ces processus de subjectivation et de réappropriation.

L'amicalité est l'ouverture à un *advenir* dont les sujets ne maîtrisent totalement ni les règles ni l'issue ; elle n'implique donc pas la mise entre parenthèse mais au contraire l'acceptation de la négativité dont procèdent la contradiction et le conflit, la peur de la vie et la peur de la mort ; elle n'est pas la dissipation, l'oubli ou la neutralisation de la finitude mais l'ajustement de notre *éthos* à son déploiement. Ainsi l'amicalité implique à la fois une métamorphose du rapport à soi et du rapport à autrui. S'accorder avec sa propre finitude est un enjeu autant pour le soignant que pour le patient : pour le patient en fin de vie, cela implique une métamorphose du rapport à sa propre vie, l'abandon

---

<sup>333</sup> NO 16. Axelos formule ailleurs, non sans humour, cet appel éthique : « L'homme est à ce point dégonflé qu'il faudrait – s'il l'accepte et le tolère – le regonfler aux vannes du Monde. » (SO 87)

d'un désir de maîtrise dans ce que l'on est pour soi-même et pour les autres, le cheminement vers une acceptation de ce qu'impose sa finitude. Pour le soignant, il y va d'une désappropriation progressive à l'égard d'une relation de maîtrise à autrui ; celle-ci ne peut être qu'inachevée et inachevable, partielle et fragmentaire y compris dans la communication la plus attentive et l'action la plus scrupuleuse. Plusieurs passages de *Notices autobiographiques* exprime cette impossibilité d'un rapport parfait, d'un accord complet dans le jeu de présence et de distance, de manifestation et de retrait, dont est faite la relation intersubjective : « Tu t'approches de moi et tu t'éloignes du moi, je fais pareil, notre rapport que nous ne dominons pas, puisqu'il nous domine, fuit de toute parts. »<sup>334</sup> « Que dissimule-t-on quand on se livre ? La transparence absolue, la lucidité totale, est un leurre quasi absolu. Dans le faisceau des relations illimitées mais finies. »<sup>335</sup> Ou encore : « Nous avons le plus grand besoin des autres et nous sommes toujours seuls, ce qui ne veut pas dire isolés (sombrent dans la solitude !). »<sup>336</sup> Le langage en éthique est problématique : « Comment parler un langage disant cela même dont nous manquons de langage pour le dire ? »<sup>337</sup> Pourtant, les failles et les pièges de l'échange verbal ne sont pas une invitation au mutisme mais au contraire à un jeu productif avec le langage lui-même et ses limites tant il est vrai que « ce que l'on ne peut pas dire aux autres vous étrangle quelques part. »<sup>338</sup> Cette commune finitude n'est pas seulement ce qui fragilise la relation du soignant et du soigné, elle est aussi, sur un autre plan, ce qui la renforce : elle a pour effet de relativiser la dissymétrie du soignant et du soigné ; la relation éthique dépasse les hiérarchies de savoir et de pouvoir engendrées par la position du soignant dans la mesure où elle met en jeu une commune finitude, une relation d'égalité, d'humanité à humanité. Le jeu du monde est cette dimension intégrale et intégrative qui inclut, éclaire, porte et emporte les sujets réciproquement engagés dans la relation éthique : sans cette coappartenance originaire, la relation thérapeutique ne serait qu'une prestation de service essentiellement mécanique et impersonnelle, une relation de sujet à objet. *A contrario*, la visée éthique est nécessairement un mouvement qui s'accomplit « avec et pour autrui » selon

---

<sup>334</sup> NO 55

<sup>335</sup> NO 26

<sup>336</sup> NO 21

<sup>337</sup> NO 32

<sup>338</sup> NO 27

l'expression de Ricoeur ; elle vise tout à la fois à partager avec autrui et à solliciter en lui une *commune disposition existentielle* que Kostas Axelos décrit en ces termes dans ses *Notices autobiographiques* : « une espèce de foi, originaire et scrutatrice, archéologique, amystique et areligieuse, à savoir la « foi » en les êtres, les choses, le monde »<sup>339</sup>. Il précise que cette foi et « la pensée fortement interrogative » sont inséparables, « tout comme la question et la réponse questionnante. »<sup>340</sup> L'éthique est tout à la fois une ouverture du cœur et une inquiétude de la pensée.

L'amicalité dans la relation de soin n'est pas l'amitié : elle est recherche d'une *juste présence* plutôt que d'une juste distance selon les termes d'Emmanuel Hirsch<sup>341</sup>. L'amicalité ainsi comprise n'est ni réductible à l'amitié, ni à la distance professionnelle attendue de la part du soignant : elle est au croisement des deux et, loin de les opposer, met en évidence la complexité des affects dans l'interaction entre le soigné et le soignant. Cet enjeu est abordé notamment par Celine Lefève dans un article intitulé « la relation de soin doit-elle être une relation d'amitié ? »<sup>342</sup> elle rappelle, d'une part, les limites qui interdisent de confondre relation de soin et relation d'amitié : la relation d'amitié, comme le montrait déjà Aristote dans *l'Ethique à Nicomaque*, suppose une relative égalité alors que la relation de soin se caractérise par l'asymétrie - le patient placé dans une situation de vulnérabilité et de demande qui le rend dépendant d'un soignant détenteur, de fait, d'un savoir et d'un pouvoir sur lui. De plus, l'amitié est à elle-même son propre but en tant que forme du bonheur alors que la relation de soin a pour objectif le traitement de la maladie et le rétablissement de la santé. Si d'un côté l'amitié est un choix électif et réciproque suscité par un partage d'affinités et l'attirance d'une sympathie réciproque, la relation de soin est quant à elle imposée au malade par sa situation de souffrance et par un besoin lié au traitement de ses symptômes alors que la démarche du soignant résultante du choix préalable d'exercer cette profession, non de s'occuper d'une personne en particulier. Du reste, l'amitié est une préférence élective qui ne peut être destinée à tout le monde ni « au premier venu » - la mission de soin

---

<sup>339</sup> NO 29

<sup>340</sup> NO 29

<sup>341</sup> Emmanuel Hirsch, *Qu'est-ce que mourir ?*, Edition Le Pommier, 2003, p.171

<sup>342</sup> Céline Lefève, « La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié ? » in *La philosophie du soin – éthique, médecine et société*, 107-126

exigeant au contraire la mise entre parenthèse d'une telle sélection ou discrimination. Enfin, la confusion entre relation d'amitié et relation de soin impliquerait une « fragilisation psychologique du soignant, en l'exposant notamment à la peur de l'échec, à la culpabilité et à la souffrance de la séparation. »<sup>343</sup> tout en exposant le patient à une « intrusion dans son intimité »<sup>344</sup> au-delà de ce que requiert la restauration de sa santé. La logique de la dette dans laquelle s'inscrit la rétribution du soignant et le témoignage de gratitude pour sa prestation échappent à la gratuité qui caractérise la réciprocité présente dans l'amitié, la reconnaissance de l'ami portant davantage sur ce qu'il est que sur le succès de ce qu'il fait. A cet égard, relation de soin et amitié semblent par nature diamétralement opposées ainsi que le souligne Frédéric Gros : « L'amitié ne saurait entrer dans le cadre d'une éthique du soin et de l'accompagnement, sans verser dans la démagogie. L'amitié se construit dans le temps, par le partage des souvenirs et des valeurs. Elle ne peut faire l'objet d'une exigence professionnelle on ne saurait exiger de quiconque de devenir l'ami de celui qu'il soigne. »<sup>345</sup> Cependant, cette opposition ne va pas de soi et peut être, à tout le moins, relativisée dans la mesure où, comme l'écrit Céline Lefève « la relation de soin met en œuvre certains modes de relations et certaines vertus propres à l'amitié. »<sup>346</sup> Ainsi, la relation de soin sollicite comme l'amitié la capacité d'empathie c'est-à-dire la capacité à se décentrer pour comprendre intuitivement ce qu'éprouve autrui. « Intuition de ce qui se passe dans l'autre sans oublier toutefois ce qu'on est soi-même »<sup>347</sup>, l'empathie n'est pas une identification avec autrui mais un mode de connaissance d'autrui. Le « travail empathique du soignant » est en ce sens une condition essentielle de l'expérience de la maladie d'autrui.<sup>348</sup> Il contribue en particulier à une approche holistique et intégrative du soin visant à ne pas réduire le malade à sa maladie. Partant, il ouvre davantage l'espace du dialogue et contribue à éclairer le sens et la continuité de l'alliance thérapeutique. Cela invite également le soignant à mieux comprendre l'échelle des valeurs et la nature des représentations qui caractérisent la subjectivité de son patient. L'empathie permet de

---

<sup>343</sup> *Ibid.*

<sup>344</sup> *Ibid.*

<sup>345</sup> Frédéric Gros, « *Le soin au cœur de l'éthique et l'éthique du soin* » in *Recherches en soins infirmiers*, juin 2007, N°89, p.18

<sup>346</sup> Céline Lefève, *op.cit.*

<sup>347</sup> Roger Dorey, « La relation d'emprise », NRF, 1981, n°24, Paris, Gallimard

<sup>348</sup> Céline Lefève, *op.cit.*

passer d'une connaissance de l'*objectivité* de la maladie à une compréhension de la *subjectivité* du malade et de porter, en retour, un regard plus éclairé sur le sens de la maladie en tant qu'évènement existentiel. « L'importance de l'empathie souligne donc celle de la compréhension de la normativité du patient et la nécessité d'un travail d'interprétation sur le sens de la maladie pour le malade. Ce travail qui respecte la singularité du sujet et vise la restauration – ou l'instauration – de sa liberté est proche, en ses modalités et sa visée, de l'amitié. »<sup>349</sup> Enfin, au cœur de la relation de soin comme de la relation d'amitié, la liberté d'autrui compris dans son irréductible singularité est ce qu'il s'agit de préserver et de déployer. Cette reconnaissance existentielle est sans doute ce qui inspire en partie le patient dans le choix de son médecin en tant que celui-ci se soucie non pas de *la* santé mais de *sa* santé. Cet enjeu, qui vise plus globalement l'autonomie du patient dans un parcours de soin individualisé, est rendu problématique dans un contexte de rationalisation du système de santé qui fractionne les parcours de soin, spécialise et multiplie les acteurs de santé, tend à standardiser les actes et à protocoliser les prises en charges. C'est à rebours de cette tendance que la relation de soin se construit : co-construction d'un lien de confiance permettant d'articuler le désir d'autonomie du patient avec la recherche de bienfaisance du soignant. Céline Lefève écrit en ce sens : « Nous définissons le soin comme le souci de l'individualité et de la liberté du sujet, comme la mise en œuvre de l'exigence, intrinsèquement éthique, du respect de sa liberté (...) [Relation d'amitié et relation de soin] visent la compréhension de la vie de l'autre en vue de la réinstaurer comme sujet de sa vie en vue de sa liberté. »<sup>350</sup> En visant « le plein accomplissement de la singularité, de la normativité et de la liberté du malade »<sup>351</sup>, la relation de soin partage donc une visée commune avec le souci du bien de l'autre attaché à l'amitié. La dynamique de la sollicitude déborde donc l'asymétrie soignant/soigné causée par la maladie et ses effets, pour engager un processus d'égalisation et de reconnaissance ainsi que le soulignait déjà Ricoeur : « Il procède de l'autre souffrant un donner qui n'est (...) plus puisé dans sa puissance d'agir et d'exister, mais dans sa faiblesse même. C'est peut-être là l'épreuve même de la

---

<sup>349</sup> *Ibid.*

<sup>350</sup> Céline Lefève, *op.cit.*, p.120-121

<sup>351</sup> Céline Lefève, *op.cit.*, p.124

sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange. »<sup>352</sup>

L'amicalité axelienne n'est pas l'amitié ni la relation de soin mais leur horizon existentiel commun : elle invite à ouvrir le face à face relationnel sur une perspective partagée. Cette ouverture met en jeu les différences intersubjectives mais sans chercher à les annuler, elle vise plutôt à les accorder selon une commune bienveillance à l'égard de la négativité – à commencer par celle que constitue le mal à combattre dans la maladie ou la souffrance.

---

<sup>352</sup> Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990, p.201

## **2 Deuxième partie : Etude de terrain à partir de l'éthique axelienne : l'exemple de l'USP de l'Hôpital de Troyes.**

La deuxième partie de notre thèse a pour but de prolonger et de mettre à l'épreuve notre analyse théorique de l'éthique axelienne par une enquête de terrain centrée sur la fin de vie en soins palliatifs. Dans le cadre de cette stratégie de recherche et sur recommandation de Monsieur le Professeur Aubry et de Madame Bréhaut, contact a été pris avec le Service de Soins Palliatifs de l'Hôpital de Troyes : l'objectif est d'assister en tant qu'observateur aux échanges des équipes soignantes en vue d'analyser les dilemmes éthiques rencontrés et la façon dont s'élabore la dynamique de la délibération collective et la logique des prises de décisions. L'enjeu est de repérer les différents modèles d'éthiques mobilisés, leurs éventuels tensions ou incompatibilités et d'étudier ce que devient la parole du patient dans ce cadre.

La finalité de ce travail de terrain est *in fine* de montrer la plus-value que présente une approche axelienne de l'éthique en soins palliatifs, de montrer en particulier en quoi une telle approche peut contribuer à éclairer le sens des pratiques cliniques par-delà les logiques de protocolisation. Pour cette raison, notre analyse porte moins sur la technicité du soin que sur sa signification existentielle, moins sur les moyens biomédicaux que sur leurs fins. A côté de l'examen des moyens, la réflexion sur les finalités de l'acte de soin permet en effet d'éclairer ce commun questionnement : *Qu'est-ce qui peut soulager la détresse, diminuer le tragique, préserver l'humanité de la prise en charge médicale en fin de vie ?*

Il ne s'agit donc pas ici de commenter l'œuvre d'Axelos sous l'angle de l'éthique mais bien plutôt de construire à partir d'elle des outils d'analyse susceptibles d'éclairer des cas concrets à partir de cette éthique. La finalité de ce travail est de leur donner une valeur opératoire quant aux processus délibératifs à l'œuvre dans des dilemmes d'éthique en contexte palliatif. De tels dilemmes ne sont pas tels quels contenus dans l'œuvre, d'où un travail de transposition opéré de l'éthique générale à l'éthique appliquée, de l'éthique théorique à l'éthique pratique. D'où également le titre de la

présente thèse - penser l'éthique *à partir* de l'œuvre d'Axelos et non l'éthique *dans* l'œuvre d'Axelos. D'où enfin, la prise en compte de situations concrètes portant sur des cas de patients en fin de vie observés lors de notre étude de terrain.

Une approche axelienne de la fin de vie peut s'articuler principalement à trois « notions » opératoires : finitude, monde, amicalité.

1. La notion de *monde* peut contribuer à repenser la dynamique fonctionnelle et institutionnelle d'une unité de soin palliatif en milieu hospitalier et plus largement la liaison entre santé et environnement.

2. La notion de *finitude* contribue à repenser la dynamique des processus délibératifs en fin de vie entre *cure* et *care*.

3. La notion d'*amicalité* contribue à éclairer et à repenser la dynamique relationnelle soignant/soigné.

Ce triangle conceptuel s'éclaire et s'inscrit lui-même dans l'intuition originale de la pensée d'Axelos : l'ouverture de l'homme au Jeu du monde. Dans cette perspective, il s'avère que les comportements anéthiques que l'éthique clinique a pour mission de définir et de prévenir, peuvent, en termes axeliens, venir de :

- *l'oubli du monde* (en particulier concernant l'environnement quotidien du patient)
- *l'oubli de la finitude* (en particulier concernant la prise en charge du patient)
- *l'oubli de l'amicalité* (en particulier concernant la relation du soignant au patient)

## 2.1 Analyse d'une unité de soin palliatifs à partir de la pensée de Kostas Axelos

### 2.1.1 Description Générale de l'USP : structure et fonctionnement

L'Unité des soins palliatifs de Troyes est créée en 2001 sous l'impulsion du Docteur Gallopin. Parce que les mourants sont des vivants, l'unité de soins palliatifs, fut conçue dès ses débuts, comme un lieu de vie à part entière où le patient se donne, plus sans doute que dans d'autres services hospitaliers, le temps de vivre selon ses goûts et selon son rythme. Le projet de vie devient le plus souvent prioritaire sur l'urgence thérapeutique (la douleur et l'anxiété relevant toutefois de la priorité thérapeutique dans

le cadre des soins palliatifs). Cette inversion de l'ordre usuel des priorités déplace le soin depuis la maladie incurable en direction du malade lui-même. Le soin palliatif primant sur le soin curatif, c'est le sens du soin en tant que tel qui se trouve repensé, plaçant dès lors en son centre le confort et le bien-être du patient, la sollicitude qui apaise plus que l'efficacité qui sauve. L'équipe est formée d'une trentaine de personnes, personnels soignants (quatre médecins, des infirmier(e)s, des aides-soignant(e)s, une psychologue) et non soignants (assistantes sociales, accompagnants bénévoles de l'association JALMALV, aumôniers, musiciens et chanteurs de l'association « Arts vivants », artistes peintres) qui travaillent en étroite collaboration. Le service est organisé en deux équipes ; une unité de soins palliatifs au sein de la résidence Comte Henri à l'hôpital de Troyes et une équipe mobile intervenant à domicile en EHPAD, dans d'autres services de l'Hôpital lui-même ou dans d'autres cliniques troyennes. L'équipe mobile n'effectue pas les soins à domicile mais à leur évaluation en amont de leur mise en place, en particulier sur le plan technique mais aussi pour prévenir l'épuisement des familles du patient en fin de vie. Elle a pour mission de venir en aide, en soutien des professionnels confrontés aux questions complexes générées par certaines situations en fin de vie. L'unité en milieu hospitalier est une petite structure qui comprend au maximum une quinzaine de lits, un patient par chambre. Cette unité spécialisée dans la fin de vie est un lieu de vie à part entière : un salon-bibliothèque, un piano, une cave à vin, un chariot à glaces, un orgue à parfums, un aquarium, des expositions régulières de photos et de tableaux. Si les patients sont âgés de 18 ans à 107 ans, l'âge moyen est d'environ 50 ans. L'USP accueille les patients dont la fin de vie demande une prise en charge complexe et techniquement adaptée. Leurs pathologies sont principalement des cancers en phase terminale et des pathologies neurologiques ; à cela s'ajoute les patients qui refusent de nouvelles opérations ou ne veulent plus de dialyse et plus largement les patients qui renoncent à des soins lourds ou perçus comme acharnement thérapeutique. La durée du séjour est courte - 14 jours en moyenne - mais la mort survient factuellement de manière extrêmement variée, parfois le jour même de l'admission en USP, parfois après trois mois de prise en charge. L'issue du séjour n'est pas nécessairement le décès : il n'est pas rare, quand le patient est stabilisé, que celui-ci en sorte pour réintégrer son domicile, un EHPAD ou une Unité de Soins Longue Durée

(USLD). Par ailleurs le service n'est pas fermé : cette absence de sécurisation des lieux par un dispositif de fermeture s'accompagne d'une surveillance constante pour prévenir les sorties intempestives. Enfin, si un groupe de parole réunit tous les mois le personnel autour d'un psychologue, il n'y a pas d'espace éthique dédié mais une délibération en interne en salle de réunion ou lors des transmissions.

Les cas que nous avons étudiés ont tous pour cadre une unité de lieu et de temps : l'Unité de Soins Palliatifs de la Résidence Comte Henri, elle-même intégrée à l'Hôpital de Troyes, entre novembre 2018 et début janvier 2019. Notre observation a porté uniquement sur l'USP et non sur l'autre unité également en fonction : l'Unité mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP). L'équipe, que nous avons pu observer, et pour beaucoup rencontrer et interroger dans des entretiens semi-directifs, comprend le personnel soignant, médical et paramédical, une psychologue, disponible pour le patient et pour ses proches, un aumônier, une assistance sociale, également des bénévoles (accompagnants de l'association JALMAV) et des artistes proposant des prestations musicales en chambre, des lectures, du théâtre, des expositions de peintures régulières. L'USP accueille également les proches et leur offre la possibilité de rester aux côtés de la personne en fin de vie jour et nuit sans limitation d'horaires avec l'accord de cette dernière. Pour les études de cas, notre choix s'est porté sur un nombre limité de patients dont les problématiques étaient à la fois suffisamment variées et riches pour permettre une mise à l'épreuve des thèses de l'éthique axelienne au contact de la réalité clinique et existentielle de ces personnes. Ces cas dont les tableaux cliniques nous ont été précisés par le médecin ont été anonymisés dans le cadre de notre travail.

### 2.1.2 Les personnels de l'USP

#### A. Les médecins

Notre observation de la relation médecin-patient a essentiellement eu lieu au cours des visites matinales du médecin chef de service dans la chambre du patient. Cette relation

n'est pas seulement verbale : la communication non verbale y prend en effet une importance au moins égale. La dissymétrie symbolique entre celui qui est debout et celui qui est couché est volontiers désamorcée par des stratégies communicationnelles : le malade est invité à s'asseoir et le médecin s'assoit le plus souvent à côté de lui ; en marge de l'examen proprement dit, ce dernier établit parfois des contacts physiques qui relèvent davantage de la sollicitude que du geste médical : pendant l'échange verbal, la main du médecin est posée sur la main du patient ou encore sur son épaule. La parole est également décentrée du sachant au souffrant ; la parole du médecin est une parole qui écoute : elle se règle sur l'humeur, le débit verbal, les centres d'intérêts du patient ; les conditions sont recherchées pour rétablir une certaine égalité par-delà ou en deçà de la dissymétrie des statuts et des états. Si la personne du patient est diminuée physiquement ou psychiquement par la fin de vie, l'humanité dont elle est porteuse demeure, quant à elle, entière, égale en cela à celle du médecin lui-même.

Le médecin veille à régler ses gestes et sa parole sur le rythme parfois très lent du patient ; la technicité de l'examen accompagne dans une même dynamique l'attention portée à la personne elle-même. Parfois, les questions du patient débordent le seul champ médical : l'expression d'une angoisse, d'une détresse prend alors une signification existentielle dont prend acte le médecin sans toutefois la juger. La juste présence s'efforce ici de maintenir la compétence médicale dans les limites qui sont les siennes sans déborder sur celle d'un psychologue ou d'un directeur de conscience. Ces limites se marquent aussi dans la réponse aux demandes des patients : celles-ci peuvent être hors du champ de l'action médicale elle-même (la demande d'être « sauvé » ou au contraire d'être « achevé »). La parole du médecin se recentre alors sur une mission d'information en direction au patient, en particulier sur ce qu'il est possible de faire et sur les limites du pouvoir médical. Elle s'efforce de proposer et de conseiller, de convaincre sans contraindre. La recherche du consentement s'avère ici inséparable d'une écoute patiente et d'une parole choisie dans ses modalités d'expression. L'enjeu reste de satisfaire à la fois au devoir de non malfaisance et au devoir d'information. Le médecin que nous avons questionné nous indique en particulier qu'il est nécessaire à l'acteur du soin d'être, parallèlement à son attention pour le patient, vigilant à ses

propres ressentis, à maintenir un équilibre dans la relation thérapeutique, de se maintenir sur un chemin de crête entre une trop grande distance technique et une trop grande implication empathique. C'est cette équidistance que la notion axelienne d'amicalité permet de penser au plus juste ; orientant l'échange selon les doutes et les angoisses du patient, elle exige non pas la dénégation mais au contraire la reconnaissance, verbale ou non verbale, du tragique présent au cœur de la finitude humaine. Pourtant, comme en témoigne le médecin que nous avons interrogé, si les termes de « cancer », de « fin de vie », de « mort » ne sont pas exclus du discours du médecin en direction de son patient, ce dernier a parfois tendance au fil des jours à oublier inconsciemment ces informations : refoulement ou résistance, la vérité ici est rarement intériorisée sans détours et sans délai. Il est alors parfois difficile au médecin de mesurer le degré de lucidité qui suit la formulation de la vérité médicale : si le patient l'évoque au détour d'une phrase c'est souvent par la périphrase et l'allusion. C'est la raison pour laquelle la communication non verbale s'avère déterminante dans l'échange du médecin et de son patient. Ce qui s'y joue est aussi l'appropriation par le patient de ce qui fait effraction dans sa vie et vient en bouleverser le cours. En ce sens, l'entretien du médecin au lit du patient a déjà une dimension éthique : le patient organise et s'approprie symboliquement les épisodes qui ponctuent sa fin de vie selon un récit destiné à un interlocuteur. L'éthique narrative permet au sujet de tisser sur la trame biographique une continuité existentielle entre le passé, le présent et l'avenir ; l'élaboration, par le patient, de ce récit pour autrui contribue à humaniser la réalité de la pathologie, à l'inclure dans un devenir qui soit véritablement sien. Le patient construit le récit de *ce qui lui arrive* et en élabore le sens non seulement pour le médecin mais en même temps pour lui-même. D'un côté, l'effraction de la mort à venir bouleverse le monde du patient : c'est à cette violence première de la pathologie que répond, d'un autre côté, cette appropriation symbolique.

En ce sens, l'éthique narrative est inséparable d'un ajustement de la conscience au devenir existentiel : finitude et jeu du monde s'y articulent selon une temporalité humanisée qu'Axelos nomme « amicalité envers la catastrophe ». En effet, la conscience que le patient a de lui-même n'avance pas toujours au rythme biologique de la fin de vie et c'est à la réduction de ce décalage que vise la construction par le patient

du récit de *ce qui lui arrive*. Le jeu entre l'homme et le monde désigne certes une non-coïncidence originaire et toujours problématique mais celle-ci sans doute s'aggrave-t-elle avec la dégradation des facultés physiques et psychiques. Cette dysharmonie multiple, celle de la conscience au corps, celle de la conscience au monde, celle du corps au monde – ne peut certes être annulée mais, tout au mieux, réduite dans un relatif apaisement ; or cet apaisement existentiel, s'il est possible, a un ancrage essentiellement relationnel. En termes axéliens, l'amicalité médicale doit répondre d'autant plus à la finitude du patient que celle-ci fait l'épreuve de ses limites. Cette tension interne entre la vie et la mort (que suggère du reste l'étymologie grecque du mot *agonie*) nécessite un ajustement du soin à la temporalité propre du patient. L'horizon de cet effort est de chercher, comme un accord dans la dissonance, une plus grande sérénité au sein de la finitude en proie au désordre des pathologies, de diminuer autant que faire se peut les tensions qu'elles suscitent, d'ouvrir une perspective où l'apaisement, même par éclaircies, devient possible. L'éthique axélienne comprend l'épreuve de la maladie et de l'agonie autant comme une ouverture que comme une fermeture. Elle est encore une forme du déploiement du jeu du monde à travers l'un de ses fragments lui-même fragmenté. Si l'angoisse est produite par la perte d'une ouverture au monde, la sérénité est corrélativement l'accord toujours mouvant et vulnérable de l'homme au monde : ces deux affects dessinent les deux pôles entre lesquels la démarche éthique déploie essentiellement ses ressources.

## B Les soignants

Les équipes assurant surveillance et soin des patients sont organisées en trois binômes constitués d'un infirmier et d'une aide-soignante, opérant par tranches de 8 à 12 heures. Une cohésion importante nourrit les échanges au sein de l'équipe, tous ayant fait le choix de travailler en soin palliatifs. La hiérarchie existe mais est peu marquée, tant dans le fonctionnement du service qu'au niveau symbolique : le management suit un modèle horizontal et polycentrique plutôt qu'autoritaire et pyramidal ; aussi le moment des transmissions permet-il une circulation de la parole et donc de l'information dont le médecin fait la synthèse afin d'ajuster pour chaque patient prescription et orientation

des soins. La stratégie médicale s'élabore en fonction des remontées des observations mais aussi des ressentis exprimés par les soignants : l'expression des subjectivités concoure autant que l'addition des données factuelles à l'élaboration des décisions. L'empathie partagée s'avère ici un levier heuristique puissant dans l'élucidation des situations d'incertitudes et dans l'ajustement des soins aux souhaits du patient. Ces transmissions au cas par cas libèrent et mutualisent la parole des différents acteurs du soin, assure la cohérence et la continuité d'actions par ailleurs fractionnées par les tranches horaires et la roulement des équipes ; si le médecin fait synthèse des éléments recueillis, les processus décisionnels émergent cependant depuis une perspective déterminée depuis laquelle l'information disponible est souvent limitée et révisable : c'est sur fond d'une irréductible finitude que la rationalité médicale elle-même élucide les cas problématiques et oriente la direction des choix cliniques. La délibération est bien, en ce sens, un exercice phénoménologique : loin de tout point de vue de Sirius, l'exercice du jugement est toujours produit en situation ; il est tourné sur des corps en partie opaques - d'autant plus que les examens invasifs sont volontairement réduits ou supprimés ; il s'exerce également dans une temporalité elle-même en partie opaque quant au passé et à l'avenir des pathologies. Les principes qui commandent à la délibération sont le bien-être du patient au jour le jour plutôt que des stratégies thérapeutiques à long terme - une attention particulière est notamment donnée aux symptômes de douleur recueillis et transmis par les soignants. Le soin est ici ajusté à une temporalité à la fois plus lente et plus réduite qui ordonne prioritairement le soin selon une logique du *care*.

Plus largement, les transmissions relatent non seulement l'évolution clinique du patient mais aussi sa présence au monde et à lui-même ; c'est l'ensemble de ces interactions qui est évalué de jour en jour : tout se passe comme si sa présence au monde était entièrement suspendue à sa vie relationnelle et que la présence à soi passait essentiellement par la présence aux autres. Le patient éprouve son être au monde par la présence d'autres ouvertures au monde qui le reconnaissent ; pourtant, le rapport à autrui n'est pas un face à face abstrait, il se joue dans et par une ouverture plus large et plus profonde : le monde est tout à la fois l'horizon du rapport à l'autre, ce qui éclaire et

nourrit ce rapport, ce qui le fonde et le rend possible. Or c'est *in fine* la trame de ces liens qui est l'objet du soin et non l'individu pris isolément dans sa *psyché* et sa corporéité. Cette dimension relationnelle est au cœur de la dimension éthique du soin dans la mesure où elle se tient à égale distance de ces deux versants anéthiques que sont l'abandon et la réification. La fin de vie trouve son sens dans la qualité de vie apportée, dans la mesure du possible, par la richesse et la diversité des interactions avec le milieu environnant. C'est bien dans cette ouverture au monde que se resserre et parfois s'intensifie ce qu'il y a de vie dans la fin de vie. Parce qu'il n'y a d'être au monde que sur fond d'échange, la mort *a contrario* signifie au plan existentiel un retrait radical par lequel le sujet s'absente du monde jusqu'à y disparaître.

Lors d'un entretien semi directif avec une aide-soignante et une infirmière volontaires pour témoigner de leur travail au sein de l'Unité de soin palliatif, la motivation la plus souvent évoquée pour justifier cet engagement professionnel est l'intensité, la richesse de l'expérience relationnelle avec les patients ; les valeurs d'humanité, d'amour même, sont désignées comme les valeurs qui orientent et finalisent le sens du soin. L'organisation de ce service est articulée à ces valeurs : le nombre de patients est réduit et permet un soin privilégié pour les personnes, la dimension existentielle du soin prime sur la recherche comptable du rendement ou de la performance. La haute charge émotionnelle qui accompagne le soin implique cependant des stratégies de protection ; la recherche de la bonne distance, de la bonne présence est l'objet d'une vigilance constante de la part des soignants : ne pas être familier, ne pas s'impliquer trop avec les patients afin de « ne pas se brûler les ailes » pour reprendre l'expression d'un des personnels par nous interrogés. Au cours de cet entretien, plusieurs d'entre eux rappellent en effet que l'échange empathique avec le patient a lui-même des limites : on ne peut à l'évidence tout partager de l'expérience que fait autrui de sa propre fin ; on ne peut en particulier se mettre *stricto sensu* à sa place ni comprendre totalement ce qu'il endure et éprouve. La mort de l'autre reste en grande partie retirée dans la subjectivité de celui qui en fait l'épreuve. Cette opacité est une des limites de la finitude sur le fond de laquelle se déploie le soin et s'ouvre l'empathie.

La dimension existentielle du soin s'avère en particulier dans l'importance de l'élément symbolique, lequel en déborde la portée strictement technique : un personnel soignant nous explique ainsi que lorsqu'un patient est décédé il ouvre grande la fenêtre de la chambre laquelle est délibérément laissée vide un certain temps (de 12 à 24 heures) avant d'être occupée à nouveau ; lorsque nous demandons la raison de cette pratique, il nous répond : « c'est comme pour terminer l'histoire de cette personne ». Le soin *lato sensu* continue après la mort, ce que par ailleurs atteste à l'évidence le soin pour le corps du défunt. L'intensité des affects éprouvés par les soignants n'exclut pas une certaine ambivalence : là encore l'empathie se prolonge au-delà de la mort dans un sentiment mêlé de tristesse et de soulagement pour le patient. La survenue de sa mort n'est pas un fait pris pour lui-même mais un élément qui doit prendre sens et place dans la construction d'un récit rétrospectif : ainsi un soignant absent lors du décès d'un de leurs patients nous dit « avoir besoin » de s'enquérir de ses dernières heures et des circonstances de sa fin de vie.

Plus largement, les personnes que nous avons interrogées établissent à plusieurs reprises un lien étroit entre soin de soi et soin d'autrui : elles soulignent qu'il importe selon elles d'avoir une vie heureuse et équilibrée pour prendre véritablement soin du patient. De fait, si le soin est intégratif alors il engage aussi, consciemment ou non, le *monde* quotidien du soignant lui-même ; en effet, celui-ci apporte avec lui sur son lieu de travail, non seulement sa compétence professionnelle mais aussi les tonalités affectives (*stimmungen*) de sa propre existence. Des soignants interrogés mettent en avant les variations de l'humeur et leurs effets dans la relation au patient et rappellent qu'« il est important de bien se connaître soi-même ». Le soin est bien la rencontre entre le monde du soignant et celui du soigné sous les règles communes de l'institution.

Notre entretien avec le psychologue du service porte en particulier sur ce qui se dit mais aussi ce qui se tait dans les relations multiples du patient en USP ; ainsi, bien qu'omniprésente, la mort se dit difficilement, elle se manifeste par biais et allusions et le plus souvent s'absente du discours dans la quotidienneté des échanges ; or le silence de ce non-dit pèse parfois sur les relations entre le patient et ses proches. Le psychologue

se trouve ainsi au centre de ce qu'il appelle « la conspiration du silence » : le « mensonge bienveillant » s'avère souvent en réalité un élément toxique qui ne permet pas un véritable échange: ainsi il arrive que le patient tente de faire croire à ses proches que son état n'est pas si grave pendant que les proches de leur côté tentent de faire croire la même contre-vérité au patient; le psychologue recevant le patient et ses proches se voit alors confié un même secret de part et d'autre (« Ne lui dites pas que c'est grave ! ») - ce qui souvent brouille les échanges ou les dégradent en pseudo-échanges. Comme le rappelle Axelos, ce n'est pas en taisant la mort qu'elle s'absente de la vie ; son poids n'en est que plus grand à porter par la peur qu'elle inspire dans l'isolement du silence. La tenir à distance par le non-dit s'avère une stratégie en réalité peu pertinente puisque vaine ; il s'agit bien au contraire de l'apprivoiser par la parole ; « l'amicalité envers la catastrophe » suppose un effort proprement philosophique qui, dans la mesure du possible, dédramatise la mort en l'incluant dans la logique de la vie même; c'est ce jeu de la vie et de la mort qu'il s'agit d'approcher et d'apprivoiser dans l'échange des mots : dans la mort qui se dit, la plus grande intimité rencontre la plus grande universalité.

Comme celle du patient, la position de la famille oscille souvent entre acceptation et déni à l'égard de la vérité de la fin de la vie ; or si un certain temps s'avère nécessaire pour l'accepter, tous ne progressent pas au même rythme, certains l'acceptant plus vite que d'autres. Le psychologue nous relate ainsi la difficulté d'un fils à reconnaître dans son apparence sa mère dégradée par la maladie et dont l'image perçue ne correspond plus à ce qu'elle est encore dans son souvenir. Ainsi, les temporalités personnelles sont hétérogènes et s'articulent parfois difficilement entre elles, ce qui rend problématique la simplicité des échanges entre le patient et les proches ou entre les proches eux-mêmes.

Le psychologue que nous interrogeons fait également un constat : bien qu'elle vise à la diminuer, la prise en charge psychologique ne neutralise pas intégralement et systématiquement l'angoisse de la finitude ; la part tragique de l'existence se déploie par-delà le domaine des symptômes psychiques dans la mesure où la finitude dont ils témoignent est inhérente à notre humanité même. Comment cette angoisse peut-elle - au

moins partiellement - se convertir en sérénité ? Cette question n'est pas réductible au seul champ de la psychologie et ouvre sur des perspectives relevant tout aussi bien de la philosophie que de la religion. D'un point de vue axélien, l'oubli du jeu du monde limite la psychologie dans son approche de la détresse existentielle : il s'agirait donc d'interroger les présupposés de la discipline elle-même dans son anthropologie.<sup>353</sup>

### C. Le personnel non soignant

Plusieurs acteurs présents dans le service lors de notre période d'observation ont contribué par les entretiens qu'ils nous ont accordés à éclairer le sens de la démarche de soin dans sa dimension éthique.

#### a. Les musiciennes de l'association « Arts vivants ».

Nous avons pu échanger avec plusieurs intervenants non soignants de l'USP afin de recueillir le retour de leur expérience dans ce service. Ainsi ces deux musiciennes professionnelles de l'association Arts Vivants qui proposent aux patients des contes, des chansons de leur choix et, accompagnées d'une guitare, chantent dans les chambres ou depuis les couloirs pour les personnes en fin de vie. Il s'avère que cette musique (essentiellement des chansons populaires, notamment des chansons à textes de Brel, Brassens, Ferré...) apaise souvent les patients, éveille parfois des souvenirs enfouis ou des émotions lointaines ; c'est la raison pour laquelle ces prestations peuvent avoir lieu pendant le temps de la toilette ou de soins douloureux. Les musiciennes alors n'entrent pas et chantent devant la porte. La musique, les paroles de chansons semblent partager des affects que le travail des soignants ne peut, par ses moyens propres, exprimer ; il prolonge ainsi et accompagne la sollicitude déjà à l'œuvre dans le silence et la technicité du soin.

Les deux musiciennes que nous avons interrogées témoignent également de prestations plus singulières et plus marquantes - par exemple lorsqu'elles ont accompagné en

---

<sup>353</sup> Voir sur ce point JM 317 et suivantes.

chanson les derniers instants d'un patient. Elles soulignent à cet égard que l'un des enjeux importants de leur engagement auprès des personnes en fin de vie est d'éviter l'épuisement émotionnel. Elles ajoutent que le professionnalisme requis en ce domaine s'acquière davantage par l'expérience de terrain que par une formation théorique, en particulier la compréhension de l'empathie : celle-ci n'est pas la contagion émotionnelle mais la capacité à reconnaître ce qu'autrui éprouve et à entrer en relation avec ce qu'il vit, à ouvrir un espace d'échange et de confiance avec autrui sans confondre ce qu'il vit et ce que l'on vit. Plus largement et selon leur dire, l'engagement de ces deux musiciennes est motivé par la philosophie générale de l'USP, à savoir la priorité donnée à l'humanisation du soin selon une approche globale et intégrative qui va à rebours d'une approche centrée sur la seule pathologie du patient.

La sollicitude déployée en ce contexte si particulier est proche là encore de ce qu'Axelos nomme *amicalité* : la proximité de la mort rassemble les vivants dans un élan commun pour conjurer la possibilité de l'abandon et de l'absence ; le temps ultime se resserre alors autour du mourant en une singulière intensité faite de douceur et de fraternité, par-delà liens de parenté et fonctions, une commune humanité souffrante et vivante, entoure de soin la vie jusqu'au recueil de son dernier souffle.

#### b. Les bénévoles de l'association JALMALV

Pendant notre période d'observation du service, nous avons pu rencontrer un bénévole de cette association (« Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie »), lequel se rend une fois par semaine dans ce service. Outre l'entretien qu'il nous a accordé, nous avons pu assister à une visite en chambre auprès d'un patient en présence de deux proches (en l'occurrence ses filles). Ce patient présente de nombreuses métastases au niveau cérébral mais bénéficie d'une bonne prise en charge de la douleur. La conversation telle que nous l'avons observée, présente des caractéristiques propres à sa finalité : elle se déploie dans la recherche d'une juste présence qui ouvre l'espace d'une communauté singulière irréductible au discours médical sur la maladie et son évolution. La solidarité à l'œuvre dans cette juste présence se dit entre les mots ; elle tisse un lien de sympathie et de

fraternité qui déjoue l'inquiétante étrangeté de la maladie, conjure l'isolement existentiel à laquelle son irruption pourrait conduire. La notion axelienne de *monde* permet d'éclairer cette stratégie par lequel l'échange libère - certes partiellement et momentanément - le patient de la seule considération de sa fin de vie au profit d'une perspective plus large où elle prend place ; ce que l'éthique narrative pense dans le déploiement du *temps*, la notion axelienne de monde permet de le penser dans le déploiement de l'*espace* du monde : inclure, par la parole l'événement tragique de la maladie mortelle dans une dynamique plus large où elle prend sens. C'est dans le jeu de ce déploiement que la situation locale du patient peut être reprise, réappropriée et réouverte par lui dans une perspective qui la désenclave et la désobstrue. Cette présence au monde passe essentiellement par le langage et le langage par la reconnaissance d'autrui : c'est pourquoi « parler de la pluie et du beau temps » n'est en rien anodin dans ce contexte ; d'une façon discrète mais essentielle, c'est à l'intégration du patient au monde des vivants et plus largement au monde lui-même que participe ce type d'échange. La parole ici élargit l'espace vécu pour le prolonger au-delà de ce que la fenêtre ou l'écran de télévision donnent à voir. Lors de l'échange auquel nous avons assisté, nous avons constaté que les propos du patient insensiblement reliaient ce présent factuel et anecdotique à l'évocation de lieux et de moments auxquels il était attaché - sa présence au monde se déployant d'abord par la mémoire de *son* monde. C'est à ce lien tissé entre l'ici et le là-bas, entre le jadis et le maintenant qu'invite l'échange de l'accompagnant bénévole et le patient en fin de vie. L'écoute active prend une dimension supplémentaire dès lors qu'elle inclut la communication non verbale, celle des silences, des soupirs, des regards, des gestes de la main ou de la tête. Cette écoute active permet à l'accompagnant bénévole d'*ajuster* sa parole et son silence à ce que le patient peut ou ne peut pas, veut ou ne veut pas exprimer ou partager ; c'est dans cet ajustement que se tisse le lien de complicité avec l'autre et que se construit l'échange dans un moment partagé. Cette reconnaissance qui ouvre la solitude existentielle du patient en fin de vie sans la nier peut trouver un appui dans la médiation triangulaire que rend possible la présence des proches. Ainsi, nous avons pu voir la conversation s'établir d'abord entre les proches et l'accompagnant et y inclure progressivement le patient qui semble oublier un temps sa position centrale de patient pour nourrir l'échange de ses

propres apports. Le patient se mêle à la conversation qu'il nourrit de ses remarques, et par ce passage d'un rôle passif à un rôle actif, se décentre un moment de son statut de patient au profit d'une communication à la fois plus ouverte et intégrative : l'horizon de cette conversation à quatre est alors le monde lui-même et non plus le patient et sa maladie. L'espace de la chambre s'élargit et se prolonge par l'évocation de la ville, des villages environnants, de lieux familiers... Outre la présence de l'espace vécu, la parole suscite aussi une ouverture temporelle - celle du témoignage, celui du parcours de vie qui précède l'admission dans l'USP : nous retrouvons là cette composante essentielle de l'éthique narrative dans l'appropriation de l'événement de sa fin de vie par le patient, l'intégration de son présent dans un temps plus large qu'il fait sien, l'agencement de cet ultime épisode biographique à une construction narrative existentielle dans laquelle elle prend place.

Qu'elle soit souffrance ou douleur, la plainte du patient à destination de l'accompagnant n'appelle pas de ce dernier une explication rationnelle ou une intervention technique mais bien plutôt ici une reconnaissance dans l'écoute. La réponse de l'accompagnant consiste davantage dans le recueillement de la parole d'autrui, que dans sa clôture par une solution théorique ou pratique. A rebours de cette sécession à laquelle pousse la maladie, l'échange relie les consciences et les libère de leurs limites strictement individuelles : l'intersubjectivité peut contribuer au moins partiellement à libérer le sujet du poids silencieux de sa propre expérience. Ainsi, la parole élargit phénoménologiquement la perception du temps et de l'espace vécu par le patient. Tout se passe comme si la présence de l'autre était indirectement la condition la plus essentielle de la présence au monde.

A cet égard, l'entretien que nous a accordé l'accompagnant présent dans ce service met en lumière ce souci de la juste présence qui, par tact et tâtonnement, fraie et crée un chemin de parole entre les silences du patient, ouvre le dialogue en accompagnant les perspectives dessinées par les propos du patient: le témoignage biographique, la plainte corporelle ou existentielle, la pluie ou le beau temps... Le bénévole n'impose pas *son*

monde mais ajuste sa parole sur ce que le patient dit de son monde et plus largement du monde. « Ce qui relie et délie les êtres est aussi ce qu'ils ne (se) disent pas. »<sup>354</sup>

Le sens de cet échange s'éclaire particulièrement bien à la lumière de la notion axelienne d'amicalité : celle-ci en effet n'est pas abordée comme un face à face entre deux sujets mais elle se définit, comme nous l'avons montré dans la précédente partie de notre travail, par une commune ouverture à ce qui porte et emporte les hommes: le jeu du monde lui-même vécu dans son énigme et sa démesure, dans son excès et son devenir. L'amicalité chez Axelos est toujours vécue comme proximité de la « catastrophe » entendue comme cette négativité temporelle qui traverse le déploiement du monde ; en effet, ces deux termes d'*amicalité* et de *catastrophe* ne s'opposent pas chez Axelos : dans l'expérience partagée de la finitude, le premier est comme la réponse appelée par l'irruption du second. En ce sens, la notion d'amicalité, par sa portée ontologique, va plus loin qu'une forme laïcisée d'amour du prochain et ne se ramène pas non plus au sens grec de l'antique *agapè*; elle fait bien plutôt signe vers une compréhension de l'homme comme fragment – lui-même fragmenté – d'un jeu temporel dont il éprouve le déploiement dans sa vie et dans sa mort. Le sens qu'il donne existentiellement à ce déploiement constitue alors le monde comme étant *son* monde ; c'est finalement dans l'amicalité que le jeu du monde peut véritablement s'humaniser : la sollicitude qui s'y déploie est ce souci et ce soin pour l'autre dans une finitude partagée. Au tragique de l'épreuve qu'affronte le patient en fin de vie répond une distance empathique qui reconnaît cet élément tragique sans le neutraliser. S'il est vrai que « la fin de la vie est un temps de violences, à forte densité spirituelle et existentielle – violence de la vie qui s'arrête, violence de la maladie qui détruit, de la douleur et de la souffrance qui en sont les corollaires les plus fréquents »<sup>355</sup>, l'amicalité est autant la recherche d'un ajustement - toujours problématique - avec l'expérience d'autrui que la recherche commune d'un ajustement à cette violence originelle à laquelle est exposée la finitude humaine. L'enjeu éthique n'est pas de s'affranchir de cette dernière ou d'en triompher mais, dans la mesure du possible, d'apprivoiser la peur ou le ressentiment qu'elle inspire, d'éprouver et de

---

<sup>354</sup> JM, 316

<sup>355</sup> Régis Aubry & Marie-Claude Daydé, *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*, éditions Lamarre, 2017, p.101

faire éprouver la possibilité d'un rapport plus serein à une négativité à la fois originaire et irréductible.

Axelos écrit en ce sens : « Accepter la finitude, l'angoisse, la limitation, la vieillesse, la mort. Accepter la tristesse du monde, son ennui. Accepter la foncière étrangeté - plus qu'aliénation - de l'homme. Au-delà de l'espoir et du désespoir. Sans indifférence primaire. Attentifs au temps. Est-ce trop demander ? Si l'on maintient la vie comme axiome, n'est-il pas nécessaire de la consolider par des « formes » et des « forces », et de tolérer les inévitables frustrations ? La contestation, l'interrogation, la mise en question ne suffisent pas. Il faut un consentement problématique à la vie et à la mort pour que celles-ci soient supportables. »<sup>356</sup>

### 2.1.3. Les patients et leurs proches

Même ralenti et amoindri par la maladie grave, le monde du patient - son lieu de vie, son rythme de vie - est objet de soin autant que son corps ou son psychisme ; être bio-psycho-social, le patient est compris à partir d'une approche intégrative. Ainsi les normes sont-elles fortement individualisées : par exemple le patient prend ses repas lorsqu'il a faim, la consommation d'alcool n'est pas strictement interdite. La protocolisation des soins est maintenue mais admet une grande souplesse. Si la prise des constantes et les examens invasifs sont relégués au second plan, la technicité du soin est élevée quant à la prise en charge de la douleur. Des stratégies variées et inventives sont mises en place pour créer un lieu de vie à part entière et éviter une technicisation par trop envahissante. Ainsi le *sensible* est-il mis à l'honneur afin de procurer des sensations olfactives, gustatives, sonores ou visuelles qui soient, dans la mesure du possible, variées et agréables. Parce que le monde se donne d'abord par la perception, le soin porte *aussi* sur la qualité et la richesse des percepts - celles des couleurs, des saveurs, des odeurs. L'art pictural en particulier, très présent dans cette USP, s'avère un langage silencieux propice à l'apaisement et au bien-être des patients comme des soignants. Le

---

<sup>356</sup> JM 325

monde entre ainsi par différentes voies dans un espace délibérément ouvert au-delà de la sphère médicale.

A cet espace commun s'articule l'espace de la chambre lequel recueille bien souvent des éléments du passé propre à chaque patient ; photos, objets familiers forment un *petit monde* qui recompose symboliquement un espace intime et familial. En raison de sa rareté, chaque objet prend une importance existentielle parfois très grande. En cet espace réduit, les éléments matériels ont une présence plus dense. Ainsi la porte de la chambre, lieu du passage entre espace privé et un espace public, est parfois fortement chargée au plan symbolique et affectif ; certains patients angoissés demandent ainsi à ce qu'elle reste ouverte. D'autres portent à leur fenêtre un signe visible pour leur proche à l'extérieur du bâtiment. Le domicile demeure souvent un horizon espéré bien que son occupation soit parfois rendue problématique sur le plan technique, sur le plan humain lorsqu'un risque important d'épuisement émotionnel expose les proches ou encore sur le plan clinique lorsque l'état du patient se dégrade rapidement.

Les visites des proches ne sont pas soumises à horaires fixes et ils peuvent dormir dans l'unité auprès de leur proche ; il n'y a pas d'âge minimal pour la visite des enfants ni d'interdiction pour la présence d'animaux de compagnie. Au cours de nos entretiens avec le médecin chef du service, ce dernier évoque également les moments de tension voire de crise que la fin de vie peut occasionner entre les proches du patient : litiges liés à des questions de successions, conflits intrafamiliaux remontant à plusieurs décennies, querelles entre enfants nés d'unions successives s'invitent aussi dans ce lieu et parfois retentissent jusqu'autour du lit du malade. La fin de vie précipite souvent dans un présent resserré et accéléré tout un passé qui ne passe pas et qui se cristallise en situations parfois explosives.

La relation du patient avec le médecin, rythmée par la visite matinale, est particulièrement importante pour le patient : les plaintes et les inquiétudes y rencontrent le savoir médical et la sollicitude dans un colloque singulier. Comme le souligne le médecin chef du service et comme nous avons pu à plusieurs reprises le constater, le

patient évoque rarement la mort elle-même, la nomme encore plus rarement, bien qu'il ait été informé de l'évolution de sa maladie ; le plus souvent la demande du patient porte davantage sur l'anxiété et le traitement de la douleur que sur la fin de vie elle-même. Le soulagement de la douleur est prioritaire et les demandes euthanasiques sont faibles ; elles existent cependant et, ainsi que nous le verrons dans la dernière partie de cette étude de terrain, pour au moins un des cas que nous avons étudiés - un patient atteint d'une SLA en phase terminale - un protocole de sédation profonde et continue a été engagé.

La régularité quotidienne des soins et des visites rythme la temporalité du patient et dans une certaine mesure contribue à la structurer. Toutefois, il y a parfois de brusques moments d'angoisse, en particulier le soir : le temps vécu par le patient n'est pas homogène et isochrone comme l'est celui des horloges ; hétérogène et qualitatif, ce temps est tout imprégné des tonalités affectives qui se succèdent d'heures en heures, de jours en jours et colorent la fin de vie de teintes plus ou moins sombres ou lumineuses. Comme l'écrit Kostas Axelos dans *Le Jeu du monde*, « la grande puissance des humeurs pulsionnelles, des dispositions thymiques, des tonalités affectives qui colorent le monde ainsi ou autrement, est encore à explorer. »<sup>357</sup>

Lorsque la confiance est établie et que les douleurs sont un temps apaisées, la parole du patient se fait parfois rétrospective et biographique ; dans la mesure où ce désir narratif, même fragmentaire, est reconnu, il lui permet d'intégrer sa fin de vie au récit plus large de sa propre vie ; en ce sens, connaissance de soi et reconnaissance par autrui s'avèrent inséparables : le patient, en se livrant, se délivre de ce qui n'était jusque-là ni nommé ni distancié par le récit ; en effet, la narration pour autrui permet déjà une distance par rapport au soi et une distance du temps vécu par rapport au temps présent. Corrélativement, c'est en se projetant vers ce qui reste de vie à venir que celle-ci peut aussi prendre sens : le projet de vie aide également à s'approprier l'urgence imposée par la finitude lorsque le temps vient à manquer : « l'espérance humaine – rétrospective et prospective – parvient-elle à alléger la difficulté d'être ? En tout cas, l'homme a besoin

---

<sup>357</sup> JM 323

de projets pour supporter la vie et affronter sa survie. »<sup>358</sup> écrit Axelos - rappelant que « l'homme ne peut pas vivre sans projet qui le porte et le soutienne. »<sup>359</sup> C'est finalement et rétrospectivement l'ensemble de l'existence qui se trouve mise en question par la perspective de sa fin proche : celle-ci est à la fois ce qui en menace le sens et ce qui en dévoile la vérité depuis toujours inscrite au cœur de toute finitude humaine. La découverte de cette part vulnérable de la vie est aussi son dévoilement essentiel. Si la sérénité peut avoir un sens depuis et malgré cette détresse, c'est dans la mesure où elle accueille cette fin de vie comme sa possibilité ultime : reconnaître que sa condition de mortel et sa condition de vivant sont le même. En ce sens, la maladie grave n'implique pas nécessairement un obscurcissement du sens de l'existence elle-même mais porte en elle également la possibilité d'un dévoilement de son originaire finitude : « la maladie n'est-elle qu'un dérèglement ? et ne peut-elle pas manifester également une ouverture ? »<sup>360</sup> « La maladie n'est pas seulement un manque mais aussi une ouverture »<sup>361</sup> écrit en ce sens Axelos.

---

<sup>358</sup> *JM*, 313

<sup>359</sup> *JM* 322

<sup>360</sup> *JM* 323

<sup>361</sup> *JM* 324

## 2.2 Monde, finitude, amicalité : l'éthique de Kostas Axelos et les soins palliatifs

### 2.2.1 Le milieu hospitalier de l'USP et la question du *Monde*

En quoi la notion axelienne de *monde* permet-elle de comprendre la dynamique fonctionnelle et institutionnelle d'une USP ? Quelles stratégies managériales et organisationnelles peuvent, plus largement, contribuer à humaniser le soin par-delà sa technicité et ses contraintes institutionnelles ?

La notion de *monde* chez Axelos désigne moins la totalité des phénomènes qui se manifestent à l'homme que la dimension d'ouverture où les phénomènes viennent à la présence, se déploient et disparaissent. En ce sens, la profondeur du jeu du monde est celle d'une temporalité et d'une spatialité non objectivables. Le monde n'est pas seulement ce par quoi une présence se manifeste à l'homme, il est aussi ce fond abyssal et dynamique d'où cette présence procède et où elle s'abolit : le monde est en ce sens inséparable de cette temporalité phénoménalisante où s'inscrit l'« *être-là* » de l'homme c'est-à-dire l'ouverture de son existence. Le monde n'est pas seulement ce qui, de loin en loin, environne l'homme mais aussi ce par quoi l'homme saisit son propre être-là (*Da sein*). Il est cet être jeté dans le déploiement de ce monde - monde avec lequel il ne coïncide pas et sans lequel pourtant il n'est pas. Expérience du monde et expérience de la finitude sont en ce sens inséparables. L'homme se situe dans l'ouverture d'un jeu irréductible à son environnement matériel immédiat, irréductible à un espace social rationnellement planifié et à un système organisé d'objets et de services fonctionnels. Sous cet angle, l'hôpital moderne peut, à première vue, passer pour un espace *pauvre en monde* : espace techniquement organisé, impersonnel et affectivement neutre, l'hôpital est à la fois un dispositif technique et un lieu de *passage* dédié à un service public. L'éthique du soin implique d'humaniser le monde ouvert à partir du lieu de vie du patient. C'est en ce sens que l'on peut comprendre les choix très spécifiques à l'origine de l'USP de l'Hôpital de Troyes: faire davantage entrer le monde dans cet espace de travail et de soin traditionnellement commandé par des impératifs fonctionnels et techniques : des chanteuses dans les chambres, des œuvres d'art dans les couloirs, une

cave à vin, un chariot de glacier, un orgue à parfum et à huiles essentielles, un piano, des animaux de compagnie, des portes d'entrée et de sortie non verrouillées, une grande baie vitrée ouverte sur les mouvements de la rue... Humaniser le soin ne consiste pas seulement à penser la relation intersubjective mais aussi et plus largement la relation homme/monde. En l'occurrence, la conception de cette USP témoigne d'un refus de la surmédicalisation. Il en va de même du soin lui-même : on ne prend pas les constantes du patient tous les matins, l'horaire des repas n'est pas fixe... L'enjeu est bien de contrebalancer les effets existentiels induits par la technicisation et la protocolisation du soin, de pallier aux risques de réification dont les effets anéthiques sont souvent d'autant plus profonds qu'ils sont inobjectivables et non mesurables. Il s'agit, autrement dit, de réintroduire une dynamique existentielle - celle du jeu du monde - dans l'expérience de la fin de vie pour le patient et pour le soignant. La *perte de monde* porte en elle un risque de déshumanisation du soin : elle impliquerait que l'homme soit dépossédé de sa propre finitude, c'est à dire de ce qu'il y a de proprement humain dans la fin de vie. Le sens de l'accompagnement palliatif peut sous cet angle consister à maintenir pour le patient, autant que possible, l'ouverture au monde jusqu'au bout de la vie. Prendre les moyens (techniques) pour des fins (éthiques) serait prendre le risque de couper le sujet de son ouverture au monde et de confiner son être-là dans une réification, c'est-à-dire en dernière analyse à une aliénation. La démarche éthique consiste à l'inverse à repenser l'acte de soin à la lumière de la finitude et cette finitude à la lumière de l'ouverture au monde.

Les conditions matérielles de la fin de vie rendent encore plus sensible cette présence du monde portée par la présence des choses. La porte, le lit, le fauteuil, le chevet, le téléviseur ou la radio, la fenêtre, le portable, les photos de proches... Ces objets prennent une importance particulière dans un lieu de vie simplifié voire raréfié. Leur présence est *plus* que leur fonction, ils composent un microcosme, un *petit monde*. C'est pour cette raison qu'un soin particulier est apporté à la présence de tels objets dans l'espace privé de la chambre mais aussi dans l'espace commun des couloirs, des salons-bibliothèque, des salles d'attente ou de réunion : un piano, des tableaux, un aquarium, un chariot de glaces, une cave à vin... A l'évidence, l'environnement matériel n'est pas entièrement

commandé par la fonctionnalité technique des soins. *Une phénoménologie de la fin de vie* peut ainsi mettre en évidence que l'espace vécu par le patient n'est pas l'espace des géomètres et des ingénieurs, de même que le temps vécu n'est pas celui des plannings et des chronomètres. L'espace-temps de la fin de vie n'est pas celui, impersonnel et rationnel, de la représentation technoscientifique mais celui d'un vécu de conscience toujours particulier dont les liens les plus ténus avec le monde sont en même temps ceux qui relient le sujet à lui-même. C'est toujours à partir d'une certaine expérience du monde, d'une certaine *Stimmung* attachée à un lieu donné et à un temps donné que l'homme accède à sa propre subjectivité et fait retour sur sa propre existence. Rapport au monde et rapport à soi sont irréductiblement intriqués.

A une phénoménologie de l'espace vécu en USP doit s'articuler également une phénoménologie du temps vécu propre à l'USP : l'alternance jour/nuit par exemple y prend une intensité accrue. Au dire des témoignages du Dr. V. et des patients que nous avons consultés, les angoisses de ces derniers remontent souvent la nuit ; le réveil peut parfois être vécu comme un retour brutal à la réalité, dans la confusion panique d'une conscience à nouveau confrontée à un contexte que le sommeil avait momentanément suspendu. En effet, le monde du patient n'est pas seulement un milieu spatial mais aussi temporel : l'entretien semi-directionnel avec la psychologue de l'USP souligne que la fin de vie est souvent le moment rétrospectif où revient tout un passé qui ne passe pas, fait de regrets, de remords, un temps où s'éprouve aussi le caractère irréductiblement inachevé de l'existence. Comme on l'a vu, le psychologue est parfois pris dans un jeu complexe de demandes croisées de vérité et de mensonge : lorsque le patient en fin de vie demande que les proches ne soient pas informés de son état et lorsque conjointement les proches demandent que le patient ne soit pas informé de son propre état. De part et d'autre, le non-dit s'avère souvent plus toxique que bienfaisant. L'angoisse du patient ne porte alors pas tant sur son rapport à la mort que sur la relation triangulaire entre lui, sa mort, et ses proches. Bien souvent, la présence des proches est tour à tour désirée et redoutée par le patient et réciproquement. Pour l'un et l'autre, la mort elle-même est tour à tour attendue et refusée. L'ambivalence est fréquente dans les liens de cette relation triangulaire. De même, les demandes et les espérances en direction du patient sont

parfois motivées autant par le soin de l'autre que par le soin de soi. L'altruisme affiché des intentions et des demandes ne l'est pas toujours en réalité et enveloppe parfois des mécanismes de défense ou d'évitement nettement plus narcissiques. Ces mécanismes essentiellement situés dans l'inconscient ne concernent pas que les proches mais aussi les soignants et les médecins ; d'où l'importance d'un suivi psychologique pour ces derniers également, afin de conserver la juste présence entre empathie et distance professionnelle.

L'accès à l'art et à la culture permet aux patients d'étayer leur autonomie, de modifier le regard posé sur eux par les soignants. L'art permet de quitter au moins partiellement leur statut de patient pour se réapproprier une identité fragilisée par l'expérience de la maladie. Il permet au patient d'exprimer ses émotions différemment et souvent plus spontanément. La musique et le chant en particulier sont des langages à part entière. Ils permettent de mettre en valeur la richesse de chacun selon son âge, ses origines, sa culture. L'USP de Troyes a, dès sa création, fait entrer l'art dans le quotidien des patients en fin de vie : quatre ou cinq expositions y ont lieu par an (peinture, photographie, sculpture) et tous les vendredis deux artistes professionnels interviennent et proposent chant, musique, lecture, théâtre, aux patients et à leurs proches.

Cette dimension non médicale de l'USP relève pourtant du soin au sens de *prendre soin* et non de faire un soin. Elle témoigne d'une sensibilité au bien-être du patient qui entre en écho avec des thèses récurrentes de l'éthique axelienne. En effet, la quotidienneté chez Axelos n'est pas comme chez Heidegger le lieu de l'oubli de l'être, le lieu d'une pensée étroitement ontique et inauthentique : elle est le lieu où, par éclaircies, le jeu du monde peut s'expérimenter *poétiquement* (le poétique désignant ici non un genre littéraire mais une expérience d'ouverture à la présence du monde comme telle). Cette réévaluation de la quotidienneté prend particulièrement son sens dans le quotidien d'une fin de vie. Renversant la thèse heideggérienne, la quotidienneté axelienne peut, dans ce contexte, être comprise comme cette dimension où l'homme peut éprouver authentiquement son être-là, faire l'expérience de sa finitude et de son temps propre. Entre les mots, entre les regards quelques chose de cette finitude parfois se dit et

s'échange dans le jeu des relations interpersonnelles. En raison de son hétérogénéité, la quotidienneté laisse passer parfois des bribes, des éclats de vérité humaine dévoilée : loin de n'être qu'une chute dans l'inauthenticité de l'affairement et du bavardage de la vie sociale, la quotidienneté s'avère tramée d'authenticité dans un clair-obscur fragmentaire et discontinu. Ni oubli ontologique ni révélation ontologique, l'espace-temps de la quotidienneté est une dimension ouverte et sans bords, sans cesse en devenir comme l'est, plus largement, le jeu du monde dont elle participe intimement.

### 2.2.2 Les processus décisionnels du soin et la question de la finitude

Une méthodologie du *care* d'inspiration axelienne est inséparable d'une déconstruction de la méthodologie entendue comme mise en œuvre de procédures et de protocoles techniques voire comme automatisation des processus décisionnels. Pour le dire avec les termes de titres d'ouvrages d'Axelos, si l'*éthique est problématique*, sa méthodologie ne peut être qu'une *systematique ouverte*. S'il est vrai, comme le soulignait déjà Aristote, qu'il n'y a de science que du général, l'éthique en tant que telle ne saurait être une science dans la mesure où elle est par nature une mise à l'épreuve de règles et de principes au contact du particulier. Ce savoir n'est pas armé de lois positives mais tout au moins de valeurs - au demeurant multiples - qui orientent et éclairent l'action sans la déterminer mécaniquement. Plus qu'une application directe de la théorie dans la pratique, la démarche éthique nécessite un questionnement récursif et critique de la théorie par la pratique, une rétroaction réflexive de la pratique sur la théorie. C'est pourquoi l'éthique s'expose à neutraliser ses propres ressources en se figeant dans une méthodologie procédurale et en incitant ainsi à passer insensiblement de la réflexion au réflexe. L'expérience construite au contact d'une pluralité de cas *un peu semblables*, permet certes d'affiner le discernement délibératif au fil des années : cette capitalisation ne peut pourtant pas prendre la forme d'un savoir théorique achevé ou d'une quelconque sagesse mise en formules. Une approche phénoménologique rend possible un renversement de cette réduction de l'inconnu au connu et du particulier au général que porte en lui l'idéal technique de *méthode* : en effet c'est bien plutôt en partant de l'expérience vécue par le patient que le questionnement éthique peut *cheminer* et se

déployer. C'est pourquoi à une approche méthodologique objectivante peut être préférée une approche d'inspiration phénoménologique. En effet les vécus de conscience du patient sont ce réel non objectivable dont ne rend pas compte la formalisation méthodologique et dont une compréhension empathique permet l'intégration dans la délibération éthique.

Quant au questionnement éthique proprement dit, il porte le plus souvent sur le repérage des dilemmes et sur l'éclaircissement rationnel de la prise de décision dans des situations d'incertitude : il s'agit alors de déterminer en quoi des notions ou des arguments peuvent orienter au mieux la décision. En quoi également des termes trop étroitement ou imparfaitement définis, ou encore de faux dilemmes pourraient conduire à des décisions qui ne vont pas dans l'intérêt du patient. Si le bien du patient est l'horizon du questionnement éthique, la culture palliative se situe aux confins du pouvoir médical, et fait l'épreuve de ses limites ; étant située aux extrêmes limites de ce que peut la technique médicale, la culture palliative entre inévitablement en contact avec ce qui la dépasse. Or cette ouverture vers un au-delà du pouvoir médical est aussi le lieu de l'humanité elle-même, de sa finitude et de son énigme. La culture palliative se tient donc là où la médecine rencontre ce qui dans la vie humaine est situé au-delà de son pouvoir. Cela la conduit à questionner non seulement les moyens dont elle dispose mais aussi le sens de son action, le sens également du bien qu'elle poursuit. Cela la conduit également à penser la mort non sous l'angle de l'échec thérapeutique mais sous l'angle de la finitude inhérente à *notre* humanité – finitude du patient dans sa capacité et dans sa volonté mais aussi finitude du soignant dans son savoir et dans son pouvoir. Ce qui dans l'éthique médicale n'est pas strictement médical est précisément situé au point de contact où se rencontrent ces deux finitudes. Cette rencontre se nourrit aux sources d'une compréhension plus originaire que la représentation technoscientifique de la vie et de la mort qui caractérise la compétence propre au soignant. La méthodologie médicale est ainsi débordée par une dimension existentielle du soin – dimension qui tout à la fois l'oriente et en révèle aussi les limites : elle se situe là où les limites du pouvoir médical touchent aux limites de la condition humaine elle-même. C'est sur cette ligne problématique que s'opère, au cœur de la relation de soin, le basculement entre le

« combat » contre la mort et l' « accueil » de cette dernière. Le passage de l'un à l'autre - qui est aussi celui de la liberté à la nécessité - n'est pas réductible au moment agonique; il est aussi et bien plus souvent l'expérience d'une lente transition qui s'étale et s'endure dans une *durée* vécue – celle, précisément, de la fin de vie. Ce cheminement exige une vigilance constante pour ajuster les moyens à l'évolution du patient, éviter ainsi précipitations et retards, obstination et abandon, disproportion ou incurie dans le déploiement des soins. La dynamique décisionnelle doit ainsi être constamment ajustée à une temporalité dictée par l'évolution inhérente à chaque fin de vie et à son rythme propre, d'autant que ce rythme inclut souvent une marge d'irrégularité et d'imprévisibilité.

Ainsi, au-delà des situations d'échec dans le traitement des douleurs somatiques, l'argument qui peut entrer dans le processus décisionnel de la sédation continue est la détresse existentielle, l'état de panique engendré par la lucidité du sujet sur l'imminence de sa propre fin. Ce désarroi radical n'est pas toujours jugulé par l'administration d'une anxiolyse car il déborde par son ampleur existentielle le seul domaine de la prise en charge médicale. Lorsque l'angoisse de la mort et l'état de conscience vont jusqu'à se confondre, le traitement anxiolytique ne recouvre le plus souvent qu'en partie la détresse qu'elle suscite sans la neutraliser totalement. Là encore le pouvoir médical fait l'épreuve des limites de ses moyens dans la mesure où c'est à l'expérience de sa propre humanité que la conscience du sujet donne accès : la conscience est à la fois l'ouverture du sujet à sa propre présence et à la perspective de sa propre absence – un *double bind* qui rend ambivalent et problématique le « dur désir de durer », de demeurer encore présent à soi-même et au monde. Autonomie et bienfaisance forment ici un dilemme dont le lieu est la conscience du patient lui-même mais dans lequel le soignant est partie prenante. La finitude n'est pas seulement ce dont le patient fait l'épreuve, elle est aussi présente dans l'expertise qu'en donne le soignant. Au cœur des mécanismes décisionnels, la finitude prend alors la forme du doute, de l'incertitude, voire de l'errance – errance dont nombre de textes d'Axelos rappellent qu'elle est inhérente au mode d'être de l'homme. C'est pourquoi le doute en matière d'éthique n'est pas accidentel ou contingent mais essentiel et structurant : il est au cœur de la dynamique du questionnement éthique. Du reste, si

des éléments de réponse sont obtenus *in fine*, ils dissipent rarement *tous* les doutes rencontrés dans leur élaboration. Ce *voile d'ignorance* n'est pas seulement, comme chez Rawls, une composante requise dans l'élaboration d'une décision juste pour une communauté humaine, elle est une donnée phénoménologique irréductible de la réflexion éthique. Plus que le désir de certitude, la culture du doute est une condition de la prudence au sens aristotélicien de sagacité empirique et de discernement intuitif, mais aussi une condition du dévoilement des dilemmes éthiques eux-mêmes et de leur résolution : loin d'être simple aveu d'ignorance, le doute a, en éthique, une valeur heuristique.

Une des raisons de cette essentielle incertitude est que la fin de vie fait entrer en résonance plusieurs champs disciplinaires - car ce qui s'y vit met en jeu toute l'humanité du patient. Chaque discipline y fait donc rapidement l'épreuve de ses propres limites et doit, pour nourrir ses propres ressources, s'ouvrir à d'autres domaines de spécialités. Plusieurs logiques se croisent ainsi et parfois entrent en tension réciproque : logique comptable, logique institutionnelle et managériale, mécanismes psychologiques (déli, révolte, épuisement, évitement...), causalités biologiques de la fin de vie elle-même. De même, des impératifs peuvent entrer en concurrence dans la mesure où leurs finalités et leurs intérêts ne se confondent pas et ne se superposent totalement.

La *prise en charge* de la mort par l'être humain demeure elle-même marquée par ses propres limites : qu'elle soit technoscientifique, institutionnelle, juridique, religieuse même, cette appropriation de la mort, son *humanisation* sur un plan symbolique ouvre sur une béance irréductible : la réalité de la mort elle-même en ses multiples dimensions. C'est pourquoi le sens de la mort demeure problématique même dans le cadre d'une gestion biopolitique de la vie et de la mort par un Etat technicisé et laïcisé : celui-ci échoue en partie à en neutraliser la violence originaire, à la réduire à un processus rationalisable. Notre culture, comme toute culture peut-être, marque ici les limites de ses ressources symboliques à l'approche de ce néant irréfragable, de cette béance irréductible.

D'une manière plus générale, l'éthique est questionnement sur les *limites* : limites objectives (celle de la réalité biologique, celle des moyens économiques et techniques disponibles, des hiérarchies, lois et règlements) et limites que le sujet se donne à lui-même, ce qu'est étymologiquement l'auto-nomie. Le médecin en charge du patient ne peut faire l'économie, dans le cadre d'une décision collégiale, d'un questionnement sur des limites dont la détermination dépend en partie de lui : il s'agit alors de déterminer à quelle condition une décision est raisonnable ou déraisonnable, à partir de quand le sens de la mesure est préservé ou perdu. Or la mesure dont il y va ici ne se laisse pas calculer par les instruments techniques : ce sens de la mesure ne relève pas essentiellement du règne de la quantité. La délibération éthique met en œuvre une estimation qualitative plutôt que quantitative. Les exigences de l'*evidence based medicine* s'avèrent ici insuffisantes pour trancher à propos de situations d'indécisions au plan éthique – en particulier dans le domaine de la fin de vie, par exemple pour évaluer ce qui relève de l'obstination déraisonnable ou encore pour justifier la décision d'une LAT. Même la demande du patient, y compris le contenu de ses directives anticipées, n'échappe pas à ce questionnement sur le caractère raisonnable et approprié du sens de la demande. A l'intérieur des limites objectives que la science décrit quant aux conditions de la vie biologique, se dessinent donc les limites que l'homme se donne à lui-même. Ce passage de la nécessité naturelle à la liberté humaine s'opère lui-même à plusieurs degrés : au niveau de la conscience individuelle, au niveau réglementaire des décisions institutionnelles, au niveau des valeurs collectivement admises au sein d'une culture historique donnée. Dans tous les cas, un ordre symbolique s'empare de la mort biologique pour en faire autre chose : un *événement* investi d'un sens biographique, social, voire religieux. Les processus décisionnels se situent au point de contact de ces multiples dimensions. Les limites qui reviennent à la décision éthique ne sont donc pas données, elles sont construites : elles ne sont pas de l'ordre du fait mais du droit, non de l'être mais du devoir être. Collectivement ou individuellement, c'est toujours de la dynamique du processus délibératif lui-même qu'émerge ce partage entre le raisonnable et le déraisonnable, entre la mesure et la démesure, entre le sensé et l'absurde. La détermination de cette limite est rendue nécessaire par le caractère dilemmatique de possibilités divergentes dont chacune présente des bénéfices et des risques, possibilités

qu'il s'agit moins, *in fine*, d'opposer que de hiérarchiser. A l'intérieur de l'espace borné par la limite absolue de la mort se déploie un jeu complexe de limites relatives dont l'agencement et la synthèse constituent l'enjeu du processus délibératif.

L'un des traits caractéristiques de l'USP de l'Hôpital de Troyes est une certaine souplesse organisationnelle et relationnelle : les marques de hiérarchie sont symboliquement peu présentes dans les échanges. La verticalité hiérarchique est en partie effacée au profit de la communication entre membres de la communauté soignante. Un tel management semble plus propice à l'expression des ressentis, doutes, frustrations – une des conditions essentielles pour prévenir les effets de l'épuisement professionnel des personnels au contact quasi-quotidien avec la mort de leurs patients. Le moment des transmissions n'a pas seulement une fonction de coordination dans la continuité des soins mais aussi, pour l'équipe, une fonction régulatrice, quasi cathartique, au plan psychologique. Car l'USP est quotidiennement le lieu d'une forte charge émotionnelle : celle des patients, mais aussi des proches et des personnels. Les affects y prennent une intensité particulière : la tristesse, certes, mais aussi, paradoxalement, la joie. Concernant plus spécifiquement le personnel, celui-ci d'ordinaire fait montre d'une remarquable énergie, d'enthousiasme même - comme une sorte de contrepoids opposé collectivement à l'inexorable. La vie semble ici s'affirmer avec une énergie marquée - davantage même, paradoxalement, que dans d'autres services. La culture palliative invite ainsi à penser la finitude, celle de l'autre et la sienne, plutôt que la fin elle-même. Pour le visiteur qui découvre une USP, le paradoxe d'un lieu de fin de vie est qu'on y endure mais également qu'on y célèbre volontiers la vie malgré sa fin - avec parfois plus de ferveur encore, précisément parce que c'est sa fin. La contagieuse énergie des équipes soignantes présente à cet égard un singulier contraste avec le tragique dont est porteuse en ce lieu, irréductiblement, l'expérience de la finitude humaine. Cette proximité quotidienne de la mort n'est toutefois pas sans risque pour les soignants - un *turn-over* régulier des personnels contribue d'ailleurs à ne pas les exposer à une usure psychologique par trop importante. L'attachement à la vie est en effet ce que cette proximité peut, à terme, mettre à l'épreuve d'où l'importance, également, du suivi psychologique des équipes soignantes et médicales. Entre altruisme empathique et

protection narcissique, la charge émotionnelle éprouvée renvoie le sujet à ses limites, à sa subjectivité, à son histoire, à son inconscient même. L'expérience de la mort d'autrui renvoie le sujet à la sienne, à celle de ses proches et nécessite vigilance et introspection, prudence et soin de soi dans la délibération éthique. En outre, les afflux émotionnels nourrissent mais aussi perturbent parfois ces mécanismes délibératifs : l'effort de rationalisation qu'implique la production d'une argumentation avec et pour autrui n'épuise d'ailleurs pas totalement la source intuitive des options et des orientations choisies. Cet effort contribue à les clarifier sans toutefois les rendre transparents de bout en bout. La délibération éthique dans ses ressorts les plus profonds comme dans ses attentes ultimes demeure en partie une énigme pour elle-même. Cet irréductible noyau de subjectivité logé au cœur de la délibération éthique, Axelos y reconnaît précisément un signe de notre finitude. En effet, parmi les limites présentes dans les processus décisionnels de nature éthique, entre non seulement celle du patient mais aussi celle du soignant. C'est la raison pour laquelle la dynamique du management éthique inclut nécessairement un soin pour les acteurs du soin eux-mêmes. La prévention de la maltraitance trouve là un de ses plus puissants ressorts : en effet, même bien intentionnée, l'origine de la maltraitance réside parfois dans la tendance à nier ces limites ou à se révolter contre elles. Mécanisme de protection, l'oubli des limites inhérentes à notre finitude est bien souvent le résultat d'un refoulement dont le bénéfice secondaire est de mettre le sujet à distance de sa propre finitude, de le porter à une *ubris* dont les effets destructeurs peuvent lui demeurer inaperçus. Dans ce processus de dépersonnalisation, le soignant est un sujet d'autant plus à distance d'autrui qu'il est à distance de lui-même. Il est d'autant plus prisonnier de sa finitude qu'il s'en croit affranchit.

Au point de vue de la pensée d'Axelos, quelque chose du rapport originnaire de l'homme et du monde se dévoile dans l'expérience de la maladie et de la fin de vie. C'est ce dévoilement que selon Axelos, il ne faut ni fuir ni rechercher mais tenter d'accueillir avec amicalité car maladie et mort font partie du jeu croisé de l'homme et du monde. C'est leur oubli ou leur négation qui seraient aliénants dans la mesure où il s'agit selon lui d'assumer avant tout notre condition, c'est-à-dire le jeu ouvrant du rapport homme-

monde. S'il est vrai que l'expérience de la maladie ou de la fin de vie ne se réduisent pas à ce qu'en dit la science ni à ce qu'en fait la technique, alors c'est à la lumière du déploiement du jeu du monde que la finitude humaine peut, lorsqu'elle est mise à l'épreuve, s'éclairer et être authentiquement comprise par le patient et par le soignant. L'expérience de la finitude consiste en effet à porter la mort en soi et non à la réduire à un évènement objectif relégué dans un avenir lointain. De même, elle consiste à éprouver la vulnérabilité comme un trait quotidien de notre présence au monde, non comme cette faille circonstancielle par laquelle la maladie un jour fait irruption et triomphe. Prendre soin de soi, n'est-ce pas vivre au quotidien avec la possibilité de la maladie et de la mort, en vue précisément d'en éloigner ou d'en différer la survenue ? « *La vie n'est possible qu'en détruisant ce qui détruit l'appétit de vivre* » écrit Axelos<sup>362</sup>. C'est bien sur fond de finitude que l'expérience de la vie se donne, pour l'homme, quotidiennement : la tendance à persévérer dans son être est, pour l'homme, inséparable du souci de sa vulnérabilité et de l'inquiétude de son anéantissement. S'il est vrai que « la vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort » (Bichat)<sup>363</sup>, la santé humaine est plus précisément cette tension continue dans la lutte avec cette mort qu'à la fois elle anticipe comme un horizon et qu'elle porte en elle comme une possibilité de chaque instant.

L'*éthos* de l'homme désigne d'abord sa *façon d'être* : parce que celle-ci est dépendante du monde, l'homme y aménage *son* monde afin que sa vie ne soit pas invivable. S'il est vrai que l'éthique du *care* est, selon l'expression de Cynthia Fleury, ce « soin qui consiste à rendre le monde habitable », Axelos s'approche d'une telle éthique en faisant du rapport homme-monde l'enjeu principal de son éthique. Mais il s'en éloigne dans la mesure où comprendre le jeu de l'homme ne se réduit pas à une critique du jeu politique et des valeurs morales dominantes<sup>364</sup> mais relève de la compréhension d'un jeu plus englobant dont l'homme n'est pas le maître et dont le déploiement lui demeure en partie obscure. En ce sens, l'éthique axelienne se déploie sur fond d'une compréhension

---

<sup>362</sup> JM 88

<sup>363</sup> Xavier Bichat, *Recherches physiologiques sur la vie et la mort et autres textes*, GF, 1995

<sup>364</sup> Ces approches du *care* sont en particulier développées dans les ouvrages de Carol Gilligan, *Une voie différente*, Paris, Flammarion, coll. « Champs essais », 2008 et de Joan Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris, La Découverte, 2009.

ontologique de l'être au monde de l'homme. Le déploiement du monde étant le devenir lui-même, c'est parce que l'homme est un fragment du monde qu'il est vulnérable. L'éthique désigne une compréhension à la fois plus intégrative et plus distanciée de l'être de l'homme, un *ajustement* de son existence à un déploiement plus originaire qui l'engendre et l'anéantit.

S'il est vrai que la conscience est ce qui rend problématique, pour l'homme, l'horizon de sa mort, il ne s'ensuit pas qu'elle soit, par nature, la source d'une détresse ou d'une angoisse qu'il s'agirait de supprimer systématiquement par anxiolyse ou sédation. La source de la souffrance existentielle n'est pas tant la conscience elle-même que son *orientation* comme l'a en particulier souligné Axelos : « Vivre avec ferveur sa vie et se préparer sereinement à mourir. Être prêt à mourir à tout instant. Avec regrets. Pressentir que d'ores et déjà nous sommes aussi en quelque sorte morts et que nous n'avons plus rien à perdre peut donner une grande force et du sang froid et n'empêche pas de vivre intensément. »<sup>365</sup> Au *combat* contre la mort (*agon-ie*) s'associe l'amicalité - toujours problématique - envers la finitude elle-même.

### 2.2.3 La relation médecin-patient en fin de vie et la notion d'amicalité

D'un point de vue axelien, le colloque singulier médecin/patient est à concevoir, en deçà de sa dissymétrie, comme une rencontre entre deux *finitudes* partageant un même *monde*. La déconstruction de cette dissymétrie suppose le partage d'une même ouverture à l'expérience de la finitude, celle-ci étant elle-même comprise selon les termes d'Axelos comme ouverture au « jeu du monde ». Ce fond commun d'humanité est le socle de la relation éthique dans la mesure où il est ce qui donne son horizon et sa signification à l'*amicalité*. Plus originaire que les différences de postures et de statut social, de condition et de fonction, - c'est ce *même* présent dans l'*autre* qui rend possible l'ouverture éthique et garantit l'humanité du soin dispensé au *semblable*. L'originalité de la pensée d'Axelos est d'assigner à cette disposition éthique un sens qui ne se réduit pas à l'observance de la loi ni même aux devoirs de la moralité mais à une

---

<sup>365</sup>NO 45

ouverture ontologique plus originaire que les normes transcendantes du droit ou de la conscience, à l'expérience d'un déploiement plus radical où ces normes même prennent vie et sens : le déploiement du temps compris comme jeu du monde. Cette disposition à relier le questionnement éthique le plus intime à l'ouverture ontologique la plus radicale est articulée à une redéfinition du lien entre rapport à autrui et rapport au monde : la notion d'amicalité permet de repenser la dynamique relationnelle médecin/patient en fin de vie.

« Chaque homme est un petit monde »<sup>366</sup> comme le rappelle Axelos, c'est pourquoi l'entretien avec le patient implique une éthique relationnelle du soin non seulement pour sa personne mais aussi *pour son monde*. L'investigation dans l'entretien thérapeutique n'est donc pas seulement une collecte d'informations sur les signaux empiriques de la maladie mais une compréhension de ce monde, une *amicalité* pour le monde de l'autre quand bien même ce monde est raréfié ou diminué par le temps ou la maladie. L'éthique relationnelle du soin suppose une ouverture et une compréhension intradiégétique du monde de l'autre. C'est cela qui, parallèlement à la visée thérapeutique (*cure*) et à ses impératifs techniques, garantit l'intégration du soin dans le vécu global du patient (*care*). L'éthique axelienne est proche en ce sens de l'éthique narrative. Celle-ci favorise l'émergence, pour le patient, d'une temporalité reprise par le langage, une temporalité devenue récit : l'être humain a en effet besoin d'intégrer dans un récit *ce qui lui arrive*. Ce passage de l'inquiétante étrangeté à une composante narrative plus familière participe de l'intégration de l'homme à un monde qui soit *son monde* si bouleversé et si bouleversant soit-il. Cette intégration de la maladie incurable et de la mort dans l'histoire que le sujet élabore de son propre vécu n'est pas seulement essentielle pour le patient mais aussi pour les proches et également pour les soignants ainsi qu'en témoignent les propos que nous avons pu recueillir auprès des équipes : tel personnel soignant absent lors de la survenue de la mort d'un patient demande ainsi à son retour dans le service comment cela s'est passé. Des rituels marquent symboliquement la fin de la vie du patient : ouvrir un moment la fenêtre de la chambre, laisser la chambre un temps inoccupée... La fonction de cette construction narrative est d'humaniser c'est-à-dire ici

---

<sup>366</sup> *SO*, 82

de socialiser ce qui arrive, de l'intégrer à une temporalité plus large et partagée dans laquelle elle prend place.

En outre, l'éthique de la relation implique une certaine lenteur dans l'échange : la parole médicale est une parole qui écoute ; elle articule à l'information délivrée une attention portée à la compréhension de celle-ci par le patient, à ses silences, à ses regards. La parole se décentre pour s'adapter à la demande de vérité du patient ou au contraire à l'absence de cette demande. Cet échange est déjà une expérience éthique dans la mesure où il contribue à la coconstruction d'un récit tout à la fois biographique et médical ; le patient intègre *ce qui lui arrive* à une temporalité existentielle plus large dans laquelle elle prend place peu à peu : cette intégration de la réalité clinique à la dynamique existentielle n'est pas sans difficulté mais elle permet au sujet de s'approprier une réalité qui lui semblait *prima facie* absurde, inadmissible ou scandaleuse. L'éthique narrative a pour dimension le langage lui-même dans la mesure où celui-ci transforme la réalité biologique en réalité symbolique. Or cette transformation ne va pas de soi en particulier dans la prise de conscience plus ou moins rapide par le patient, de sa situation, et l'acceptation de la vérité sur son état. A cela s'ajoute l'évolution de la maladie dont le rythme propre déjoue parfois les pronostics en raison de sa lenteur ou de son accélération. La mort pouvant être plus rapide que prévue ou au contraire survenir plusieurs mois après les estimations initiales, l'évolution de la fin de vie entre parfois, pendant un temps, en contradiction avec les représentations que le patient ou ses proches avaient de lui-même. Il lui faut parfois du temps pour s'accoutumer à une évolution parfois rapide de son état général. Si ces temporalités entrecroisées ont chacune leur rythme propre, leur différence engendre parfois déni, détresse, panique, incompréhension. Ainsi les proches ont parfois du mal à ajuster leur ancienne représentation du patient et leur perception de la dégradation présente de son état général. En fin de vie, la mort est à l'œuvre de manière diffuse avant sa survenue, c'est pourquoi il leur faut parfois faire déjà le deuil de l'image habituelle du proche au vu de l'évolution irréversible de son état et cette adaptation prend du temps. Enfin, la fin de vie bouscule la temporalité familière du patient : le passé, le présent, l'avenir se télescopent et entrent en résonance, le bilan existentiel rétrospectif et les dernières

dispositions envisagées s'entremêlent. Parfois encore, le patient, lorsqu'il est peu conscient de la dégradation de son état, projette le passé sur l'avenir : il veut par exemple retourner chez lui et refaire ce qu'il a toujours fait, telle activité ou telle tâche domestique qu'il n'est pourtant déjà plus en capacité d'accomplir.

Le temps vécu n'est pas le temps objectif des chronomètres mais une temporalité hétérogène et au rythme irrégulier. Son caractère erratique n'est pas seulement lié à l'évolution de la maladie dont les pronostics sont parfois imprécis mais aussi à la quotidienneté des affects, des humeurs, des tonalités existentielles, « des jours avec » et « des jours sans ». Plusieurs temporalités se superposent : le rythme d'évolution de la maladie, lequel peut s'accélérer, et le rythme ralenti d'un soin délivré de l'urgence des protocoles à visée curative. Le caractère erratique et hétérogène de cette temporalité n'est pas modélisable ni objectivable comme peut l'être le temps mathématique ou le temps de la physique classique. La délibération éthique doit composer avec une temporalité qui échappe en partie au rationalisme prédictif de la science. Non seulement chaque patient est particulier, mais sa situation mêle plusieurs facteurs dynamiques aux rythmes propres ; aussi cette temporalité peut-elle difficilement être intégrée à un *process*, à un protocole décisionnel, encore moins à une automatisation du soin. En effet la temporalité (temps vécu) est souvent ce qui est perdu dans le passage à une formalisation méthodologique : or la réflexion éthique est inséparable d'une intégration du temps vécu par le patient.

Au demeurant, il n'y a non pas une mais plusieurs temporalités qui s'entrecroisent, chacune avec leur *tempo* : la temporalité fonctionnelle des équipes au travail, la temporalité plus lente des familles et des proches, la temporalité du médecin distancée par le savoir étiologique et l'évaluation pronostique, la temporalité du patient lui-même oscillant souvent entre patience et inquiétude, la temporalité biologique liée à l'évolution de la pathologie. Ces temporalités hétérogènes ne s'accordent pas nécessairement entre elles ; elles peuvent entrer en dissonance et constituer une composante importante dans le cadre des dilemmes éthiques. Cette intrication de temporalités différentes se vérifie en particulier dans l'*acceptation* de la fin de vie elle-

même : tel proche a déjà accepté la situation de fin de vie alors que d'autres gardent encore un espoir de rémission ou de guérison - tout le monde n'avance pas au même rythme. Le patient lui-même n'est pas toujours clairement conscient de son état ; dans les cas de retour à domicile il projette parfois pour lui-même un quotidien calqué sur les années passées sans tenir compte de la dégradation de son état général.

Dans les échanges, ainsi que nous l'avons constaté lors des entretiens de patients avec le Docteur V. chef du service de l'USP, c'est la *vie* qui le plus souvent est au centre des échanges, avec ses contingences et ses menues péripéties quotidiennes. La mort n'est pas, le plus souvent, abordée directement mais elle l'est parfois indirectement, par bribes et allusions, lorsque le contexte permet à la parole de dire l'intime, d'en partager la confiance, de rompre un silence. Le plus souvent la mort est diffuse, elle n'est pas brutalement indiquée dans l'information médicale en direction du patient, depuis la description des symptômes jusqu'à la prescription. Le langage médical est un langage déictique et pragmatique, il ne laisse pas aisément la mort se dire mais plutôt infuser dans les silences et s'entrevoir obliquement comme en une présence biaisée. « Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement. »<sup>367</sup> ainsi que l'écrivait La Rochefoucauld. Le devoir d'information entre ainsi dans un jeu communicationnel complexe qui vise à faire entendre la vérité sans maltraiter, à délivrer le savoir médical relativement aux demandes d'information formulées par le patient, relativement, en somme, à sa liberté de savoir et de *ne pas* savoir. « Quelle dose de vérité un homme peut-il supporter ? » A la question de Nietzsche s'articule nécessairement celle du soin de l'autre dans la manifestation de la vérité. A cette prudence s'ajoute celle qu'appelle l'incertitude fréquente du savoir médical en matière de fin de vie - par exemple sur l'étiologie de symptômes pour lesquels les investigations parfois invasives sont peu à peu réduites conjointement aux limitations ou arrêts des traitements thérapeutiques. Il y a ainsi des questions auxquelles le médecin ne peut pas répondre, quand d'autres qui ne lui sont pas posées ont des réponses connues de lui. De surcroît, il arrive que le patient oublie ou refoule des réponses qui lui ont déjà été données et pour lesquelles il formule à nouveau des questions. Tout se passe comme si un élan vital travaillait secrètement à mettre en

---

<sup>367</sup> François de La Rochefoucauld, *Maximes* (1664), Maxime 26.

place des mécanismes de défense, des processus d'évitement ou d'oubli face à des vérités inassimilables par l'inconscient. La question de la vérité n'est, au plan de la conscience, qu'un cas particulier de la douleur attachée à la fin de vie.

## 2.3 Approches de l'USP de Troyes à partir de l'éthique d'Axelos : méthodologie et étude de cas

### 2.3.1 Présentation et méthodologie des études de cas

Rappelons ici l'idée directrice de notre projet de recherche : celui-ci ne consiste pas uniquement à extraire de l'œuvre d'Axelos des éléments d'éthique pour en thématiser les caractéristiques. Il s'agit plus essentiellement de construire, à *partir* de l'éthique axelienne, des outils d'analyse portant sur des cas concrets de fin de vie, en particulier pour des situations d'indécisions qui induisent des dilemmes et dont les processus délibératifs s'avèrent problématiques. Ces éléments d'analyse ne sont pas explicitement présents dans l'œuvre d'Axelos, c'est pourquoi un travail de transposition herméneutique est opéré par nous du champ philosophique en direction du champ clinique, ou pour le dire autrement, de l'éthique générale à l'éthique appliquée au soin, de l'éthique théorique à l'éthique pratique en contexte clinique. Appliqué au contexte d'une immersion en unité de soins palliatifs (l'USP de l'Hôpital de Troyes entre fin 2018 et début 2019), l'enjeu est moins prescriptif que descriptif ; il s'agit de mettre en lumière, par une description mobilisant les notions principales de l'éthique d'Axelos, des ressources propres à améliorer la qualité du soin et qui pourtant sont parfois *inaaperçues* ou peu thématisées dans la littérature scientifique des soins palliatifs. Par ses apports observationnels, cette démarche descriptive vise donc une vertu heuristique : il s'agit de rendre plus manifeste cet inaperçu, plus visible ce déjà-là, afin de mobiliser au mieux les ressources présentes dans le service. L'enjeu n'est pas de décrire *in abstracto* une USP idéale mais de décrire dans la quotidienneté du soin, des ressources et des potentialités afin d'en montrer les effets au plan éthique. Il s'agit d'éclairer ces éléments discrets qui pourtant recèlent les ferments d'une véritable culture palliative, notamment par le rôle donné à l'art, aux stimulations sensorielles, à la communication non verbale.

L'enjeu méthodologique majeur de cet éclairage est de mieux saisir une réalité dont ne rendent compte que partiellement les outils mobilisés dans les approches quantitatives. L'affirmation de Planck : « n'est physiquement réel que ce qui peut être mesuré »<sup>368</sup> trouve une limite épistémique dès lors qu'il s'agit d'approcher la réalité humaine dans son essence propre. En effet, il n'y a pas de mesure sans *objectivation*, ce qui rend problématique l'approche d'une réalité qui n'est précisément pas celle d'un *objet* mais celle d'un *sujet*. S'il est vrai qu'il n'y a de science que du mesurable (Kelvin<sup>369</sup>), le recours à la mesure dans le champ des sciences sociales n'épuise pas cependant la richesse de la réalité dont elles rendent compte. Notre « objet » est précisément ce qui ne se laisse pas – ou pas intégralement – saisir par la mesure. Cette réalité – la dimension éthique du soin – n'est pas tout entière de l'ordre du visible, c'est pourtant par une immersion engagée au plus près de ce qui peut être observé que cet invisible peut être approché et pensé. Comme l'écrivent Pierre Romelaer et Anouk Adrot à propos des recherches qualitatives en sciences sociales, il s'agit paradoxalement d'« apprivoiser progressivement l'invisible par l'expérience et l'observation. »<sup>370</sup>

Contrairement aux enquêtes quantitatives pratiquant la collecte et le traitement de données (par voies de questionnaires notamment) notre immersion relève davantage de l'étude qualitative sur un mode empirique et relationnel : elle a eu pour intérêt majeur de nous permettre d'approcher directement les personnes *in situ*. Or, interroger non seulement des soignants mais aussi des malades en fin de vie et des membres de leur famille ne va pas de soi : comment en effet les approcher, les questionner ? Ne risque-t-on pas d'accroître leur détresse et leur fatigue ? Comment préserver cette dimension d'intimité et peut-être d'indicible que porte en elle la fin de vie ? Notre immersion a pour cette raison été précédée d'un travail de réflexion sur la façon la plus appropriée d'engager ces échanges. Nous avons été attentif en particulier au choix des

---

<sup>368</sup> Cité par A. Kojève, *L'idée du déterminisme dans la physique classique et dans la physique moderne*, Biblio essais.

<sup>369</sup> Lord Kelvin, « Discours à l'institution des ingénieurs civils », *Popular lectures and addresses*, vol. 1, Macmillan and Co., London & New York, 1891, p. 80

<sup>370</sup> Pierre Romelaer et Anouk Adrot, « Explorer l'invisible, l'essentiel est-il invisible pour les yeux ? » p.196, *Recherche qualitative en sciences sociales*, dir. Jean-Luc Moreau et Richard Soparnot, Editions EMS, 2019

interlocuteurs, aux conditions matérielles de l'entretien (choix du lieu, du moment, des modalités de l'échange). Notre présence s'est voulue autant que possible discrète, aidée en cela par le Docteur V. que nous pouvions accompagner lors des visites en chambre ou des transmissions. Doctorant revêtu, pour la circonstance, d'une blouse blanche, je *suivais le mouvement* en intervenant le moins possible dans les séquences auxquelles j'assistais au fil des jours, accompagnant ainsi de ma présence les différentes activités de soin mais aussi les temps d'échanges au sein de l'équipe, les « pauses café » et moments de détente également. La sociologie phénoménologique, en particulier les travaux d'Alfred Schutz<sup>371</sup>, la méthode sociologique de l'observation participante dans le prolongement des travaux de Malinowski<sup>372</sup> et de l'école de Chicago<sup>373</sup> ont montré les vertus heuristiques de l'immersion de l'observateur au cœur de ce dont il fait l'étude. Enfin, notre approche a largement puisé aux sources de la méthode de l'observation de terrain (*fieldwork*) en ethnographie en particulier pour l'intégration du chercheur au milieu étudié et les enjeux épistémologiques liés à l'interaction entre l'observateur et son objet<sup>374</sup>. Par ailleurs, l'observation et les interactions avec ce milieu ont été délibérément limitées sur le plan des moyens techniques mis en œuvre : pas d'enregistrements, ni de photographies mais un petit carnet de notes et une grande réceptivité à cette éthique en action à l'œuvre dans le quotidien du service, avec ses alternances irrégulières de lenteurs et d'accélération, de tension et de détente, de pesanteur et de légèreté. Ces ambiances, tonalités affectives, *stimmungen* si impalpables et pourtant si intenses et contrastées, ne se mettent pas en graphique ou en tableaux de données et sont pourtant situées au cœur de l'éthique du soin en situation.

Dans cet espace où la technologie médicale est volontairement rendue peu visible, plusieurs lieux s'articulent : espaces de travail et de consultation, lieux de détente, de repas, de lecture, chambre des patients, services administratifs. Les couloirs se sont

---

<sup>371</sup> Alfred Schütz, *Le chercheur et le quotidien - phénoménologie des sciences sociales* Klincksieck, 2008. Sur la sociologie de Schutz et son articulation avec la pensée d'Axelos, nous renvoyons à notre troisième parti, section 3.3.1

<sup>372</sup> Bronisław Malinowski, *Une théorie scientifique de la culture et autres essais*, Maspéro/La Découverte, 1970

<sup>373</sup> En particulier, Becker Howard, *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La découverte (Guides Repères), 2002

<sup>374</sup> En particulier, Stéphane Beaud et Florence Weber, *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*, Paris, 2003

révélés des lieux où la réflexion éthique s'avère particulièrement riche quoique parcellaire - lieu de passage mais aussi moment de l'entre-deux : pour les soignants qui circulent entre les chambres, le couloir est souvent un lieu de respiration entre deux activités de soin, mais aussi lieu de trajectoires croisées et d'échanges fragmentaires. Ces interstices de temps et d'espace furent particulièrement éclairants tout en suggérant la difficulté d'installer la réflexion éthique des soignants dans un cadre institutionnel formalisé : celle-ci en déborde le lieu et le moment. Notre immersion nous a permis, en outre, de discerner un autre point : pour le soignant, la réflexion éthique est rarement circonscrite à l'action elle-même, en tout cas elle ne s'y réduit pas ; elle suit l'acte de soin et l'anticipe. Aussi le questionnement éthique se prolonge-t-il souvent, par rémanence, au-delà du temps actif de la journée de travail, dans la voiture, sur le chemin du retour chez soi, jusque dans l'échange privé avec les proches parfois. C'est là souvent, dans le délai et dans la distance, que la réflexion éthique mûrit et s'élabore, parfois plus productivement que dans le lieu et le temps même de l'action. Notre travail a donc autant que possible limité les dispositifs d'enquête et d'entretiens qui auraient pu alourdir la dynamique des échanges et perturber celle des activités de soin - pas d'enregistreur ou de questionnaires d'enquête, ni d'outil informatique d'analyse syntaxique des données. Nos entretiens se sont parfois déroulés dans une salle libre du service –ce fut le cas pour deux infirmières, une aide-soignante, une personne bénévole de l'association JAMALV, deux artistes musiciens de l'association *Arts vivants soins palliatifs*, parfois dans le bureau des intéressés (la psychologue, le médecin chef de service). Nombre d'échanges se sont toutefois déroulés de manière informelle lors des pauses café, dans les couloirs, dans le moment qui suit ou qui précède la prise du service. Les échanges avec les patients et leurs proches furent encore plus informels : le tact et l'intuition du moment, ce que les grecs appelaient *kairos*, a commandé, plus que toute autre considération, au choix des questions et au contenu des échanges. L'attention à la communication non verbale y était particulièrement décisive pour le témoin en blouse blanche que j'étais : le regard d'un fils qui comprend qu'il perd sa mère, la détresse d'un homme qui souffre d'une SLA se lisent dans les yeux plus qu'ils se partagent par des discours.

Cette approche fut à la source de la collecte des données utilisées dans le présent travail; elle s'est en effet avérée la plus pertinente pour une description phénoménologique de la réalité étudiée, aussi bien pour ce qui se joue dans le colloque singulier du soignant et du soigné que pour l'interaction des différents acteurs dans et avec les mécanismes institutionnels. Une telle approche implique une immersion faite le plus souvent de discrétion voire d'effacement afin de diminuer autant que possible l'effet de l'observateur sur ce qui est observé. Cette démarche demeure toutefois limitée dans la mesure où, par sa présence même, une personne extérieure au service infléchit inévitablement, les comportements et les discours des acteurs en présence. Se présenter, se faire accepter, gagner la confiance du personnel nous permit au fil des jours de déjouer en partie ces effets. C'est pourquoi les données recueillies furent plus riches à la fin de notre période d'immersion qu'à ses débuts.

Comme nous l'avons indiqué plus précédemment, notre démarche est d'inspiration phénoménologique<sup>375</sup> : la phénoménologie tente en effet de décrire ce qui souvent échappe à la fois aux modélisations objectivantes de la représentation scientifique et aux automatismes de l'attitude spontanée. Elle essaye de saisir par ses descriptions ce qui du réel en demeure souvent inaperçu en raison de sa proximité même. Elle décrit, par exemple, le *temps vécu* autrement que le *temps objectif* et isochrone des chronomètres et des plannings. Or c'est bien le temps vécu et éprouvé en situation, ce temps humain de la finitude, auquel l'éthique du soin a affaire dans sa quotidienneté. En marge des entretiens semi-directifs que nous avons menés, il ne s'agissait pas tant de poser des questions que d'écouter, d'observer, de saisir cet *implicite* contenu dans la communication non verbale et qui bien souvent recèle l'essentiel de ce qui cherche à se dire. Dans le sillage du médecin visitant les patients, dans les pas de l'aide-soignante ou du bénévole, l'observation active s'est avérée phénoménologiquement plus pertinente qu'une approche de surplomb, quantitative et objectivante. La compréhension de

---

<sup>375</sup> Les liens entre la pensée d'Axelos et la phénoménologie sont à la fois complexes et constants. Axelos écrit par exemple : « Comment parvenir à saisir les phénomènes – tout ce qui a lieu est-il cependant un phénomène ? – qui nous saisissent, tout en se dissimulant, comment les affronter, en nous mettant nous-mêmes en question, unitairement et spécifiquement ? Quelle serait, en ce qui concerne cette question centrale, la tâche encore inélucidée de la phénoménologie ? » (« De la création poétique. Autour de l'œuvre de Jacques Garelli », vol. II, « *Penser le poème* », Encre marines, Fougères, 2000)

l'éthique du soin en situation s'avère, en outre, en grande partie irréductible aux approches quantitatives des sciences sociales, leurs outils d'analyse portant sur un *donné* qui leur est hétérogène. C'est en effet à cette *donation* qu'il s'agit de remonter - donation qu'Axelos nomme en dernière analyse le jeu du monde et dans laquelle il situe la source de l'ouverture éthique elle-même. L'éthique est souci et vigilance avant d'être modèle ou règlement, elle est disposition et ouverture à ce qui advient, avant d'être calcul ou protocole.

La méthode d'analyse des cas que nous présentons ci-dessous se distribue à trois niveaux :

1. Le premier niveau est celui de la description factuelle du cas dans sa dimension diachronique à partir des éléments recueillis au moment des transmissions et des informations communiquées par le médecin en charge du dossier du patient, également lorsque cela était possible, à partir des échanges avec le patient ou ses proches. Nous avons choisi parmi les douze patients de l'USP trois cas en raison de la *diversité* des pathologies et des problématiques de soin qu'ils présentaient. Les informations concernant le dossier du patient nous ont été communiquées par le docteur V. et celles concernant l'évolution du patient ont été recueillies lors des transmissions. Elles ont été anonymisées dans le descriptif que nous en donnons.

2. Le deuxième niveau consiste dans le repérage et la formulation des enjeux éthiques rencontrés au cours de l'accompagnement du patient en fin de vie. Ces enjeux font l'objet d'une conceptualisation et d'une problématisation dans la mesure où ils présentent *prima facie* une situation d'indécision. Ils peuvent en particulier être formalisés en dilemmes, en problématiques à doubles contraintes (*double bind*) mais aussi repris dans certains cas pour déconstruire et rouvrir la réflexion éthique au-delà des structures dilemmatiques qui ont parfois pour effet de la rigidifier.

3. Le troisième niveau consiste dans l'approche de ces enjeux éthiques à partir de l'œuvre de Kostas Axelos, en particulier des notions élaborées dans le cadre de son

éthique (finitude, monde, amicalité). Il y a, dans l'œuvre publiée, relativement peu de textes explicitement centrés sur les enjeux éthiques de la clinique. Toutefois parmi un certain nombre de textes inédits, en particulier parmi les manuscrits conservés au fond d'archives Axelos de l'Ecole Normale Supérieure rue d'Ulm, nous avons trouvé un nombre important de communications prononcées devant des médecins, en particulier à l'hôpital Sainte-Anne de Paris, à l'hôpital Laënnec (aujourd'hui Hôpital Georges Pompidou) ou encore à l'Institut Piaget de Lisbonne spécialisé dans le lien entre environnement et santé.

L'approche des situations cliniques dans les études de cas proposées ci-dessous ne se veut ni simplement *descriptive* ni proprement *normative*. Son éclairage vise à mettre en évidence l'incertitude et les ressources que masquent parfois la protocolisation et la technicisation du soin - par ailleurs utiles sur le plan clinique. L'enjeu de ces analyses est de faire apparaître l'inaperçu, de déployer des possibilités latentes présentes au cœur du soin, d'ouvrir des perspectives laissées vacantes ou closes par la systématisation du soin. En effet, cette dernière fait souvent apparaître une imperfection, un inachèvement dans le passage des modèles théoriques à la pratique effective, de la rationalité impersonnelle à l'humanité toujours particulière à laquelle elle est appliquée, de la nécessité inhérente à l'ordre des raisons aux contingences à l'œuvre dans la quotidienneté du soin. Il y a toujours plus ou moins, dirait Axelos, « du jeu dans le système ». Or ce qui fait la limite de la protocolisation du soin est aussi une chance pour le soin : c'est en effet dans cette irréductibilité du soin à sa planification par la rationalité technoscientifique que se déploie la démarche éthique proprement dite. Ce qui défaille, ce qui est manqué par la réduction du soin à un *processus* est précisément ce qui est proprement humain dans le soin. Là où une approche objectivante et réifiante du soin introduit des ruptures systémiques - en particulier celle du corps-objet et de la personne-sujet, l'approche axelienne introduit une continuité plus profonde : sans les neutraliser, cette dernière vise à relativiser et à faire jouer ces ruptures et ces oppositions, à fluidifier les structures binaires sur lesquelles elles reposent: la notion d'*amicalité* établit en particulier, comme on le verra, une continuité dans la distance soignant/soigné, la notion de *finitude* établit, quant à elle, une continuité dans la distinction entre *cure et care*, la

notion de *monde* établit une continuité holistique et intégrative entre les dimensions biologiques, psychiques et sociales du soin. Ce à quoi invite ces analyses n'est donc pas tant une réforme structurelle dans les savoirs, les pratiques ou les institutions qu'un déploiement des ressources que ces structures portent *déjà en elles*. A rebours d'une intégration du soin à la sphère technoscientifique, c'est l'impossibilité de cette intégration qui garantit en même temps l'humanité du soin et la rend possible. Par exemple, ce qu'Axelos appelle la *ruse* n'est pas tant un élément psychologique qu'une composante ontologique du monde lui-même et du monde de l'homme en particulier, composante qui joue jusqu'au cœur des systèmes et des institutions les plus rationnellement organisés. Elle est aussi ce qui dans l'action humaine constitue la réponse en miroir que l'homme met en œuvre pour déjouer le poids et la rigidité de ces organisations, faire jouer ce qui dans le Jeu du monde échappe à la planification et au désir de maîtrise. A rebours d'une éthique de plus en plus protocolisée et judiciarisée, la pensée d'Axelos semble renouer avec une conception antique - plus particulièrement aristotélicienne - de l'éthique conçue comme *sagesse* pratique nourrie par l'expérience (*phronésis*), comme perfectionnement progressif de l'agent par l'exercice quotidien, accroissement de ses capacités délibératives et décisionnelles par le contact quotidien avec le réel dans la multiplicité de ses singularités et de ses rencontres. La ruse axelienne peut ainsi être reliée à l'intelligence intuitive du *kairos*, c'est-à-dire à la saisie du *moment le plus opportun* dans l'exécution d'une action. Ainsi comprise, l'éthique est irréductible à un savoir théorique transmissible comme peut l'être une technique ou une science, et par voie de conséquence à toute méthode détachée de ces formes déterminées d'intelligibilité du réel. Ce n'est pas tant l'idée de protocole qui ici est problématique que ce qu'implique la tendance à la rigidifier, à lui ôter toute souplesse opératoire : l'éthique axelienne est à comprendre comme le souci de *fluidifier* les protocoles et de rendre *productif* le jeu qui originellement travaille les structures et les systèmes organisant le soin, de faire descendre l'éthique des hauteurs de la loi ou de la norme vers l'engagement des agents et le déploiement de leurs propres ressources perceptives et cognitives. Enfin, l'éthique telle que la pense Axelos est davantage questionnante que solutionnante : elle consiste davantage dans l'invitation à questionner ce que le

protocole semble de son côté avoir résolu d'avance, à problématiser en situation ce que tel arbre décisionnel semble avoir orienté *a priori*.

Notre approche des cas conduit pour cette raison à questionner l'opposition entre éthique descriptive et éthique normative ; en effet, il ne s'agit pas de construire un modèle *in abstracto* qui lui serait imposée de l'extérieur comme une forme s'imposant à une matière qui lui serait hétérogène. Cette approche technicienne de l'éthique normative à partir d'un modèle rationnel auquel le réel devrait impérativement se conformer se trouve souvent en bute aux multiples résistances, contingences et contraintes particulières issues du terrain où elle cherche à s'imposer, au risque d'engendrer une violence infligée au réel lorsque celui-ci résiste. Par ailleurs, il importe de ne pas réduire non plus l'analyse éthique des cas à un descriptif factuel détaillé dont les constats éluderaient toute problématisation et tout effort pour en améliorer la mise en œuvre : l'analyse vise, sinon la résolution des dilemmes, du moins des éclairages pouvant contribuer à une amélioration de la prise de décision et donc *in fine* une amélioration du soin lui-même. Par-delà l'opposition tranchée entre éthique normative et éthique descriptive, il importe donc de repérer les différentes ressources techniques et humaines mobilisées dans chacune des situations cliniques étudiées et de repérer par différentes modalités les effets produits sur les personnes en présence : entretiens semi-directifs avec patients, proches, personnel médical, personnel soignant et non soignant (psychologue, artistes, accompagnants bénévoles), collecte d'informations lors des transmissions. L'analyse des freins et leviers repérés dans la situation étudiée a pour finalité de minimiser les effets des premiers et de maximiser les effets des seconds. La difficulté méthodologique majeure est ici l'impossibilité de réduire les phénomènes étudiés à cette représentation quantitative et objectivante couramment mise en œuvre dans les sciences de la matière : ce qui est étudié ici est non d'abord un monde d'*objets* mais un monde de *sujets* pour lesquels les vécus de conscience s'avèrent qualitativement très différents de ce qu'un phénomène naturel peut donner à voir ou à mesurer. La distinction diltheyenne entre *expliquer* et *comprendre*<sup>376</sup> joue ici à plein et rend nécessaire, par-delà toute description qualitative et objectivante, une véritable

---

<sup>376</sup> Dilthey, *Le Monde de l'Esprit*, 1, Aubier-Montaigne, 1947, p. 320-322

*herméneutique du soin*. Le questionnement éthique est donc *déjà présent* dans l'orientation méthodologique mise en œuvre pour l'évaluation qualitative du soin, dans le souci de ne pas uniquement « traiter les faits sociaux comme des choses » selon l'expression de Durkheim. La pensée d'Axelos, par ses orientations propres, permet un éclairage privilégié de certaines ressources présentes dans le cadre de ces situations cliniques - par exemple l'importance donnée aux arts graphiques et musicaux, aux stimulations olfactives et gustatives, aux assouplissements réglementaires avec, par exemple, la présence possible d'animaux de compagnie. L'éclairage de cette pensée permet en outre de souligner en quoi réside la valeur et les bienfaits de ces ressources dans l'amélioration du soin, de mieux comprendre non seulement leur présence mais aussi l'importance de leur nécessaire développement dans la perspective d'une véritable culture palliative. L'horizon des descriptions phénoménologiques circonstanciées que nous proposons ci-dessous est de mettre en lumière le *sens* de ces orientations et, par induction, de faire émerger progressivement leur dimension éthique.

Une telle démarche a ses vertus et ses limites : les vertus d'une approche axélienne du soin reposent sur l'intuition centrale de l'œuvre - cette ouverture essentielle qui définit l'homme par son rapport au *monde*. C'est cette ouverture qui permet de penser la fin de vie dans une perspective existentielle qui l'élargit au-delà de sa *médicalisation* et de sa *psychologisation* tout en y intégrant ces dernières. C'est cette ouverture existentielle que l'éthique axélienne vise à rappeler, à entretenir et à préserver de tout ce qui pourrait institutionnellement ou techniquement l'altérer. Les limites de cette approche dans le cadre des études de cas n'en sont pas moins évidentes : en effet, ce qui s'avère pertinent pour l'accompagnement d'un patient particulier n'est pas nécessairement ni automatiquement transposable pour un autre. La réflexion éthique ne peut s'abstraire qu'en partie de la nécessité de penser « au cas par cas », en l'occurrence ici sur un petit nombre de patients. A une autre échelle, notre travail en immersion à l'USP de Troyes n'a pas été comparé et mis en perspective avec ce qui peut se faire et se voir dans d'autres services de même nature en d'autres hôpitaux de France ou à l'étranger. Les richesses de cette approche phénoménologique sont précisément ce qui marque aussi ses limites, lesquelles sont les limites de la finitude à l'œuvre dans les descriptions qu'elle opère et

dans les perspectives qu'elle ouvre *en situation*, grâce et à partir d'un temps donné et d'un lieu donné.

Quel que soit la diversité des cas dont l'analyse propose ci-dessous des exemples, ce cheminement - qu'est essentiellement et étymologiquement la *méthode* - a toujours pour horizon éthique la préservation de la part d'humanité présente dans l'être au monde de l'homme.

### 2.3.2 Etudes de cas

#### 2.3.2.1 Etude de cas n°1

##### A. Description factuelle du cas clinique

Monsieur M. est un patient âgé de 77 ans hospitalisé à l'USP de Troyes du 25 octobre au 17 décembre 2018. Il présente une tumeur cérébrale (glioblastome) doublée d'un syndrome confusionnel : durant son séjour il présente épisodiquement des signes d'hallucinations, des pertes de mémoire, des somnolences, quelques accès ponctuels d'agressivité, des déambulations avec risque de chutes et de fugues. Il refuse quelques fois son traitement. Lors des transmissions, des soignants indiquent notamment des épisodes d'anxiété et d'agitation avec chutes - épisodes peu à peu résorbés grâce à un traitement adapté, ce qui lui permet de s'apaiser et d'être stabilisé. Il profite de la présence des artistes musiciens qui proposent des chansons. Il reçoit la visite régulière de ses proches ainsi que d'une personne bénévole de l'association JALMALV. Le projet de retour à domicile initialement envisagé devra toutefois être abandonné en raison de l'altération de l'état général.

J'accompagne pendant plusieurs jours le Docteur V. lors de ses visites dans la chambre de Monsieur M. Après m'être présenté, nous échangeons de manière informelle sur divers sujets (le mauvais temps, le repas...): il semble détendu, sourit volontiers, aime à parler sur le ton léger de la plaisanterie. Toutefois, de longues secondes de silences

s'égrènent parfois au gré de nos échanges. Au fil des jours, son discours révèle un fond dépressif, des ruminations - il exprime par deux fois l'expression d'une envie de mourir. Les nuits sont souvent agitées et accompagnées d'hallucinations. Le patient est de plus en plus somnolent dans les jours qui précèdent le décès.

## B. Formulation conceptuelle du problème éthique et analyse sous l'angle de l'éthique axelienne

Trois problématiques éthiques se font jour à l'analyse de ce cas :

- La difficulté d'ajuster les soins et traitements à des symptômes causés par une tumeur cérébrale dont l'évolution demeure obscure en raison du renoncement délibéré à des examens cliniques trop invasifs.
- Un bref épisode de refus de soin dans un contexte de confusion mentale grandissante. La question est en particulier ici de distinguer entre refus de soin et opposition aux soins : le refus présupposant une compréhension par le patient, l'opposition est parfois prise pour un refus et peut être liée à une représentation que la personne malade a des soins, parfois vécus comme une menace voire une agression.
- Enfin, la prise en compte de l'anxiété du patient associée à une souffrance existentielle et la mise en place d'une stratégie thérapeutique pour en diminuer l'intensité.

### a. Présence et relation de soin

L'étiologie des troubles psychiques du patient (agitations, hallucinations) demeure en partie obscure d'une part en raison de l'évolution du glioblastome mais aussi du choix de limiter les examens invasifs au profit du confort du patient. Confronté à ces symptômes, le jugement médical s'en tient à des hypothèses quant à leur causalité la plus profonde. Le désir de connaissance au plan scientifique s'efface ainsi au profit d'autres exigences prioritaires, relatives au bien-être du patient en soins palliatifs. Les enjeux cliniques ne sont plus ceux de la médecine explicative et curative : le *cure* s'efface progressivement au profit du *care*. La démarche éthique se manifeste ici par ce

voile d'ignorance consentie. Elle implique une réflexion sur les limites du savoir scientifique : cette limite n'est pas seulement *subie* en raison de l'état des connaissances et des moyens techniques disponibles ; elle est aussi *choisie* dans le cadre d'une réflexion sur le rapport entre bénéfice et risque au regard de la qualité de vie du patient. C'est là, notamment, que la finitude du soignant fait écho à celle du patient et entre en dialogue avec elle. La reconnaissance de cette limite existentielle n'est pas seulement un garde-fou relatif au risque d'obstination déraisonnable, elle est plus radicalement l'horizon du savoir médical lui-même. Le voile d'ignorance qui se dessine aux confins des certitudes et des incertitudes médicales peut être relié à la notion d'*errance* au sens où l'entend Axelos c'est-à-dire à l'originare inclusion de l'homme dans le jeu du monde<sup>377</sup>. L'*errance* ici ne se situe pas sur le plan des savoirs scientifiques ou des moyens techniques disponibles mais elle met en perspective le pouvoir médical sur ce qui excède ses limites sans interrompre le soin lui-même. L'*errance* désigne l'expérience de cette incertitude grandissante lorsque les limites de la technoscience médicale dans sa visée thérapeutique touche aux limites inhérentes à la finitude humaine elle-même.<sup>378</sup> C'est dans cette zone de convergence entre l'avancée continue de la technoscience et la limite imposée par notre finitude que le questionnement éthique devient décisif. Entre les impératifs techniques du soin et la reconnaissance de la mort comme horizon de la finitude, s'ouvre un espace pour cette « juste présence » qui donne sens à l'action du soignant.

C'est ainsi que les entretiens entre le médecin et Monsieur M, auxquels nous assistons lors des visites, prennent une signification et une tonalité particulière : la conduite de l'examen clinique et de l'anamnèse est méthodique mais n'occupe pas la place centrale de l'échange. Le colloque singulier s'ouvre largement sur ce que l'on pourrait être tenté de nommer hâtivement la banalité du quotidien : le temps qu'il fait, le temps qui passe, s'invitent dans un dialogue qui lui-même s'aère de silences, de respirations, de soupirs

---

<sup>377</sup> « L'*errance* n'est pas le contraire de l'erreur, elle n'est pas non plus le contraire de vérité, elle ne signifie pas aberration, elle indique cette marche sans « fin » des hommes dans l'espace-temps. Cette marche n'obéit à aucune vérité immanente ou transcendante fixée quelque part et ordonnatrice de règles. » « Situation de Marcuse », *Métamorphoses*, n° XVII-XVIII, 4e trim. 1972.

<sup>378</sup> « L'*errance* est le déploiement du jeu n'ayant aucun fondement qui ne lui soit extérieur. » (JM 176) « La question de l'éthique – et la question éthique – s'inscrit dans le problème du jeu de l'être en devenir de la totalité fragmentaire et fragmentée du monde multidimensionnel et ouvert. Elle interroge son et notre *errance*. » (PEP 47).

parfois. La communication non verbale se manifeste davantage à mesure que s'installe une temporalité plus lente : les regards et les gestes prennent un relief, une densité signifiante plus importante. Nous avons pu observer ces effets également lorsque Monsieur. M. reçut dans sa chambre des membres de sa famille (son épouse et sa fille) ainsi qu'une personne bénévole de l'association JALMALV. Ces échanges - lesquels eurent lieu en notre présence avec l'accord des intéressés - portaient sur des sujets tournés vers la quotidienneté apparemment la plus anodine : loin d'être le centre des regards et des inquiétudes, Monsieur M. était inclus dans la dynamique d'une conversation dont le centre était non sa personne ou sa maladie mais *ce qui passe dehors* : les récents orages et les pluies torrentielles, les dégâts subis dans tel village, village que Monsieur M. dit bien connaître et dont il évoque d'ailleurs volontiers le souvenir... On sait depuis les travaux de Ricoeur<sup>379</sup> que l'identité narrative inscrit le sujet dans un *temps* qui structure son existence et en construit le sens ; or l'identité narrative inscrit corrélativement le sujet dans un *espace* qui également structure le sens de son existence. L'évocation de ce monde qui prolonge la chambre ouvre virtuellement cette dernière sur des perspectives qui en transcendent la clôture matérielle : par la parole, le sujet est, pour un temps, un peu ici et un peu là-bas. L'échange de parole est ici libérateur non, comme dans la psychanalyse, par la verbalisation d'un refoulé aux effets pathogènes, mais comme une perception élargie du monde, l'ouverture à un *ailleurs* familier rendu présent par le discours, rétablissant par les mots une *continuité* entre l'ici et le là-bas, entre le lointain et le prochain. Cette « *triangulation* » de l'échange<sup>380</sup> n'est pas circonscrite aux locuteurs mais inclut également la profondeur du monde comme horizon du discours. Sans doute cette *fonction spatialisante* du langage se retrouve-t-elle également, selon des modalités diverses, dans les lectures et chansons que les artistes proposent aux patients. Elle est enfin une ressource non négligeable dans la négociation qui s'engage lors des velléités de retour à domicile qu'exprime un temps Monsieur M. : en effet, l'unité est ouverte sur l'extérieur, son accès n'étant pas contrôlé par un sas de sécurité, la présence dans le lieu ne relève pas de la contrainte mais du choix. Les minutes de confusion mentale que traverse par moments Monsieur. M se

---

<sup>379</sup> En particulier *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990 et *Temps et récit III*, Seuil, 1985

<sup>380</sup> Régis Aubry, Maire-Claude Daydé, *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*, éditions Lamarre, 2017, p.20

traduisent parfois par des comportements peu adaptés mais qui appellent du médecin une bienveillance redoublée. Les velléités de départ comme les refus de soin sont précisément les moments où les ressources de ce qu'Axelos appelle l'*amicalité* sont particulièrement sollicitées.

Plus qu'une approche contractualiste, l'importance accordée à l'incarnation sensible de la présence s'est avérée décisive dans le dénouement de ces points de blocage. La communication la plus essentielle n'est plus alors celle des mots eux-mêmes ; celle-ci se déplace pour donner une place centrale à la communication non verbale. Comme le rappellent Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, « dans un message oral, l'impact produit sur l'interlocuteur vient pour 15% du contenu du discours, pour 25% de la voix et pour 60% de l'expression corporelle. »<sup>381</sup> Il semble que ces proportions se creusent plus encore dans le cas de troubles cognitifs d'origine neurologique comme ceux dont Monsieur M. est atteint. Pendant plusieurs jours, nous avons silencieusement assisté aux entretiens du médecin avec le patient, au cours desquels le *toucher* eut en particulier une place décisive. Le médecin touche le patient mais ce contact « avec tact et mesure » n'est pourtant plus uniquement de l'ordre de la palpation ou de l'auscultation clinique. Assis sur le bord du lit, à hauteur du patient, les yeux dans l'axe des siens, le médecin a la main posée sur les mains du patient, parfois sur son front ou son épaule. L'échange n'est plus ici polarisé par la dysmétrie des postures physiques - un sujet allongé et un autre debout, ou relationnelles - la traditionnelle « rencontre d'une confiance et d'une conscience » - mais par le partage d'une commune finitude dans laquelle l'humanité du soignant se rapproche de celle du patient. L'écoute et la parole n'entrent pas ici dans le cadre d'un soutien psychologique, d'un support visant la verbalisation à des fins psychothérapeutiques, elles se situent sur un plan sans doute plus originaire de l'échange. Cette « éthique du soin ultime »<sup>382</sup> pour reprendre la belle expression de Jacques Ricot rapproche patient et soignant sur un plan existentiel qui sous-tend leurs positions respectives - un plan qui est en même temps le lieu de l'éthique elle-même. Ainsi, l'échange fait signe vers un au-delà de la bipartition institutionnelle du soin

---

<sup>381</sup> *Ibid.*

<sup>382</sup> Jacques Ricot, *Éthique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2011.

polarisée entre médicalisation et psychologisation<sup>383</sup>. Cette division des fonctions est certes nécessaire dans l'organisation du soin et des compétences que celui-ci mobilise, mais cette polarisation peut aussi contribuer à distendre l'approche holistique du soin. Cette fragmentation en deux domaines du soin n'est pas une contingence de la clinique moderne mais l'effet d'une structure symbolique plus profonde : elle s'ancre dans une représentation duelle de l'homme comme *sujet* et comme *objet*. Du premier relèverait sa dimension sociale et affective et du second sa dimension anatomique et physiologique. Comme le souligne à plusieurs reprises Axelos dans son œuvre<sup>384</sup>, la technoscience moderne n'opère qu'en apparence une rupture avec l'héritage métaphysique qu'elle prétend dépasser : l'opposition de l'âme et du corps est une opposition qui continue secrètement de structurer la représentation moderne du soin dans sa double mission psychologique et médicale. Or, dans le contexte de la fin de vie, l'enjeu éthique est particulièrement décisif d'un retour en profondeur à une compréhension intégrative du soin. En dessinant la limite de ses pouvoirs d'action, la clinique de la fin de vie est amenée à questionner les présupposés anthropologiques sur lesquels elle s'est construite. Un des enjeux de la pensée d'Axelos est de chercher une définition de l'homme qui soit plus originaire que cette distinction du somatique et du psychique<sup>385</sup> : l'homme se définit non seulement comme un *fragment* du monde mais aussi comme *ouverture au jeu du monde* : l'homme s'éprouve d'abord dans cette coappartenance mouvante et problématique, temporelle et spatiale, avec le monde<sup>386</sup>. Cette coappartenance est selon lui antérieure aux distinctions entre théorie et pratique,

---

<sup>383</sup> Sur cette division interne aux soins palliatifs, nous renvoyons en particulier à : Jérôme Alric et Jean-Pierre Bénézech *La mort ne s'affronte pas... !* (Préface de Patrick Ben Soussan), Sauramps éditions, 2011, p.10 et suivantes ; ainsi qu'aux travaux de Robert William Higgins en particulier « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit* Janvier 2003, p.291.

<sup>384</sup> Axelos écrit : « Ainsi les sciences continuent à parler le langage de la métaphysique, même quand elles prétendent la déborder et l'outrepasser. » (JM 39) Nous renvoyons également à son article « Edgar Morin et la question de la réalité scientifique », *Revue européenne des sciences sociales*, Genève, n°75, 1987 : « Ce que la conscience de soi de la science ne peut pas voir, c'est que la science est un rapport déterminé techniquement à une réalité découpée scientifiquement, sur la base d'un préalable ontico-ontologique plus ou moins explicite que la science ne « veut » pas prendre en considération. »

<sup>385</sup> « Il faut relier en un tout corporéité et sensibilité, psychisme et affectivité, pensée et conscience » (PEP 64)

<sup>386</sup> « L'homme n'est pas sans le monde et le monde n'est pas - c'est-à-dire n'est pas dit et fait, ne fait pas problème - sans l'homme. Aucun d'eux n'est l'autre et aucun d'eux ne va sans l'autre. Ils ne font ni un ni deux. Comment donc instituent-ils le Même ? Voilà le *jeu*. » (JM 164) Voir également sur ce point : *PEP*, p.46 et suivantes.

entre l'élément psychique et l'élément somatique.<sup>387</sup> De même que venir au monde est un événement originairement commun au psychisme et au corps de celui qui naît, de même disparaître du monde est un événement originairement commun au psychisme et au corps de celui qui meurt : penser l'ouverture au monde comme dimension première et dernière de l'homme, c'est réengager la compréhension du soin dans une perspective existentielle plus profonde que l'*association* des soins du corps et du soutien psychologique ; c'est orienter ces derniers vers un horizon commun qui en éclaire la signification éthique globale. En outre, cet horizon permet d'éclairer et d'unifier dans une perspective commune et élargie les valeurs de bienveillance et d'autonomie. Cette reprise du sens du soin en vue d'une maximisation de sa dimension intégrative ne constitue pas un enjeu d'abord théorique mais pratique : son but est en effet de contribuer à améliorer la prise en charge du patient au quotidien.

#### b. La ruse dans l'amicalité

L'éthique est fondamentalement inséparable d'une reconnaissance de l'irréductibilité de la réalité humaine au statut de *chose* : cela n'implique pas seulement le refus de la réification, dont la technicisation du soin porte en elle parfois le risque, mais aussi la reconnaissance des limites d'une protocolisation trop systématique du soin lui-même. La massification du soin présente là un enjeu complexe en termes de sécurité et d'efficacité : comment préserver la personnalisation du soin d'une normalisation voire d'une standardisation de plus en plus impersonnelle ? La traditionnelle articulation entre liberté du patient et sécurité du patient présente ici un enjeu décisif. C'est ce que montre en particulier la question du refus de traitement et sa réponse institutionnelle. La difficulté est d'évaluer le degré de compréhension et d'intégration, par le patient, des enjeux cliniques de sa prise en charge. Il n'est pas sûr en effet que la dégradation des capacités cognitives de celui-ci lui permette un consentement éclairé : les hallucinations et la confusion mentale induisent une *opposition* au soin intimement liée à ces symptômes, opposition dans laquelle les mécanismes décisionnels du patient mêlent

---

<sup>387</sup> « La plus vaste relation binaire qui implique toutes les autres relie homme et monde » (JM, p.106) « En tant que préparation d'une communication avec le jeu du monde - au-delà de l'homme de la subjectivité, de l'égoïté -, l'éthique entrevoit la coappartenance de l'homme et du monde. » (PEP 76)

l'imaginaire et le réel, le fictif et l'effectif. Cependant, la difficulté ne vient pas seulement de l'opposition au soin mais aussi des limites d'une conception mécaniste et réifiante du soin que cette opposition précisément révèle. L'opposition ou le refus de soin sont parfois perçus comme des blocages qui viennent gripper la mécanique des protocoles, retardent ou désorganisent la planification du soin, compliquent la recherche du gain de temps et d'efficacité. Pour que l'opposition ou le refus de soin soient autre chose que cela, il importe de les penser autrement et pour cela de sortir, dans la mesure du possible, d'une approche calculante et impersonnelle du soin. Des stratégies alternatives sont nécessaires pour penser autrement le soin et son refus. C'est ici que s'avère particulièrement opératoire la notion de *ruse* telle que la pense Axelos. Elle aide en effet à comprendre que la relation d'échange avec le patient n'est pas réductible à un schéma mécaniste reliant par des messages univoques deux locuteurs rationnels. Cela semble encore plus déterminant lorsque la fin de vie est au cœur de cet échange : le délai, le détour se manifestent dans la communication verbale et non verbale sous les figures de la périphrase, de l'implicite, de la dénégation, de l'ironie, de la métonymie, du silence aussi... Les jeux de langage et de posture s'avèrent infiniment plus complexes que la logique informationnelle à laquelle invite la technicisation de la relation de soin et sa traduction relationnelle selon un modèle contractualiste.

Le cas de Monsieur M. est en particulier significatif : en effet, cette ruse n'est pas absente du discours du patient, dans les silences qui le ponctuent, dans l'évocation détournée ou allusive de sa propre fin de vie. Ainsi répondant à la question du médecin « comment allez-vous ce matin ? » Monsieur M. plaisante, minimise la gravité de son état dont il a cependant été informé ; en est-il conscient ou cherche-t-il à donner le change devant autrui ? L'incertitude est difficile à lever, tout au moins au début de l'entretien. Evoquant sa tumeur cérébrale, il évoque très allusivement la dégradation de son état général puis lâche au détour d'une phrase « il faut que ça aille vite ! ». Le médecin est assis sur le lit du patient, lui tient la main pendant l'échange, puis la pose sur son épaule. Au détour des propos les plus banals, des silences parfois lourds de sens se font entendre ; tristesse, désarroi, désespoir passent bien davantage dans les soupirs et les regards que dans une verbalisation souvent plus anodine voire stéréotypée.

La collecte d'informations est parfois infléchie ou différée par des évitements plus ou moins explicites :

Le médecin : « *Vous avez toujours des hallucinations ?* »

Le patient, sur un ton malicieux : « *Ça, c'est mon secret. Je le garde pour moi.* »

Changeant apparemment de sujet, le médecin invite le patient à lui raconter la visite d'un de ses proches : l'art de la digression permet alors au médecin d'évaluer peu à peu les symptômes sans se fixer sur cette fermeture initiale. Le rapport à la vérité médicale s'avère ici irréductible à la transmission d'une information d'un émetteur à un récepteur, suivie d'une confirmation en accusant réception. L'échange commence véritablement lorsque celui-ci laisse se déployer ce que le patient *fait de cette information*. L'intégration de cette information médicale éventuellement bouleversante peut impliquer un travail psychique considérable qui met à l'épreuve la finitude de l'homme en fin de vie. Le déni ou la dénégation ont dans l'économie psychique d'un sujet une fonction propre dont l'importance n'est pas moins décisive que le désir de savoir lui-même<sup>388</sup>. C'est pourquoi l'élaboration du récit que le patient fait à partir de cette information est elle-même une dimension du soin, y compris lorsque cette élaboration prend parfois le chemin de l'imaginaire dont l'épaisseur de sens est bien plus importante pour le patient que l'information reçue. Dans le cas de Monsieur M., l'échange verbal est rendu problématique par les symptômes psychiques causés par la lésion cérébrale : ces derniers introduisent du *jeu* dans les mécanismes de communication et par moments dans l'indistinction par le patient entre le réel et l'irréel. C'est pourquoi, en retour, *l'amicalité* avec le patient n'exclut pas la *ruse* en tant que ressource de créativité pour pallier précisément les fragilités présentes dans l'échange : la relation doit en effet intégrer les effets de la tumeur cérébrale sur les propos et comportements du patient, l'ajustement de l'échange au déni ou à la dénégation du patient - la distinction des deux étant parfois problématique en raison de la confusion mentale du patient. Ainsi lors de l'une de ces visites, l'expression d'un refus de soin prend la forme ironique d'une bienveillance inversée lorsque le patient répond au médecin qui l'interroge sur sa prise du traitement : Monsieur M. refuse poliment les médicaments en précisant : « N'ayez

---

<sup>388</sup> Sur ce point nous renvoyons en particulier à : Jérôme Alric et Jean-Pierre Bénézech *La mort ne s'affronte pas... ! op.cit.*

crainte docteur, ne vous inquiétez pas, ça va aller !» En réponse, nulle insistance ni remontrance de la part du médecin; au vu de la confusion mentale du patient, le choix thérapeutique sera d'administrer le traitement symptomatique par voie sous-cutanée (en l'occurrence une solution de Keppra permettant d'éviter la survenue de crises convulsives). Il y a là un problème éthique qu'on se gardera toutefois d'enfermer dans la figure logique du dilemme : plutôt qu'une logique bivalente conçue sur la modèle d'un arbre décisionnel, se déploie ici une logique de l'accompagnement dont les mécanismes décisionnels s'inscrivent de manière diachronique dans la durée propre à l'évolution du patient ; dans une recherche du moindre mal, il s'agit d'ajuster le soin à la temporalité propre au patient plutôt que de la plier au rythme d'un protocole impersonnel et standardisé. La part d'empirisme et d'intuition qui accompagne la décision s'avère ici irréductible aux mécanismes décisionnels d'une pensée quantitative et objectivante : elle contribue à la qualité du soin dans la mesure où elle se construit à partir d'un échange régulier avec le patient et donne à l'échange un sens situé au-delà du seul discours technico-scientifique. Les entretiens avec Monsieur M. auxquels nous avons pu assister montrent en particulier que le refus du patient portait moins pour lui sur les soins eux-mêmes que sur la lourdeur supposée de sa mise en œuvre. Ce n'était pas tant la molécule de Keppra qui était en cause pour lui que les moyens supposés de son administration ; ce n'est pas tant son utilité qui était refusée que la modalité supposée de son usage. Si le soin implique une désescalade dans la mobilisation de l'arsenal technique, c'est aussi pour soulager le patient d'un environnement artificiel et invasif : la technicité du soin ne disparaît pas, elle se transforme, elle devient en particulier moins visible afin de préserver la qualité de l'espace de vie lui-même, en un mot le monde où il vit.

Ainsi, le refus de soin n'est « anormal » que relativement à l'attente supposée du soignant en direction du patient. Si la représentation anticipée du patient telle que la construit implicitement le protocole de soin ne correspond pas à la réalité, c'est cette représentation même qu'il s'agit de déconstruire, au moins en partie, pour laisser advenir la parole du patient et *ajuster* le soin sur elle. La négociation peut prendre parfois une forme contractuelle mais cette forme objective se découpe cependant sur fond

d'*amicalité* : le contrat dérive d'une relation de confiance plus originaire. Ainsi le médecin informe des conséquences du refus de soin mais ne contraint pas ; il diffère ce qui pourrait être refusé et use de cette intelligence du moment opportun que les Grecs appelaient *kairos*, pour orienter le soin. Il use ainsi de cette forme de ruse que les Grecs nommaient *métis* dont les travaux de Jean-Pierre Vernant et Marcel Détiéne ont montré l'importance anthropologique et dont on peut trouver des prolongements ultérieurs de la *phronesis* aristotélicienne à la *ruse* axélienne: ils la définissent comme "un ensemble complexe, mais très cohérent, d'attitudes mentales, de comportements intellectuels qui combinent le flair, la sagacité, la prévision, la souplesse d'esprit, la feinte, la débrouillardise, l'attention vigilante, le sens de l'opportunité, des habiletés diverses, une expérience longuement acquise ; elle s'applique à des réalités fugaces, mouvantes, déconcertantes et ambiguës, qui ne se prêtent ni à la mesure précise, ni au calcul exact, ni au raisonnement rigoureux."<sup>389</sup> Cette intelligence intuitive permet de biaiser productivement avec les inquiétudes et les impatiences du malade plutôt que les aborder frontalement ; elle les contourne, par délais et détours, dans l'intention de maintenir ensemble mission de bienfaisance et respect de l'autonomie. Ainsi lorsque le médecin demande à Monsieur M. « Avez-vous des hallucinations ? » et que le patient répond « c'est mon secret ! », cet échange peut appeler une autre approche du dilemme traditionnel entre autonomie et bienfaisance : celle-ci n'est pas à concevoir sous la forme d'une alternative rigide dans la structure d'un arbre décisionnel ; elle peut, pour reprendre un terme central de l'éthique axélienne, se *fluidifier* par le détour de la patience et de la ruse. Patience et ruse ne sont pas ici des stratégies imposées à une situation neutre mais des réponses ajustées à une réalité elle-même mouvante et ondoyante, avec ses ambiguïtés et ses faux semblants, une réalité dont le rythme est souvent erratique et les apparences parfois réversibles. Il y a là un jeu dont la phénoménalité et la temporalité déjouent volontiers la mise en ordre institutionnelle et la rationalité des modélisations décisionnelles.

---

<sup>389</sup> Marcel Détiéne et Jean-Pierre Vernant, *Les ruses de l'intelligence – La métis des grecs*, p.10, Ed. Champs Essais Flammarion 1974.

La *ruse* telle que l'entend Axelos n'est pas d'abord un trait psychologique ou une modalité de l'action individuelle ; elle est à comprendre comme un trait du réel lui-même dans sa phénoménalité et dans sa temporalité. Le *jeu du monde*, parce qu'il est jeu, déjoue sa réduction au mécanisme de protocoles ou de processus rationnellement descriptibles, quand bien même il les rend possibles. C'est de là que naît en particulier la part d'errance et d'indécidable qui accompagne les actes et les discours des soignants et des soignés. Ce voile d'ignorance affecte aussi bien l'évaluation pronostique de la maladie elle-même que l'anxiété des patients. On comprend ainsi la nécessité d'une certaine souplesse, d'une certaine fluidité dans l'ajustement du soin à la temporalité du patient, aux plis de ses habitudes, au jeu de ses désirs et de ses craintes, aux contours mobiles de *son monde*. L'intentionnalité à l'œuvre dans la démarche de soin est inévitablement amenée à cerner et à épouser les bords mouvants de cette sphère vivante que dessinent les attaches invisibles du patient avec son milieu. L'échange avec le patient, l'attention à son rythme de vie n'ont pas seulement pour finalité le repérage des symptômes et le suivi thérapeutique mais aussi la mise en lumière progressive de cette sphère ouverte, impalpable, invisible depuis laquelle le patient *est présent au monde et à lui-même*. La personnalisation du soin vise ainsi à favoriser et à préserver cette présence redoublée, à prévenir les sentiments de dérégulation et d'aliénation, d'étrangeté au monde et d'exil intérieur qu'engendrent la réification et l'anonymisation du soin. Dans la perspective de l'éthique axelienne, les mécanismes décisionnels ne peuvent faire l'économie d'une réceptivité et d'une souplesse qui *ajustent* le normatif au descriptif et le *devoir être* à *l'être* : « La pensée tente de ne pas se construire en système mais en systématique ouverte. »<sup>390</sup> Dans le même mouvement, elle invite « même en changeant de cap, [à] ne pas perdre de vue la boussole. »<sup>391</sup>

c. L'éthique élargie ou comment prendre soin du *monde* de l'autre.

---

<sup>390</sup> Axelos, *Le dépassement, introduction à une pensée philosophique future*, conférence inédite à l'Institut Piaget de Lisbonne, 30 mai 1983, archives du fonds Axelos de l'ENS Lot n°6.

<sup>391</sup> « Nouveaux fragments de feu la totalité », *L'Infini*, n°34, été 1991.

Le tableau clinique des symptômes liés à l'évolution du glioblastome montre la progressive désorganisation du psychisme de Monsieur M. : pour en comprendre toute la portée existentielle, il convient toutefois de ne pas s'en tenir à une description factuelle en troisième personne. Si cette désorganisation demeure désormais en grande partie inexplorée au niveau neurologique, en raison de l'inutilité d'exams lourds ou invasifs, puisque l'issue est malheureusement connue et inéluctable, elle se laisse cependant mieux saisir lorsque l'on écoute activement le malade et lorsque cette approche intègre en particulier la communication non verbale : sous le désordre pathologique des symptômes se dessine alors parfois une cohérence plus ancienne quoique de plus en plus morcelée. Un certain passé demeure présent dans les paroles éparses du patient qu'une écoute active permet de relier en un récit moins fragmentaire. La finalité éthique d'une telle démarche n'est pas seulement empathique : elle est d'élargir le sens du soin en ouvrant la sphère du sujet à celle, invisible mais structurante, de son monde. La vulnérabilité est ainsi à penser dans une dimension existentielle et non seulement clinique ; elle engage plus largement *ce à quoi tient* le patient, c'est-à-dire son être-au-monde pris dans sa globalité. Or cette sphère relationnelle n'est pas réductible à l'intersubjectivité quotidienne des visites et des entretiens. Elle intègre aussi bien ce qui fut et ce qui est encore possible : le *monde* du patient est organisé selon une temporalité doublement ouverte sur un passé et sur un avenir dont les contours dessinent l'horizon du présent vécu et lui donnent un sens. Cette présence invisible de l'irréel dans le quotidien du patient est en même temps ce qui jusqu'au bout ancre sa présence dans le monde. C'est pourquoi il importe d'éclairer la présence *au* monde à la lumière de cette présence *du* monde propre au patient aussi bien dans son *hier* et que dans son *aujourd'hui*, aussi bien dans son *ici* que dans son *là-bas* (ce qu'exprime bien souvent le souhait du « retour à domicile »). En intégrant à la démarche clinique la préservation de ce *monde* ainsi compris, le soin élargit la signification existentielle de la démarche palliative au-delà des niveaux somatiques et psychologiques. On pourra également comprendre en ce sens les stratégies de compensation sensorielle par l'expérience esthétique à l'occasion d'expositions d'œuvres d'art dans les murs du service, de prestations musicales dans les couloirs ou les chambres, mais également l'expérience gustative qu'autorise la mini-cave à vin, l'expérience olfactive d'un orgue à parfum...

Ces dispositifs élargissent le soin à l'impalpable des sensations (*aesthesis*), relient silencieusement le sujet à la présence charnelle du monde, cette *chair du monde* que la phénoménologie, à la suite de Merleau-Ponty<sup>392</sup>, a tenté de penser par-delà - ou en deçà - de la compréhension technoscientifique du monde.

L'évolution du glioblastome tend, au niveau psychique, à dépersonnaliser le sujet sous l'effet des symptômes induits (amnésies, hallucinations, troubles cognitifs et comportementaux) : or cette dépersonnalisation absente partiellement le sujet de lui-même mais aussi de son monde propre, lequel s'efface lui aussi, se désorganise et se fragmente. Le soin est alors un travail d'étayage plus que de réparation, d'accompagnement plus que de restauration d'un état antérieur. Ce que vit le patient en proie au désordre psychique est d'abord ici cette situation d'indécision entre le réel et l'irréel, situation objectivement confuse et qui pourtant définit *encore* son être au monde. La prise en compte de cette perspective en première personne a pour vertu de limiter les efforts parfois déployés pour normaliser des comportements apparemment incohérents. Or, la norme est ici amenée à s'ajuster autant que possible à celle du patient et pour cela à comprendre celle-ci dans une dynamique existentielle. En effet, un monde qui se désorganise reste un monde aussi bien dans sa provenance que dans son projet. Dans sa compréhension axelienne, le jeu du monde est, pour l'homme, aussi bien une ouverture inachevable que le déploiement d'une finitude : il y a *jeu* parce qu'il y a temporalité et ouverture de l'homme à cette temporalité depuis cette finitude. Cette fragmentation du monde est inhérente à son déploiement : la clôture d'une vie se tient encore dans l'ouverture à un déploiement qui la porte et qui l'emporte. Cette fragmentation inexorable de la subjectivité est liée à son inclusion dans un déploiement dont elle procède de part en part. Le soin ne s'élabore lui-même qu'à la marge de ce déploiement inexorable : il peut l'accompagner, dans une certaine mesure, par des moyens techniques et plus encore par une juste présence. En effet, c'est encore par l'échange avec l'humanité dont est porteur autrui, que le patient accède à la sienne propre et la préserve. Cette logique récursive est au cœur de la démarche de soin car elle rétablit une *continuité* entre le patient et le soignant, et plus largement entre le monde

---

<sup>392</sup> Maurice Merleau-Ponty, *Le visible et l'invisible*, repris dans *Œuvres*, coll. Quarto, Gallimard, 2010

familier du patient et l'environnement médicalisé de sa fin de vie. A rebours de la fragmentation souvent induite par l'approche technoscientifique de la maladie, l'amicalité au sens axelien du terme renoue les fils de ce *tissu sensible* qui relie le patient au milieu qui l'entoure et au-delà de ce milieu. C'est aussi cette appropriation qui permet de comprendre toute l'importance des *ouvertures* dans l'espace de cette unité : les portes qui donnent sur l'extérieur ne sont pas verrouillées, les animaux de compagnie sont admis, des enfants, des artistes circulent dans les couloirs. De même, les portes des chambres sont souvent laissées ouvertes à la demande des patients et c'est souvent depuis les couloirs que les artistes font entendre leurs chants, leurs guitares. Nous avons pu observer en particulier les effets profondément apaisant de ces chansons populaires sur Monsieur M. : son inquiétude, la confusion de sa conduite et de ses propos semblaient trouver dans cette écoute une source d'apaisement suivie d'un silence non moins chargé d'émotion. A l'évidence le rapport à l'art n'est pas seulement ici de l'ordre de l'agrément des sens ou du simple « divertissement ». Comme beaucoup d'éléments du quotidien pour les personnes en fin de vie, il semble prendre une dimension existentiellement plus intense : l'expérience esthétique s'y manifeste comme une modalité privilégiée de cette ouverture au monde par laquelle la structure hospitalière tente de déjouer les effets de clôture inhérents aux contraintes techniques de son fonctionnement<sup>393</sup>. La réceptivité à l'égard d'une mélodie familière, d'une chanson populaire modifie sensiblement la *Stimmung*, la tonalité affective du lieu : elle ralentit le temps et ouvre l'espace. Ses ressources ne se réduisent pas à la prise en charge de la douleur ou de l'anxiété, elles rétablissent une continuité existentielle plus profonde entre les sujets. Ainsi nous avons ainsi pu voir un jour soignants et patients rassemblés et chantants autour du piano, expérience partagée qui suspend un temps la répartition des rôles et l'affairement des soins, mais aussi moment précieux d'une étonnante densité émotionnelle que nous ne saurions rendre ici au moyen des mots.

« *L'art et les divers arts en leur ensemble et dans leur histoire constituent des ouvertures, nous offrent des ouvertures, et contribuent à la poéticité du monde qui*

---

<sup>393</sup> Il en est d'autres dont notamment cette grande baie vitrée qui dans le hall du service s'ouvre à perte de vue sur les hauteurs de la ville de Troyes.

*contient la poésie et la dépasse. Constellations de l'inouï, de l'inapparent, du non vu, ils nous aident, nous les mortels, non pas à vaincre la mort et à nous installer dans l'éternité, mais à l'accepter, à vivre et à l'assumer avec amicalité. L'amicalité de l'homme – fragment productif du monde qui parle, pense et agit – amicalité à l'encontre de lui-même, des autres et surtout à l'encontre du monde, contient aussi l'amicalité à l'encontre des œuvres d'art. »<sup>394</sup>*

Cette présence donnée à l'expérience esthétique dans les soins palliatifs permet aussi de repenser la distinction entre *besoins* et *désirs*: les soins palliatifs, loin de se restreindre aux premiers, manqueraient sans doute à leur mission en faisant de la satisfaction des seconds un agrément superfétatoire au regard de l'évolution des pathologies. C'est souvent, tout à l'inverse, le désir qui reprend une dimension particulière dans les derniers temps de la vie dès lors que la *qualité* de cette dernière en devient l'enjeu central.

Ainsi la satisfaction tirée du plaisir esthétique devient-elle pleinement ce « libre jeu de l'entendement et de l'imagination » ainsi que le définissait Kant, et tout autant libre jeu de la mémoire et de la perception. L'affectivité spontanément déployée par la contemplation esthétique met en jeu des facultés attachées à l'humanité de l'homme et à ce titre relève pleinement du soin. Ce soin n'est pas toujours possible selon les demandes et l'état général des patients. Toutefois, comme le rappelle le philosophe Jérôme Porée dans son essai sur la douleur, « ce que l'art ne peut pas pour l'homme qui souffre, il le peut pour l'homme qui a souffert. Il le peut aussi pour l'homme exposé, comme nous le sommes, à l'éventualité de souffrir. Même la douleur présente a ses montagnes et ses vallées ; entre ses pics aiguisés s'étend un espace où nous pouvons goûter quelque répit. Il y a d'ailleurs une douleur qui sait se faire oublier et qui n'est, elle, ni passée ni future, ni présente - douleur souterraine dont Schopenhauer dit qu'elle est le « fond de toute vie ». Ainsi la douleur elle-même ménage les retraites où nous pouvons trouver un abri provisoire. C'est dans ces retraites que l'art est possible. »<sup>395</sup>

---

<sup>394</sup> Axelos, « L'énigme de l'art », *L'exil est la patrie de la pensée, op.cit.*, p.62-63

<sup>395</sup> Jérôme Porée, *Sur la douleur*, PUF, 2017., p. 102

Ainsi, lorsqu'elle est possible, l'expérience esthétique engage pleinement un rapport au monde : l'œuvre fait signe vers ce qui l'excède et que les mots ordinairement échouent à traduire. C'est pourquoi le langage de l'art est précieux lorsque la charge émotionnelle est contenue par le silence. Il participe de cette communication non verbale dont on a vu l'importance grandissante dans les derniers jours de la vie. Nous gardons encore souvenir du regard de Monsieur M. écoutant deux musiciennes accompagnées d'une guitare, chantant devant lui, depuis le couloir et à sa demande, la chanson de Johnny Halliday « *Que je t'aime* » et des secondes suspendues qui flottèrent ensuite dans le silence.

Plus largement, l'expérience esthétique tisse une continuité sensible non seulement entre les sujets - patients, soignants, artistes, mais aussi entre le patient et ce lieu de vie dont la perception se trouve un temps modifié et comme agrandie<sup>396</sup>. Cette continuité sensible qui relie psychisme, corps et monde est précisément ce que le soin global vise à préserver face au risque de réification et de fragmentation que pourrait engendrer une trop grande technicisation du soin. Si l'expérience esthétique modifie, élargit et enrichit la perception de l'espace, elle joue aussi sur le rapport au temps : la temporalité vécue par celui qui se laisse absorber par un tableau ou par une chanson n'est plus le temps affairé des montres et des chronomètres. A la temporalité resserrée de la douleur, vécue comme ce temps qui ne passe pas, où chaque nouvelle minute se contracte comme une nouvelle épreuve à surmonter, le temps de l'expérience esthétique est un temps dilaté, un temps qui se déploie dans une réceptivité élargie au monde.

#### 2.3.2.2. Etude de cas n°2

##### A Description factuelle du cas clinique

Monsieur J. est un homme âgé de 50 ans atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA), une affection neurologique incurable caractérisée par une atrophie musculaire

---

<sup>396</sup> Sur cette phénoménologie de l'espace vécu, nous renvoyons en particulier à l'ouvrage éclairant de Jean-Louis Chrétien, *La joie spacieuse, essai sur la dilatation*, Editions de minuit, 2007

progressive et qui mène généralement au décès par paralysie respiratoire en deux ou trois ans. Il est admis dans le service suite à l'aggravation de ses symptômes et à une perte d'autonomie. En provenance d'un hôpital situé dans l'Est de la France, il intègre l'USP de l'Hôpital de Troyes car son souhait est de se rapprocher de sa famille qui réside dans l'Aube. Un certain temps a été nécessaire à Monsieur J. pour accepter la perte d'autonomie grandissante, la nécessité d'utiliser du matériel adapté, l'utilisation de la VNI (ventilation non invasive) et sa présence même dans l'unité de soins palliatifs. Informé de l'évolution de la maladie, il exprime son refus de trachéotomie et de pose d'une GEP (sonde par gastrostomie percutanée endoscopique). Dans les jours qui suivent son admission, une discussion s'engage avec les médecins sur l'éventualité d'une sédation en cas de détresse respiratoire aiguë. Les soins dispensés permettent une amélioration relative de la dyspnée et de l'anxiété. L'éventualité d'un retour à domicile est également évoquée avec la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) avec mise en place d'une HAD (hospitalisation à domicile).

Un mois après son arrivée Monsieur J. a commencé à présenter des complications liées à la perte d'autonomie progressive et une gêne respiratoire causée par une pneumopathie. Sont apparues ensuite des crises de goutte occasionnant des douleurs importantes, en particulier à la mobilisation. A la douleur s'associait une angoisse essentiellement nocturne. En raison de l'évolution de la maladie, le projet de retour à domicile fut annulé. Même si Monsieur J. avait conscience qu'il n'y avait pas d'autre solution, cette décision a été psychologiquement difficile à accepter et a accru l'intensité des angoisses nocturnes. Cette insomnie chronique a été difficilement améliorée malgré les adaptations thérapeutiques. C'est à cette période que, lors des entretiens avec les médecins, Monsieur J. a commencé à envisager la possibilité d'une sédation profonde et continue avec arrêt de la VNI, projetant cette perspective à la fin des fêtes de Noël. Il annonça à ses proches cette date butoir, ce qui les éprouva fortement et nécessita un soutien psychologique important. Cependant, une fois les fêtes de fin d'année passées, Monsieur J. ne reparla plus de cette sédation profonde, continua à recevoir ses proches et à profiter de leur présence.

Entre temps, l'inéluctable évolution de la maladie s'est poursuivie et Monsieur. J est progressivement devenu tétraplégique, et il fallut également utiliser la VNI en continu. Petit à petit, la communication devint de plus en plus difficile avec une fatigabilité importante. Un système de contacteur fut mis en place pour appeler les soignants. Monsieur J. ayant de plus en plus de mal à se faire comprendre en raison notamment de cette VNI permanente, un système de communication par pictogramme et alphabet fut mis en place. Par ailleurs les fausses routes se sont multipliées lors des repas et une nouvelle pneumopathie est apparue. C'est à ce moment que Monsieur J. a reparlé de sédation profonde et continue avec l'équipe mais aussi avec ses proches. Sa mère et ses deux filles ont été très présentes tout au long de ces mois d'hospitalisation, la mère restant parfois manger et dormir dans le service auprès de son fils. Un soutien psychologique leur a été prodigué au fil du temps et s'est accentué dans les derniers jours, la perspective d'une sédation profonde et continue engendrant questionnement et anxiété.

L'angoisse de Monsieur M. s'est majorée à mesure que s'aggravaient les difficultés pour respirer et pour communiquer. Il souhaitait s'endormir de plus en plus tôt le soir mais également être réveillé une partie de la journée pour profiter de ses proches. Le 4 avril au soir, il indique qu'il « n'en peut plus » et demande à dormir sans être réveillé. Une sédation profonde et continue est alors mise en place jusqu'au décès du patient à l'issue d'un séjour de huit mois dans l'USP.

## B. Formulation conceptuelle du problème éthique

L'évolution inexorable de la SLA est psychologiquement lourde, à des degrés divers, pour le patient, pour le proche, pour le soignant. Ce second cas met littéralement à l'épreuve le dispositif des soins palliatifs, il en révèle les ressources mais aussi parfois les limites – limites qui en dernière analyse ne sont pas tant imputables à des facteurs techniques ou organisationnels qu'aux limites inhérentes à la finitude humaine elle-même. C'est à l'exploration de ces limites qu'invite ici l'analyse du cas dans la mesure

où celles-ci convergent toutes vers un au-delà des compétences et des moyens techniques mis en œuvre dans l'accompagnement du patient en fin de vie. Cette dimension tragique irréductiblement présente à l'horizon du soin n'est sans doute pas intégralement soluble dans la sollicitude des acteurs du soin ni dans le déploiement technique des réponses médicales disponibles. La résistance de cette composante tragique ne s'avère nullement une contingence circonstancielle ou un « échec » de la prise en charge : elle est située sur un horizon existentiel qui déborde infiniment la perspective déployée par les soins palliatifs eux-mêmes. Or c'est en grande partie l'intégration et l'acceptation de cette limite qui constitue ici l'enjeu éthique du soin. Prendre en compte cette démesure, en prendre justement la mesure ne va pas de soi aussi bien pour le patient, pour les proches et pour les soignants. Comme le rappellent Gian Domenico Borasio et Régis Aubry dans *La fin de vie - Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, « la fin de vie est un temps de violences, à forte densité spirituelle et existentielle. Violence de la vie qui s'arrête, violence de la maladie qui détruit, de la douleur et de la souffrance qui en sont les corollaires fréquents. »<sup>397</sup> Cette violence originaire attachée à la finitude même de l'homme déborde en partie ce qu'il est possible de faire pour en diminuer la charge tant sur le plan somatique que sur le plan psychologique. S'il est vrai que « la mort ne s'affronte pas »<sup>398</sup>, qu'elle se situe dans un au-delà de l'action et peut-être dans un delà de la pensée<sup>399</sup>, c'est bien dans une phénoménologie de la fin de vie que l'analyse peut dès lors se déployer, sous l'angle aussi bien du patient que des proches et des soignants. Ce cas permet en particulier de mieux comprendre l'importance d'un réajustement et d'un questionnement par rapport à une certaine représentation idéalisée ou attendue de l'accompagnement de la personne en fin de vie. A l'évidence, la sollicitude et les traitements des symptômes au cours des mois sur lesquels s'étalent cet accompagnement ont laissé, pour certains des soignants

---

<sup>397</sup> Gian Domenico Borasio et Régis Aubry, *La fin de vie, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, p.105, Eyrolles, 2016, p.105

<sup>398</sup> Jérôme Alrich et Jean-Pierre Bénézech, *La mort ne s'affronte pas...!*, Sauramps éditions, 2011.

<sup>399</sup> Sur ce caractère impensable de la mort, on se reportera en particulier aux pages décisives qu'y consacra Vladimir Jankélévitch. Dans le prolongement de l'approche épicurienne, il écrit : « La mort joue à cache-cache avec la conscience : où je suis, la mort n'est pas ; et quand la mort est là, c'est moi qui n'y suis plus. Tant que je suis, la mort est à venir ; et quand la mort advient, ici et maintenant, il n'y a plus personne. De deux choses l'une : conscience ou présence mortelle ! Mort et conscience se chassent et s'excluent réciproquement, comme par l'effet d'un commutateur... Impossible de cumuler ces contradictoires ! » Vladimir Jankélévitch, *La mort*, Champs Flammarion, p. 31.

que nous avons interrogés, un souvenir lourd et un questionnement durable. Cet accompagnement fut qualifié d'« éprouvant » par certains d'entre eux qui dans le service, des mois après, l'évoquent encore parfois. La sérénité finale, espérée tant par les soignants que par le patient, n'est pas venue clore, ou alors très imparfaitement, l'achèvement de cette histoire collective.

Outre les entretiens semi-directifs, la présence aux transmissions pendant notre période d'immersion nous a permis de recueillir des données de natures variées : les transmissions permettent en effet la convergence d'observations, d'informations factuelles et contextuelles mais aussi une remontée du ressenti empathique des différentes équipes soignantes : les échanges se placent essentiellement sur le plan médical, sur le plan psychologique et sur le plan relationnel - en particulier à propos des proches, eux-mêmes très affectés par la lente dégradation de l'état général de Monsieur J. au cours de ses 8 mois d'hospitalisation dans le service. L'horizon visé par la coordination des soins et du suivi médical est le confort du patient : or c'est précisément au regard de cet enjeu que l'accompagnement de Monsieur J. est particulièrement problématique et ce à plusieurs niveaux : la perte d'autonomie du patient, sa détresse existentielle en particulier la nuit, son rapport à la perspective d'une sédation continue, l'effet de cet accompagnement sur l'équipe soignante elle-même.

#### a. Autonomie et perte de dépendance.

La baisse d'autonomie est vécue par le patient comme un échec douloureux, une blessure narcissique importante au regard de ce qu'il fut jadis et dont il fait difficilement le deuil. Cependant, si l'on entend par autonomie la capacité décisionnelle, ce qui affecte le patient dans son existence ne se situe pas tant au plan de cette autonomie décisionnelle qu'au plan de son indépendance fonctionnelle : en effet, la souffrance existentielle du patient est en grande partie liée au fait qu'il est conscient de la dégradation grandissante de ses capacités fonctionnelles. De fait, sa dépendance, au quotidien, s'accroît ; ainsi, il ne peut plus utiliser la sonnette d'alerte et sa sécurité devient problématique pour les équipes. Un système de contacteur au niveau du visage est mis en place. Cependant

l'appel des soignants par ce dispositif lui est de plus en plus difficile ; la vigilance des soignants s'efforce d'être plus soutenue sans être intrusive. En outre, la toilette devient problématique pour le patient car elle nécessite l'aide d'un soignant et entraîne une perte d'intimité (recours à la sonde urinaire, aux lavements). Un dilemme éthique se dessine entre l'efficacité du soin et le respect des refus du patient. L'évolution du patient conduit à réviser régulièrement les termes du contrat de soin, en particulier à mesurer le rapport entre sa demande pour se lever et la prise de risque grandissante que cela implique. Si Monsieur J. accepte difficilement des limites à son désir d'autonomie, il a cependant connaissance de l'aggravation des symptômes de sa SLA. La tension se redouble ainsi dans un conflit interne entre ce que les capacités du patient sont devenues et la représentation qu'il se fait de ces mêmes capacités. Partagé entre les deux perspectives, il semble par moments exiger plus d'autonomie fonctionnelle qu'il n'est en mesure d'exercer effectivement : par exemple, lors d'une des transmissions auxquelles nous assistons, une soignante rapporte qu'il veut aller seul aux toilettes mais se met en danger et n'y parvient pas. Les soignants interviennent alors non sans peine pour le soutenir et pour l'aider. Aux difficultés motrices s'ajoutent des difficultés communicationnelles : le patient peine de plus en plus à se faire comprendre verbalement en raison de la pose de la VNI et de ses difficultés respiratoires. La communication verbale devenant de plus en plus problématique, celle-ci s'efface peu à peu au profit d'une communication non verbale, en particulier par le regard, le clignement des yeux et l'expression du visage, puis par signes écrits. Enfin, le retrait de la VNI au moment des repas s'avère problématique car il accroît les difficultés respiratoires et occasionne parfois des fausses routes.

#### b. Anxiété et angoisses du patient.

A cette baisse d'indépendance inhérente à l'évolution de la maladie s'ajoute des angoisses qui s'avèrent intenses, plus particulièrement au cours de la nuit, provoquant une insomnie chronique. Monsieur J. semble alors lutter contre le sommeil, refusant fréquemment la proposition de somnifère. A sa souffrance psychologique s'ajoute la douleur causée par les mouvements dans son lit. Cette lutte conduit à des demandes

ambivalentes : le patient tantôt déclare vouloir se battre et s'accrocher à la vie pour ses proches, tantôt se retranche dans le silence. Cette alternance entre aspiration à l'isolement et désir de la présence des proches se superpose à une succession de moments d'angoisse et de moments d'apaisement relatif. L'humeur passe parfois par des phases de désespoir, de plaintes, de colère. Il arrive que certains jours les demandes se multiplient, que Monsieur J. s'impatiente, exprime mécontentement et récriminations envers des soignants. Lors d'une transmission, un soignant relie cette agressivité à l'angoisse intense qu'éprouve le patient « tout à fait conscient de la dégradation de son état ». Les soignants rapportent en outre que certains jours, en particulier au début de son séjour dans l'unité, rien ne lui convient : le matelas, la taille et la position du lit, la VNI, l'aspirateur à mucosité, la climatisation, l'accès à la sonnette d'appel. Des solutions sont mises en œuvre : changement du lit, réglage ou changement de matériel, changement de chambre, balnéothérapie, intervention d'un ergothérapeute et de plusieurs kinésithérapeutes. Les plaintes diminuent sensiblement à mesure que ces ajustements sont mis en place, sans toutefois diminuer les angoisses nocturnes lesquelles semblent entraîner une majoration des difficultés respiratoires. Certains jours laissent place à des moments de détente relative, au moyen notamment d'un traitement anxiolytique adapté, au cours desquelles Monsieur J. accepte par exemple de regarder l'exposition de tableaux organisée dans l'unité ou demande qu'un verre de whisky lui soit servi<sup>400</sup>. Une sortie au restaurant avec ses amis est également mise en place. Au

---

<sup>400</sup> Il à noter que cette USP est également à l'origine d'une association loi 1901, la DSPDA (« Développement des Soins Palliatifs et des traitements de la Douleur dans l'Aube ») laquelle a pour objectifs :

- d'améliorer les conditions d'hospitalisation des patients et d'accueil des familles
- de permettre au service d'être un véritable lieu de vie
- de soutenir la formation professionnelle des personnes concernées
- de participer à des travaux de recherche.

Les actions entreprises portent sur :

- L'accessoirisation des chambres des patients (lampes de chevets, réveils, horloges, calendriers perpétuels) et de la salle de balnéothérapie (achat de produits cosmétiques, draps de bain, etc.)
- L'embellissement des locaux par une fleuriste, la mise en place d'un aquarium dans la salle à manger des familles, l'achat de diffuseurs d'huiles essentielles ;
- Un travail sur les plaisirs de la bouche – en particulier l'achat d'une cave à vin permettant d'offrir régulièrement des moments de convivialité aux patients et à leurs proches.
- La mise en place et le développement du projet culturel « Arts vivants en Soins Palliatifs » avec notamment l'intervention chaque vendredi des artistes musiciens dans le service et l'exposition d'œuvres d'art dans l'unité de soins.
- L'achat régulier de livres et revues à destination des professionnels, formation du personnel (notamment sur la voix et le corps) et participation à des congrès.

cours des dernières semaines, les soignants lors des transmissions rapportent à plusieurs reprises que « le désespoir se lit sur son visage » qu'« il semble parfois renoncer à se battre ». Il déclare parfois « je suis fatigué de la vie... » « Je n'en peux plus... » « Je ne supporte plus la vie... » Il se ferme de plus en plus souvent, communique de plus en plus difficilement. Un soignant précise : « il sait qu'il n'en a plus que pour quelques semaines et ses angoisses sont intenses » ; « il s'interroge sur ses dernières heures, parle de cimetière ». A plusieurs reprises une discussion s'engage avec le personnel médical. Renonçant au projet d'un retour à domicile dont la perspective lui inspire de plus en plus d'anxiété, il évoque la perspective d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette demande conserve des ambivalences : est-ce une demande de sédation ou une demande d'euthanasie ? Cette demande correspond-elle à un désir de mourir, à un désir de ne plus vivre aussi dépendant ou encore à un désir de conjurer l'angoisse du mourir ? Les soignants rapportent que sa vigilance va diminuant, que sa communication se raréfie, qu'il devient « de plus en plus détaché, indifférent au monde extérieur. »

### c. Les soignants entre bienveillance et épuisement

Les transmissions auxquelles nous assistons pendant plusieurs jours ne font pas seulement remonter la détresse et l'angoisse de Monsieur J. mais aussi à plusieurs reprises l'expression d'un sentiment d'impuissance voire d'épuisement des soignants eux-mêmes. A mesure que l'état général se dégrade, l'apaisement de la sensation d'inconfort et d'anxiété éprouvée par le patient devient problématique lors de la toilette, des repas, du coucher. Lors d'une des transmissions, une aide-soignante rapporte que lorsqu'il souhaite prendre une douche, « on ne peut pas le toucher tant il souffre. » La baisse de tonus musculaire rend, en outre, nécessaire l'utilisation du lève-malade, ce qui mécontente Monsieur J. Ce mécontentement porte-t-il sur le lève-malade ou sur la dégradation de son état qui en rend l'usage indispensable ? Sa colère se reporte parfois plus directement sur les soignants (« Vous ne servez à rien ! Vous me faites mal ! »), ce qui accroît la difficulté de ces derniers dans leurs efforts pour ajuster au mieux les soins qu'ils prodiguent aux demandes du patient. Il en ressort fréquemment un sentiment d'insuccès en particulier lorsque le patient refuse les soins sans trouver

d'apaisement. Un soignant associe ce refus de soin à un autre : le refus, par le patient, de son propre état. Le dilemme se situe alors entre l'option de dispenser des soins au risque de provoquer plaintes, inconforts, douleurs, dans la mesure en particulier où ils ne neutralisent pas totalement les difficultés respiratoires, et d'autre part l'option de renoncer à de tels soins au risque d'une dégradation accélérée de son état. L'enjeu n'est pas seulement de savoir jusqu'où faire droit aux demandes du patient lorsqu'il y va de sa sécurité mais aussi lorsqu'il y va de la sécurité des soignants eux-mêmes : le dilemme entre bienfaisance et autonomie appelle de la part du médecin, lors des transmissions, une régulation qui se double d'un autre enjeu éthique portant sur la notion d'équité : en effet, cette situation durant pendant plusieurs mois et suscitant chez les soignants eux-mêmes un certain épuisement, des ressources supplémentaires en équipes soignantes sont mobilisées pour prévenir chez ces dernières un syndrome d'épuisement. L'enjeu est alors de mesurer cette mobilisation pour qu'elle ne lèse pas les autres patients. On retrouve là une problématique classique de justice distributive : la recherche d'une juste répartition des moyens disponibles en fonction des cas particuliers.

Enfin, le soin ne porte pas seulement sur le patient mais aussi sur les proches durablement éprouvés par l'accompagnement de Monsieur. J. pendant près d'un an et dont la détresse mobilise également une partie du personnel (entretiens avec la psychologue, avec les médecins.) Au sein de l'USP, les proches peuvent dormir, se restaurer. Monsieur J. y a célébré avec eux l'anniversaire d'une de ses filles, les fêtes de Noël. A mesure que son état général s'est dégradé, la souffrance des proches a augmenté. Cette souffrance s'exprime notamment dans leurs difficultés à faire coïncider la représentation qu'ils gardent de leur proche avant à la maladie et la dégradation visible de son état. Les transmissions ont rapporté en particulier les sentiments d'épuisement, les moments de détresse intense traversés par les proches, leurs inquiétudes à propos des derniers instants, en particulier sur l'usage de la sédation continue.

C. Etude du cas à partir de l'éthique d'Axelos

La situation clinique décrite précédemment fait apparaître des enjeux éthiques qui sont sans doute parmi les plus problématiques qui puissent se rencontrer. Elle met en jeu en particulier des dimensions essentielles de l'humanité : la mort elle-même lorsque son imminence est consciente pour le mourant, la limite des moyens disponibles pour accompagner au mieux cette fin de vie, les limites que les soignants et les proches rencontrent dans leur propre finitude, l'expérience du tragique dans ce que celui-ci peut avoir d'irréductible. Une analyse théorique de cette dimension tragique à partir de la pensée d'Axelos est nécessaire pour comprendre ensuite quelles stratégies peuvent être déployées dans le cas de Monsieur J.

Précisément parce qu'elle est à la fois la condition et la limite du soin et de l'existence, la finitude est une notion philosophique décisive pour éclairer ici l'analyse éthique. « Quand nous aurons reconnu notre finitude, nous aurons encore à connaître et à assumer notre limitation. »<sup>401</sup> L'éthique axélienne est une éthique de la finitude qui, à bien des égards, plonge ses racines dans l'éthique grecque, en particulier dans sa généalogie stoïcienne, épicurienne et surtout héraclitéenne. Elle souligne à maintes reprises la tendance de la modernité à recouvrir d'oubli cette finitude, à lui substituer une *hubris* technicienne éprise de toute puissance et placée sous un imaginaire d'immortalité. Dès 1972 il écrivait : « Les hommes s'obstinent à rejoindre leur mort - tout en la craignant - comme si de rien n'était. Ou bien ils préfèrent mourir vivants pour ne plus avoir peur de la mort. Par peur de la vie. Aujourd'hui on rêve de l'abolition de la mort, de l'amortalité, de l'immortalité. En effet, une certaine mort est abolie. On ne meurt pas, on disparaît. Ainsi, nous n'avons fait que noyer le problème. »<sup>402</sup> Eclairant cette modernité à la lumière de sa source grecque antique, Axelos ouvre la réflexion éthique au-delà de la seule sphère des valeurs, en pensant l'homme dans sa relation au monde c'est-à-dire au déploiement temporel et spatial de cette totalité dont il est un fragment pensant et parlant. C'est cette ouverture originaire de l'homme qui permet de penser sa finitude : « L'ouverture de tout ce qui est constitué en même temps sa blessure et sa déchirure. »<sup>403</sup> La pensée d'Axelos nous invite à penser la fin de vie à partir d'une dimension plus

---

<sup>401</sup> PEP 11

<sup>402</sup> PEP 30

<sup>403</sup> JM 206

large qu'une approche strictement médicale ou psychologique : ce « jeu du monde qui s'abat parmi les hommes et auquel les principes et les règles du jeu éthique essaient - mais l'essaient-ils - de correspondre. »<sup>404</sup> « Qu'est-ce que l'éthique ? D'où reçoit-elle son appel et comment lance-t-elle le sien ? (...) L'éthique prend ses racines dans les grandes puissances qui relient le jeu de l'homme et le jeu du monde, intimement liée à elle. »<sup>405</sup>

Rappelons ici que le jeu du monde n'est pas tant la totalité des étants que le mouvement ontologique de leur déploiement temporel et spatial : il est le jeu de leur apparition, de leur présence et de leur disparition. Le jeu du monde est essentiellement le devenir lui-même en tant que puissance phénoménalisante. C'est la raison pour laquelle l'éthique de la fin de vie est inséparable d'une réflexion sur le temps, plus précisément d'un travail d'*ajustement* de notre temps humain au temps du monde : ce qui oriente *in fine* cette réflexion, c'est « un dialogue productif entre l'être en devenir de l'homme et l'être en devenir du monde »<sup>406</sup> Ainsi, à propos de ce qui est en jeu en éthique, Axelos écrit : « Il n'y va pas d'un idéal mais d'un accord au rythme du monde. (...) Dire qu'il ne s'agit pas du bien (et du bon) et/ou du mal (et du mauvais) mais de l'inscription plus ou moins productive dans le rythme (donné et problématique) de tout ce qui est, donc aussi de la vie, est un premier pas »<sup>407</sup>. Dans cette perspective, l'éthique de la fin de vie consiste, par-delà l'infini diversité des situations cliniques, à *ajuster* le soin à l'ordre du temps dans la mesure où c'est sous la loi du temps qu'est placée cette finitude dans laquelle s'inscrit la fin de vie. Il ne s'agit pourtant pas tant d'une loi que d'un mouvement qui tout en étant inexorable déploie pour l'homme un jeu de possibilités multiples et changeantes. En effet, l'évolution des pathologies laisse entrer une part d'indécidable et une marge de contingence, une *liberté interstitielle* en quelque sorte, où s'ouvre la possibilité de l'intervention technique de l'homme pour accélérer ou ralentir certains processus de cette évolution. S'il y a originairement liberté pour l'homme, c'est parce

---

<sup>404</sup> PEP 52

<sup>405</sup> PEP 12

<sup>406</sup> JM 23

<sup>407</sup> PEP 58-60

qu'il y a du jeu (humain) dans le jeu (du monde).<sup>408</sup> De fait, bien des comportements *anéthiques* traduisent l'errance qui survient lorsqu'est consommé l'oubli de ce rythme du temps : par exemple le refus acharné de la finitude du patient (obstination déraisonnable), ou au contraire sa convocation pour des motifs extrinsèques (logique comptable, intérêt économiques, pressions familiales).

S'il est vrai que l'*agonie* est combat, déchirure, elle participe cependant, en tant que tel, du jeu du monde dans son déploiement illimité et dans sa fragmentation illimitée. Elle n'est donc pas seulement ni nécessairement le signe d'une impuissance de l'action humaine ou de l'absurdité de sa condition. Cette déchirure au cœur du combat qui dans la fin de vie se joue entre la vie et la mort peut être comprise comme la déchirure du temps lui-même dans son déploiement : l'homme en tant que fragment du monde est lui-même fragmenté ; c'est encore le jeu du monde qui est à l'œuvre aussi bien dans le naître que dans le mourir, dans l'apparaître que dans le disparaître. Cette compréhension de la mort comme déploiement du jeu du monde ne neutralise nullement la déchirure de l'agonie mais permet, du point de vue d'Axelos, d'en saisir la nécessité profonde, une nécessité inhérente au fait même d'*être* au monde. En effet, selon cette pensée, le temps est *l'étoffe* du monde et son déploiement est le jeu du monde ; c'est pourquoi l'homme, fragment du monde, participe de cette même logique temporelle qui tour à tour crée et détruit, engendre et déchire, produit et fragmente. Ne considérer que la seconde de ces temporalités, reviendrait à abstraire l'homme de ce jeu temporel dont il est pourtant de part en part un élément parlant et pensant. Les soins palliatifs peuvent, dans cette perspective, être compris comme un travail d'ajustement visant à régler autant que possible le devenir du patient sur une temporalité plus originaire sur le fond de laquelle prend place le rythme propre à la fin de vie. Dans ce travail, entre notamment la recherche problématique d'un chemin de crête entre une lenteur excessive et une célérité excessive, recherche de ce moment opportun que les grecs appelaient *kairos*: celui des examens cliniques et celui de leur renoncement, celui des silences et celui des vérités partagées, celui des sollicitations sensorielles et celui de la sédation profonde et

---

<sup>408</sup> Sur cette question de la liberté, on se reportera en particulier à l'interprétation héraclitienne d'Axelos : *Héraclite et la philosophie*, éditions de Minuit, 1962, p.164 à 171.

continue. Cette intelligence du *kairos* ne se laisse pas modéliser ni même théorisée : s'enseigne-t-elle *in abstracto* ? Est-elle intégralement convertible en savoir technique ou en formules opératoires ? On peut en douter dans la mesure où théoriser c'est déjà abstraire, c'est-à-dire *in fine* dépersonnaliser et détemporaliser. Le savoir-faire du soignant résiste à sa théorisation et semble l'excéder comme une connaissance intuitive irréductible.

Comme on l'a vu, le jeu du monde ne désigne pas pour Axelos la totalité des phénomènes présents dans la réalité<sup>409</sup> mais le mouvement dans lequel ils apparaissent, se manifestent et disparaissent : il est le *devenir* lui-même dans son déploiement. C'est pourquoi Axelos suggère souvent que « *Cela* », le jeu du monde, n'est *rien* - que le temps lui-même. De ce point de vue, la problématique éthique de la fin de vie est essentiellement une problématique du temps. En effet, le temps se présente à l'homme selon une double phénoménalité : il est d'une part ce qui est compté, mesuré, organisé, planifié, pris, utilisé, mis à profit – et en ce sens il est placé sous le contrôle de l'homme et relève de sa liberté de choix ; mais le temps est d'autre part ce dont la fuite lui échappe, ce dont le cours ne dépend pas de lui, cours qu'il éprouve et subit aussi bien dans l'ennui que dans l'urgence, dans le regret de ce qui fut ou dans la crainte de ce qui sera, le temps est alors cette puissance qui lui est comptée et avec laquelle il doit compter, puissance qui produit et détruit ce qu'elle produit, qui porte l'homme autant qu'elle l'emporte - en cela le temps est une dimension qui échappe à la maîtrise de l'homme. C'est cette double face du temps que le soin en fin de vie doit ajuster et articuler: d'un côté, la conception et la planification de la thérapeutique, le *planning* des divers soins de confort, le rythme des repas, des visites, des animations, heures souvent diurnes de la quotidienneté dans son affairément et son divertissement ; de l'autre, les heures subies d'un temps d'autant plus lourd qu'il est vide : ce sont alors les heures, souvent nocturnes, de l'ennui, de l'anxiété, de la rétrospection, de la rumination, du désespoir, de l'angoisse, de la détresse devant une puissance inexorable et invisible sur laquelle ni l'action ni la pensée n'ont finalement prise.

---

<sup>409</sup> « Le monde ne se réduit ni à l'ensemble des phénomènes intramondains, ni à la « création » ni à l'univers cosmique auquel s'ajoute le monde social et économique, ni à la totalité de ce que saisit la représentation humaine, ni au champ total de l'activité technicienne. » (PE, 30)

Dans le cas de Monsieur. J, on observe un ajustement problématique entre une temporalité active - celle des soignants, et d'une temporalité de plus en plus subie - celle du patient. La première se heurte à des refus, des impossibilités techniques, des *contretemps*, lesquels engendrent chez une partie des soignants sentiments de frustration et sensations d'épuisement. La seconde se heurte à la lourdeur de plus en plus éprouvante des symptômes, à leurs effets de plus en plus pesants sur l'autonomie et le bien-être, engendrant une alternance entre moments d'exaspération et de mécontentement, moments d'angoisse panique et moments de profond désespoir. Si ces rythmes peinent à s'ajuster, c'est peut-être en grande partie parce qu'il leur manque un terme qui leur serve en quelque sorte de *mesure* commune, de *tempo* unifiant. C'est vers ce troisième terme que fait signe la pensée axelienne du jeu du monde.

C'est dans une perspective existentielle ainsi comprise que l'éthique axelienne peut élargir le soin en fin de vie au-delà de sa seule médicalisation et/ ou psychologisation. L'éthique ici ne désigne pas seulement la bienveillance active et vigilante qui accompagne le soin médical ou le soutien psychologique mais cette ouverture à un delà de ces deux dimensions essentielles du soin. Cette double dimension médicale et psychologique n'est pas la seule : l'accompagnement spirituel ou religieux est une dimension essentielle du soin. L'approche axelienne de ces multiples dimensions du soin vise précisément à les intégrer dans une perspective permettant de penser leur unité profonde. L'enjeu éthique est alors d'élaborer des stratégies pour déjouer les effets de cette fragmentation organisationnelle du soin si nécessaire soit-elle par ailleurs au plan technique et professionnel.

La première stratégie est la dynamique relationnelle entre les acteurs du soin : le temps d'échange, en particulier celui des transmissions, auxquelles nous avons pu assister dans le cas de Monsieur J.. Loin d'être la juxtaposition de rapports spécialisés mécaniquement additionnés les uns aux autres, ces transmissions sont au contraire le lieu et le moment où une intersubjectivité émerge par-delà le partage des compétences et la fragmentation des perspectives. L'approche holistique du soin est inséparable de

l'approche non moins holistique de cette intersubjectivité que tisse la parole de chacun non seulement en tant qu'élément spécialisé au sein de la technostucture du service mais aussi et surtout en tant qu'il est un *être humain*. Ce partage d'une même humanité ne doit pas être comprise comme un supplément d'âme à la spécialisation des compétences : c'est tout à l'inverse cette humanité qui fonde et oriente la spécialisation des compétences. Ce qu'Axelos appelle *amicalité* désigne cette sympathie originaire qui est à l'œuvre dans le jeu des subjectivités et qui nourrit la dynamique relationnelle. C'est également elle qui contribue à restaurer le soignant dans sa globalité subjective par-delà la spécialisation de sa fonction. Les *marges* du lieu et du temps de travail s'avèrent, à cet égard, plus centrales qu'on ne le pense : les temps de pause autour d'un café, les échanges informels avant de prendre le service ou après sont parfois les laboratoires éphémères d'un intense questionnement éthique. La quotidienneté n'est plus ici à comprendre seulement sur le mode d'un bavardage superficiel où se diluerait l'authenticité de chacun dans un jeu social sans épaisseur, mais au contraire comme le plan qui nourrit et rassemble des subjectivités le plus souvent dispersées par la répartition des tâches et des emplois du temps.

La seconde stratégie se situe dans la relation au patient lui-même : l'apport de la compréhension axelienne du soin est d'insister sur le fait que le soin ne porte pas seulement sur le patient-sujet mais porte aussi sur ces liens invisibles qui le rattachent à lui-même et en même temps le libèrent de lui-même : son monde. Or celui-ci, d'une nature complexe, est fait d'*ici* comme de *là-bas*, d'hier comme de demain, d'objets familiers et d'activités chronologiquement ritualisées. *Etre là* n'est pas simplement pour l'homme l'inclusion objective d'un corps dans un espace déterminé mais le lieu d'une ouverture au monde, aux autres et à lui-même. L'enjeu est alors de penser l'articulation entre cette unité première et la division du soin en soin médical et soin psychologique: le soin demande ainsi à être repensé en amont de la distinction entre souffrance et douleur, à être repris dans une dimension relationnelle plus profonde que la relation de l'organisme à son milieu et celle du sujet à son environnement social et affectif. Le soin est à comprendre comme soin *de* cette ouverture elle-même qu'il s'agit de préserver, dans la mesure du possible, des effets de la maladie. L'entrecroisement originaire du

psychique et du somatique est en particulier ce que le soin doit protéger contre les mécanismes techniques ou organisationnelles qui pourraient les dissocier. La coappartenance originaire de l'homme et du monde conduit ainsi, en contexte de fin de vie, à repenser le soin en deçà de sa bipartition entre soin du corps et soin psychologique. La fragmentation technoscientifique du soin expose en effet à une perte de l'expérience de cette finitude. Or, l'accès à celle-ci suppose le partage de cette commune condition avec autrui, non une privatisation de la mort induite par une trop grande distance technique entre le soignant et le soigné : la « solitude du mourant »<sup>410</sup> selon l'expression de Norbert Elias, n'est pas seulement existentielle, elle peut aussi être majorée par cette distance entre, d'un côté, un sujet supposé rationnel et autonome et, de l'autre, un système d'objets et de sujets gravitant autour de ses symptômes et de ses besoins. La reprise du sens du soin à la lumière de l'éthique axelienne vise à contribuer au dépassement de ces distinctions, non pas en cherchant à dépasser la finitude elle-même mais en la plaçant au cœur du soin y compris dans sa dimension tragique, tant il est vrai que l'oubli ou le refoulement du tragique est lui-même tragique et en redouble en quelque sorte l'épreuve. Dans un recueil d'aphorismes tardifs, Axelos écrit :

*« Dans l'empire fissuré de la technicité universelle et en correspondance avec une poéticité qui reçoit et offre, nous pourrions peut-être essayer de marcher sur un chemin sinueux : celui de l'amitié, de l'amicalité à l'égard de « soi-même », des autres, des choses, du rythme qui tient à la fois unis et séparés les fragments de tout ce qui se déploie « dans » la constellation du monde. »<sup>411</sup>*

La troisième stratégie porte sur le patient lui-même dans la mesure où il est en proie comme dans le cas de Monsieur J. à une intense détresse existentielle. Le soutien psychologique et le traitement des symptômes (insomnies, troubles de l'humeur) rencontre une limite dans leur visée thérapeutique. L'enjeu du soin porte en effet au-delà du domaine médical et du domaine psychologique : l'angoisse existentielle est moins une maladie qu'une dimension de notre humanité. Mais comment, dans le

---

<sup>410</sup> Norbert Elias, *La solitude des mourants*, Pocket, coll. Agora, 2002

<sup>411</sup> « Nouveaux fragments de feu la totalité », *L'Infini*, n°34, été 1991

contexte d'une SLA, améliorer la qualité de vie du patient ? Décrivant, dans leur ouvrage, des cas de personnes atteintes de cette maladie, Régis Aubry et Gian Domenico Borasio mettent en évidence les ressources de la méditation, tout en rappelant que cette pratique reste une proposition offerte au libre choix du patient et qu'elle ne convient sans doute pas à tous<sup>412</sup>.

La description de cette pratique met en avant deux éléments fondamentaux intimement liés : un certain état de la conscience et une certaine perception du temps ; elle vise à «atteindre la pleine conscience et seulement « être là ». (...) Elle n'a pas de « but » direct, sinon celui de nous éveiller à la beauté et à la valeur inouïe de l'instant présent (...) A mesure qu'il réussît à se détacher de ses pensées et de ses émotions, [le patient] s'ouvre précisément à l'expérience de l'instant présent.»<sup>413</sup> S'il est vrai que la conscience joue un rôle central dans la perception de la douleur et dans l'expérience de la souffrance, elle porte également en elle, *jusqu'à un certain point*, des ressources permettant également de supporter, et dans une certaine mesure d'appivoiser la détresse existentielle induite par ces symptômes. « La méditation ne sert pas à empêcher l'apparition des symptômes de la maladie et encore moins à freiner ou stopper une maladie évolutive. Mais c'est une pratique qui peut changer le regard que les malades portent sur leur sort et sur leur vie. »<sup>414</sup>

Comment enrichir l'offre de soin dans le cas de Monsieur J. en y intégrant la méditation comprise à partir de la pensée d'Axelos ? Si l'éthique d'Axelos n'est pas dans sa visée première destinée spécifiquement à la pratique soignante, elle est en revanche tournée vers la façon dont l'homme peut penser authentiquement sa propre condition de mortel. S'il est vrai qu'être au monde c'est à la fois faire l'expérience de la *plénitude* et de la *finitude* (« *on exige de la vie ce qu'on exige d'un feu : et flamboiement et durée* »<sup>415</sup>), la réflexion éthique vise non seulement à penser dans son unité cette double détermination

---

<sup>412</sup> « Pour traverser ce temps – parcours souvent long – désigné comme le « mourir », la méditation n'est en aucun cas un détour obligé. Cette activité prenante et exigeante conviendra à ceux qui la choisiront librement » Gian Domenico Borasio et Régis Aubry, *La fin de vie, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, *op.cit.*, p.122

<sup>413</sup> *Ibid.* p.119

<sup>414</sup> *Ibid.*

<sup>415</sup> JM 192

mais aussi et surtout, jusqu'à un certain point, à *l'assumer* : « Vivre avec ferveur et se préparer sereinement à mourir. Être prêt à mourir à tout instant. Avec regrets. Pressentir que d'ores et déjà nous sommes aussi en quelque sorte déjà morts et que n'avons plus rien à perdre peut donner une grande force et du sang-froid et n'empêche pas de vivre intensément. »<sup>416</sup> Si haute et ambitieuse que soit une éthique conjoignant finitude et plénitude, elle n'en est pas moins transposable dans le cadre d'une méditation en situation de fin de vie. En quels termes ? « *En décentrant le sujet, en apprenant que l'on est par et pour les autres, en apprenant à se décentrer par rapport à soi-même, c'est-à-dire à ne plus se considérer comme sujet mais aussi à se considérer comme fragment d'une totalité.* »<sup>417</sup>

Plus que des techniques de relaxation ou de suggestion, c'est d'une certaine *disponibilité* à la « présence du présent » que naît la possibilité d'une déprise libératrice, d'un « laisser être » que le mot allemand *Gelassenheit* fait mieux entendre que le mot français de sérénité. Si l'éthique est travail sur soi-même, c'est au sens d'un travail de déliaison à soi et de réceptivité au monde. On retrouve ainsi chez Axelos cet antique geste grec qui invite à faire retour sur soi-même en vue d'une métamorphose intérieure (*metanoïa*), une métamorphose qui *ajuste* et *accorde* davantage l'homme au monde. Le cheminement alors engagé est celui, sinon d'une réconciliation, du moins d'une plus grande acceptation de l'inexorable, de cet *amor fati* qui traverse toute une tradition philosophique des stoïciens à Nietzsche et dont la pensée d'Axelos se fait parfois l'écho : « *Endurer la dureté de tout ce qui est et oser le fluidifier, espérer que le jeu du monde qui dépasse tout espoir et tout désespoir pourrait constituer un horizon – proche et lointain – englobant nos croyances et nos pensées, nos actions et nos passions, notre vie, nos amours, notre mort.* »<sup>418</sup> « *Ne s'agit-il pas de parvenir – après un long parcours et plusieurs détours – à une sorte de sagesse ? (...) La sérénité visée ne nous libérerait-elle pas du poids de l'existence en nous inscrivant dans le jeu du monde ? (...) la méthode pour y parvenir ? Elle ne se laisse pas codifier. Elle conduit à un désencrage,*

---

<sup>416</sup> NO 45

<sup>417</sup> « Situation de Marcuse », *Métamorphoses*, n° XVII-XVIII, 4e trim. 1972

<sup>418</sup> JM 454

*un détachement, une non crispation, une non possessivité. Tout en parcourant - en tant que méthode - le chemin tout entier. »*<sup>419</sup>

L'approche axelienne peut ainsi élargir la compréhension des tonalités affectives et du travail psychique dans la perspective de la fin de vie dont l'approche est souvent décrite selon des modèles centrés sur les effets traumatiques qui suivent l'annonce de maladie grave et incurable, ainsi que l'illustre, entre autres, le modèle d'Elisabeth Kübler-Ross divisant en cinq étapes (déli/colère/marchandage/dépression/acceptation)<sup>420</sup> le cheminement psychique du patient. Au-delà de l'approche psychologique, Axelos tente une compréhension de cette maturation non plus à partir d'un sujet centré sur le trauma causé par l'information diagnostique et pronostique de sa maladie mais à partir des changements que par cette expérience, le patient opère dans son rapport au temps et à l'espace, dans la compréhension de sa finitude et de la coappartenance de son être au jeu du monde. Dans une conférence prononcée devant des psychiatres lors d'un colloque à l'Hôpital Laennec à Paris, en 1975 Axelos écrit :

« Toute approche théorique ou pratique, synthétique ou analytique, des ouvertures de la psyché doit être comprise comme une composante dans un jeu qui nous comprend et nous traverse, nous vivifie et nous fracasse. Seul l'horizon du jeu du monde nous permettrait peut-être d'affronter les péripéties et les souffrances de la psyché ou de l'anthropos qui ne sont pas des régions quasi-autonomes mais des parties constitutives de l'Un-tout, de l'Un-multiple, du Tout-Rien autrement dit du monde. Les thérapeutes que vous êtes auriez à vous insérer et aider à insérer vos patients dans l'aura du monde.»<sup>421</sup>

---

<sup>419</sup> PEP 57

<sup>420</sup> Elisabeth Kübler-Ross *Les Derniers Instants de la vie (On Death and Dying, 1969)*, trad. Cosette Jubert, Labor et Fides, 1975.

<sup>421</sup> Axelos, *Penser la folie*, conférence inédite prononcée le 21 novembre 1995 à l'Hôpital Laennec, Fonds Axelos de l'ENS, Lot n°6 « conférences ». A propos de la psychanalyse freudienne avec laquelle il poursuit un long dialogue tout au long de son œuvre, Axelos écrit : « *La psychanalyse - théorie (doctrine) et pratique (technique) - n'éclaire pas ses points aveugles ; elle avance, masquée, en masquant. Elle manque en quelques sorte le Monde. Elle rate la pensée nouvelle.* »

L'apaisement recherché ne peut l'être que par une ouverture qui elle-même excède et enveloppe le sujet lui-même. Or, la séparation originaire entre le moi et le monde atteint en fin de vie un point de tension d'une grande intensité : le combat entre les forces de déliaison qui détachent l'homme du monde et l'élan vital qui l'y attache encore ouvre une béance toujours plus grande, toujours plus contradictoire. Du point de vue d'Axelos, la détresse vient de la fermeture de l'homme sur cette séparation déchirante dont il est à la fois le lieu actif et le spectateur impuissant. Un retournement peut s'opérer lorsque la perspective de cette déliaison lente et inexorable s'élargit, que la perception du moi et celle du monde se métamorphosent mutuellement : le passage d'une résistance à un consentement, d'un combat à un « laisser être » suppose que les pôles mêmes de cette séparation soient perçus comme étant eux-mêmes le lieu d'une fragmentation : la « cassure infinie de la patience »<sup>422</sup> n'est plus centrée sur le lien déchiré et déchirant du moi au monde, mais est éprouvé, par-delà l'individuation, comme un déploiement immanent au monde lui-même et au moi lui-même : c'est donc un certain rapport au *temps* qui détermine le tournant de la détresse et sa métamorphose en un ajustement consenti à cette problématique fragmentation. Éprouver le temps comme l'envers secret du jeu du monde, sa « vérité » en quelque sorte, c'est échapper au moins partiellement à une compréhension strictement *ontique* de la fin de vie (*ontique* entendu au sens ici de factuel, de description médicale des symptômes somatiques et psychiques ultimes de la pathologie). L'enjeu de cette ouverture est d'éviter d'enfermer la fin de vie dans les seuls périmètres de la médicalisation et de la psychologisation – double fermeture dont on a vu qu'elle prolonge sans l'interroger, la division métaphysique entre la *res extensa* et la *res cogitans*, entre l'homme-objet et l'homme-sujet. Comment penser la fin de vie par-delà la douleur du corps et la souffrance du psychisme ? Comment comprendre l'originaire et ultime intrication des deux ? Comment les intégrer dans une compréhension plus large ? La racine commune aux deux termes est en même temps l'horizon qui leur est commun : c'est, du point de vue axelien, le jeu du monde entendu comme déploiement du temps, fragmentation illimitée du monde et de l'homme dans le jeu qui les unit et les sépare<sup>423</sup>. C'est finalement cette brisure infinie à l'œuvre dans l'être

---

<sup>422</sup> Alain Jouffroy, « A Leopardi », *C'est aujourd'hui toujours*, Gallimard, 2005

<sup>423</sup> La pensée axelienne du *mind-body problem* opère souvent un pas de côté avec les catégories métaphysiques modernes de l'âme et du corps, du sujet et de l'objet en repartant du sens grec dont ces catégories sont

et dans son déploiement qui permet de penser la fin de vie comme une expérience désenclavée à la fois d'une intériorité en proie à une déréliction solitaire et d'une technoscience impuissante à triompher de cette fragmentation qui de toute part la déborde. Si l'on reprend l'éthique entendue au sens antique d'« art de vivre », l'éthique de la fin de vie consiste bien, en dernière analyse, en un certain rapport au temps : pour le patient, pour le soignant, pour les proches, le rapport productif à la fin de vie s'effectue dans un travail d'*ajustement* à la loi du temps ou plus précisément à son *rythme*. Or ce rythme est, en fin de vie, tout sauf régulier ainsi que le rappellent Régis Aubry et Gian Domenico Borasio : « Plusieurs modèles décrivent les phases successives du deuil. Les recherches de ces dernières années arrivent à la conclusion qu'il ne s'agit pas d'un processus linéaire qui se « termine » à un moment précis. Processus à la fois physique, psychologique, social et spirituel, le deuil dure toute la vie. Il évolue graduellement, « en spirale », telle une succession d'avancées et de reflux. Des phases de deuil intensif alternent avec des phases « calmes » sans que l'on puisse prévoir quand l'une va débiter et quand l'autre cesser. »<sup>424</sup>

Cette temporalité mouvante et complexe rend problématique la protocolisation du soin car elle appelle des réajustements quotidiens du suivi médical et psychologique ainsi que nous avons pu l'observer dans le cas de Monsieur J.. C'est à cette temporalité que doit s'adapter également le rythme du travail planifié des équipes, le rythme des proches et des accompagnants. Cette polyrythmie est probablement irréductible et s'éprouve dans une insatisfaction et une souffrance d'autant plus importantes que l'horizon temporel sur le fond duquel elle se déploie lui échappe en grande partie. Le temps est

---

lointainement issues pour tenter de les repenser plus authentiquement à la lumière du jeu du monde. Dans le texte d'une conférence inédite prononcé le 21 novembre 1975 à l'hôpital Laennec et titrée *Penser la folie*, Axelos écrit « *Soma* n'est pas le corps mais la corporéité. (...) . Il n'est pas isolable. Il joue dans ses rapports à l'Un-tout. Il ne se laisse pas réduire à l'organisme.

*Psyché* n'est pas l'âme, ni le psychisme. Elle est un mode de rapport au monde, indissolublement liée au *logos*.

*L'ethos* a très peu à voir avec l'éthologie ou l'éthique. (...) *L'éthos* n'est pas le caractère. Il est tout au plus l'espace-temps à partir duquel se déploie le secret de l'homme.

Le *bios* (...) est le temps et le lieu où se déroule l'ensemble d'une vie humaine gouvernée par l'*eros* et le *thanatos*.

*L'anthropos* n'est pas une entité autonome (...) l'homme est le fragment parlant du monde, le joueur et le déjoué.

(...) l'expression psychosomatique est purement et simplement une bêtise. Que l'on dise psychosomatique ou somatopsychique on esquivé lamentablement la question ouverte, l'énigme bifocale [à] laquelle nous avons constamment à faire. Car il n'y a ni prévalence du corps ni prévalence de l'âme et là réside l'énigme profonde, ils ne font ni un ni deux. »

<sup>424</sup> Gian Domenico Borasio et Régis Aubry, *op.cit.*, p.102

paradoxalement ce qui déborde le champ de la maîtrise tout en le rendant possible : la pensée du jeu du monde permet de mieux reconnaître les limites de cette maîtrise et de les accepter davantage. Elle permet aussi d'engager un autre rapport au temps, de ne pas chercher à agir ou à penser contre lui, à en inverser ou en suspendre le cours. Cette disposition suppose d'éprouver le temps comme ce qui traverse l'homme et ce qui traverse le monde, se déploie dans leur ouverture réciproque, de comprendre aussi qu'elle est la dimension même du soin, son élément et son horizon. Dès lors que l'être humain se comprend comme un fragment du monde et saisit lui-même la nature profondément temporelle de son être, il métamorphose sa propre perception de l'ici et du là-bas, du maintenant et du demain, il se comprend précisément moins comme un être que comme un *devenir*, il se perçoit moins comme un élément *dans* le monde qu'un élément *du* monde. Penser cette continuité originellement temporelle entre le moi et le monde ne supprime pas l'élément tragique de la condition mortelle mais cela peut contribuer à la libérer du ressentiment ou du déni dont cet élément fait souvent l'objet. Cette sagesse invite ainsi à comprendre que le temps n'est pas l'ennemi qui vouerait l'homme à son malheur : en tant qu'il est l'autre nom du jeu du monde, il est à la fois ce qui porte et ce qui emporte l'homme. Il s'agit donc d'éprouver la contradiction qui travaille et déchire la vie comme la nature même de son déploiement<sup>425</sup>. Parce qu'être vivant et être mortel sont le même, le sens de la sérénité n'est plus dans l'oubli du tragique ni dans l'illusion d'en triompher mais dans la remémoration de cette négativité qui originellement lui donne sens. Cette sérénité n'est possible qu'à partir d'une compréhension de la mort qui s'est déjà déprise, dans une certaine mesure, des représentations objectivantes héritées de la métaphysique, représentations elles-mêmes profondément déposées dans les fondements de son prolongement technoscientifique à l'époque moderne<sup>426</sup>.

---

<sup>425</sup> Dans un entretien Axelos précise ce point :

« -Vous parlez de la mort comme d'une « ouverture » Pourquoi cette présence constante de la mort dans votre pensée ?

K.A. : -Je vous répondrai un peu brutalement. Tout simplement parce que la vie habite la mort, comme la mort habite la vie. Au lieu d'être pour ou contre la vie et/ou la mort, ne pourrions-nous nous tendre plus amicalement à l'égard de cette médaille avec son avers et son revers, à cette unité au moins duelle ? »

(*Internationale de l'imaginaire*, Paris n°4, Paris, 1986)

<sup>426</sup> Sur cette thèse récurrente d'Axelos, voir par exemple son article « Edgar Morin et la réalité de la question scientifique », *Revue européenne des sciences sociales*, Genève, n°87, 1987

La sérénité axelienne, largement inspirée par l'héritage héraclitéen, se définit comme ouverture au jeu qui se déploie productivement entre les contraires<sup>427</sup> : elle ne consiste pas à échapper au jeu du monde pour se réfugier dans un lieu de paix idéale, mais à consentir au déploiement de sa négativité illimitée. Comme le souligne Axelos dans le manuscrit inédit d'une conférence, elle n'est « ni espoir, ni désespoir. Ni optimisme, ni pessimisme. Ni volontarisme ni passivité. (...) Au monde qui se donne à nous autres, hommes, pourrait correspondre notre activité empreinte de cette amicalité inséparable de ses conflits. »<sup>428</sup> Lorsqu'Axelos pense la possibilité d'une « sérénité participant des rythmes du monde »<sup>429</sup>, il ne s'agit pas de l'accès à une plénitude continue, à une tonalité affective uniformément positive, mais à un affect en clair-obscur, tramé de ténèbres et traversé d'éclairs, à une disposition accueillant sans peur ce jeu d'ombre et de lumière :

*« Le monde se manifeste, en se dissimulant, comme l'ouverture de tout ce qui, rythmé par le temps, joue et se transmute constamment. Ouverture suprême, horizon fuyant et délimitant tous ses fragments et leurs jeux entre eux, le monde se déploie comme jeu « premier » et « ultime » qui lui-même reste sans pourquoi, sans parce que. (...) Ce désastre présent-absent, ce monde et ses fragments humains aux prises avec les « choses » nous concerne tous, tant que nous sommes, et non pas en tant que « sujets », nous qui sommes son enjeu. (...) Passé, présent et avenir appartiennent au temps et nous lui appartenons aussi. Pris entre le silence et le bruit d'une origine lointaine, jouets du monde, nous parcourons un vaste espace-temps illimité mais radicalement fini, orientés, dans notre désorientation, et par le passé encore présent, et encore plus, par l'avenir déjà présent. Nous demeurons et nous passons et nous passons plus que nous demeurons. »<sup>430</sup>*

---

<sup>427</sup> « Le jeu du monde à la fois englobe et broie le jeu de l'homme », « Situation de Marcuse », *Métamorphoses*, n° XVII-XVIII, 4e trim. 1972

<sup>428</sup> Extrait de *Que faire ?*, conférence inédite de Kostas Axelos à l'IUFM de Caen, du 25.2.1993 (Fonds Axelos de l'Ecole Normale Supérieure, Lot n°6, « Conférences »)

<sup>429</sup> « Edgar Morin et la réalité de la question scientifique », *op.cit.*

<sup>430</sup> *Ibid.*

La sérénité visée par la méditation axélienne consiste donc essentiellement en une amicalité envers le temps lui-même compris à la fois comme ouverture et comme horizon, comme déploiement et comme finitude :

*« En entrant dans le jeu du monde, l'homme y entre comme dans un jeu qui lui préexiste et qui le porte, qu'il peut contribuer à changer, mais qu'il ne peut pas dominer. (...) Nous pouvons espérer que le jeu du monde qui dépasse tout espoir et tout désespoir pourrait constituer un horizon – proche et lointain – englobant nos croyances et nos pensées, nos actions et nos passions, notre vie, nos amours, notre mort. »<sup>431</sup>*

Si la méditation à partir de l'éthique axélienne peut éventuellement accompagner la fin de vie, c'est dans les limites de ce que peut une ressource philosophique : cela suppose un état général momentanément préservé des affres de la douleur, des baisses de vigilance, des minutes de détresse ou de désespoir, c'est-à-dire d'un confort fondamental rendu possible par la thérapeutique des symptômes, la présence des proches, le travail des personnels soignants et non soignants. Cet apaisement demeure très relatif dans la mesure où l'intégration de sa propre mort demeure pour le psychisme humain une opération hautement problématique<sup>432</sup>. Il n'est pas l'*ataraxia* épicurienne ou l'*apathéia* stoïcienne, plutôt une conscience élargie de l'inexorable en vue d'en apprivoiser la perspective sans toutefois en neutraliser la négativité :

*« Une certaine sérénité incertaine, disant à la fois oui et non, une certaine égalité d'humeur par ailleurs agitée et connaissant des hauts et des bas, un jeu entre l'acceptation, le renoncement, l'intégration et l'effort exigeant de transformation pourraient nous procurer un certain contentement incertain, une paix sur fond de guerre, une détente supportant l'effort. »<sup>433</sup>*

---

<sup>431</sup> JM 454

<sup>432</sup> Sur ce point, nous renvoyons à: Jérôme Alrich et Jean-Pierre Bénézech, *La mort ne s'affronte pas*, Sauramps éditions, 2011 ; en particulier leur lecture de l'ouvrage d'un long compagnon de route d'Axelos, Edgar Morin « *L'homme et la mort* » : « La conscience de la mort se superpose à une inconscience de la mort sans la détruire » (p.94)

<sup>433</sup> JM 323

«Accéder ( ...) à la sérénité et non à l'indifférence, au détachement et non au repli »<sup>434</sup>  
demande, en outre, des ressources psychiques qui ne sont pas nécessairement celles  
d'une finitude en proie au désordre des pathologies avant de disparaître elle-même dans  
la mort, ce «recueillement dans la polyphonie atonale du monde.»<sup>435</sup>

La pratique de la méditation, telle qu'elle peut être proposée au patient anxieux, comme dans le cas de Monsieur J., suppose l'élaboration préalable des modalités de sa mise en œuvre. Il ne peut s'agir d'une démarche psychothérapeutique à proprement parler : pensée à partir de l'œuvre d'Axelos, l'approche philosophique de l'existence n'est pas un traitement des psychopathologies et il convient ici de distinguer nettement les plans philosophiques et psychothérapeutiques sur lesquels s'étagent le soin. En outre, l'enjeu n'est nullement d'engager une anamnèse de type psychanalytique invitant le patient à verbaliser le récit autobiographique dans le cadre de la recherche d'un refoulé pathogène. Il ne saurait encore moins relever d'un quelconque *coaching* ou d'une visée de développement personnel centrée sur le moi du patient. C'est tout à l'inverse à une ouverture de la subjectivité qu'invite l'éthique axelienne. Cette ouverture peut prendre des formes multiples en fonction des goûts du patient : l'USP de Troyes en donne des exemples nombreux en développant en particulier une grande diversité d'expériences esthétiques (musique, chants, expositions d'œuvres d'art), de sollicitations sensorielles (art floral, aquarium, parfums, cave à vin, chariot à glaces) ou relationnelles (la présence des animaux de compagnie étant par exemple autorisée). Des lectures pourraient également être proposées, en particulier d'aphorismes ou de courts fragments philosophiques pouvant nourrir le questionnement et possiblement l'éclairer. Si le patient le souhaite et en tenant compte de sa fatigabilité, cette lecture peut être éventuellement prolongée de quelques échanges sur son contenu, de réflexion sur l'éclairage que celui-ci peut apporter à l'existence elle-même. Des sagesses antiques (stoïcisme, épicurisme) à notre modernité, les textes brefs et d'un accès aisé ne manquent pas pour aborder les rapports entre sérénité et existence. L'œuvre d'Axelos

---

<sup>434</sup> JM 292

<sup>435</sup> JM 441

elle-même présente, à côté de ses travaux proprement universitaires, des petits recueils de pensées aphoristiques qui se prêtent à l'écoute, au questionnement, à la méditation.<sup>436</sup>

### 2.3.2.3 Etude de cas n°3

#### A. Description factuelle du cas clinique

Monsieur F. est un patient âgé de 86 ans hospitalisé à l'USP de Troyes du 19 octobre au 3 novembre 2018. Artisan à la retraite, il est veuf et a deux filles. Il avait initialement été admis aux urgences pour un syndrome algique et une dyspnée dans le cadre d'un cancer pulmonaire évolué. Un transfert à l'USP pour une prise en charge palliative fut proposé à Monsieur F, ce qu'il a accepté.

A l'arrivée dans le service, Monsieur F. présentait une asthénie importante, une toux productive et des douleurs thoraciques et abdominales. Il présentait également une grande anxiété accompagnée d'une insomnie chronique.

L'évolution du patient dans le service se présente sur trois plans :

- Sur le plan algique, Monsieur F. était initialement très réticent quant à la mise en place d'un traitement thérapeutique, en particulier concernant le recours aux opiacés. Toutefois, au fil des jours et d'échanges réguliers avec les médecins, Monsieur F. accepta de prendre ces traitements permettant un net soulagement.
- Sur le plan respiratoire, la dyspnée induite par l'évolution de la maladie rendait de plus en plus nécessaire l'utilisation par le patient d'un matériel d'oxygénothérapie. Son désir de se déplacer quotidiennement au moyen de son déambulateur majorait ces difficultés respiratoires. Là encore, si Monsieur F. s'efforçait initialement de se passer d'oxygénothérapie, il consentit peu à peu à son utilisation régulière.

---

<sup>436</sup> En particulier un opuscule tardif *Notices « autobiographiques »*, Editions de Minuit, 1997

- Enfin, si l'anxiété de Monsieur. F. était importante, il refusa initialement tout traitement anxiolytique. A mesure que ses difficultés respiratoires s'aggravaient Monsieur F. consentit à un soutien psychologique puis à la prise d'un traitement anxiolytique. Il exprima un temps le souhait d'un retour à domicile puis y renonça en raison de l'évolution de sa maladie.

J'accompagne pendant plusieurs jours le Docteur V. lors de ses visites dans la chambre de Monsieur F.. Je me présente à lui et assiste à l'entretien avec le médecin. Les minutes qui précèdent ou qui suivent l'examen médical me donnent l'occasion d'échanger avec Monsieur F. de manière informelle parfois en présence, parfois en l'absence du médecin. Il est devant moi, assis, très droit, l'expression du visage et le ton de la voix trahissent une anxiété difficilement contenue. Il semble en outre de fort mauvaise humeur. Nous échangeons pourtant assez aisément car il semble désireux de me faire part de ce qu'il pense de sa situation. Nous sommes seuls ce jour-là car le médecin s'est absenté momentanément de la chambre. Je l'écoute, il s'exprime sur un ton vif et péremptoire. A la question « Comment allez-vous ? », il s'exclame « Je suis foutu ! ». Son arrivée dans le service est récente, remonte à moins d'une semaine. L'interrogeant à propos de sa prise en charge, il me fait part de récriminations nombreuses : « le traitement ne va pas, les médicaments ne conviennent pas... D'ailleurs je suis très difficile à soigner ! ». Il poursuit en exprimant des sentiments de vanité et d'inutilité que les soins qu'il reçoit lui inspirent. « J'ai les mêmes symptômes que ma femme quand elle est morte ! C'est de l'acharnement ! c'est absurde ! A quoi bon ! Je préfère mourir directement... Une boîte, un coupe chalumeau et hop c'est fini ! ». Je veille à lui témoigner l'intérêt que je porte à ses paroles sans manifester la moindre réprobation moralisatrice. Il semble, par ce flux de paroles, vider tout un « sac » d'anxiété et de colère mêlées. L'aggravation de ses symptômes l'angoisse ainsi que l'absence de ses proches depuis quelques jours. « Il n'y a rien qui va ! mes douleurs ! ma famille ! » Lorsque le médecin revient dans la chambre, Monsieur F. semble davantage détendu et presque apaisé tout en poursuivant sur un ton moins directif, plus allusif voire volontiers ironique.

Le médecin : « Vous avez envie d'uriner ? Vous voulez le pistolet ? »

Le patient : « Oui mais pas celui-là ; un autre ...pour me zigouiller ! »

Saluant le médecin à l'issue de la visite, il ajoute : « A demain ... peut-être ! »

Quelques jours plus tard, la visite est d'une tonalité moins pesante et d'une atmosphère plus détendue qui contraste fortement avec la précédente. Monsieur F. m'explique qu'il a reçu la visite de ses filles, qu'il laisse un post-it à sa fenêtre pour leur signaler de l'extérieur le lieu de sa présence dans l'établissement. Il me montre des aimants, des bracelets et des bouillottes, objets selon lui efficaces contre ses douleurs. Ce jour-là comme d'autres, il me propose ainsi qu'aux soignants présents, des bonbons qu'il conserve dans plusieurs gobelets différents disposés sur la table de chevet. Il m'explique qu'il se réveille dès 5h du matin et déjeune à 6h, qu'il ne veut pas rester alité, qu'il préfère voir « ce qu'il se passe » en se déplaçant dans le service au moyen du déambulateur qu'il a fait ramener de chez lui. Quand il ne peut pas se déplacer, il demande que la porte de sa chambre reste ouverte car il souhaite voir le mouvement de personnes dans le couloir. Il me raconte ses insomnies, la traversée de longues nuits sans sommeil, peuplées de pensées sombres, de peurs envahissantes. Si le sommeil finit par arriver, le réveil est vécu comme un moment d'anxiété parfois intense : « J'aurais mieux fait de mourir cette nuit... » me dit-il.

Assistant aux transmissions des équipes soignantes, j'apprendrai quelques jours plus tard le décès de Mr. F. survenu, pendant son sommeil, à 4h30 du matin.

#### B. Formulation conceptuelle du problème éthique et analyse sous l'angle de l'éthique axelienne.

Deux problématiques éthiques se font jour à l'analyse de ce cas :

- Le refus de soin dans le cadre d'un traitement des symptômes algiques et de l'importante anxiété du patient.

- La construction d'une relation d'accompagnement dans le cas d'un patient qui exprime parfois de la colère, de l'exaspération et dans le même temps témoigne d'un désir de maîtrise, de contrôle de ce qui lui arrive.

a. Analyse des enjeux éthiques de refus de soin

Le refus de soin tel qu'il est observable dans le cas de Monsieur F. s'inscrit dans une temporalité dont la dynamique permet de comprendre l'évolution du rapport du patient aux propositions thérapeutiques qui lui sont faites. Cette approche diachronique met en évidence un cheminement complexe qui va du refus à l'acceptation tant au plan du traitement des symptômes algiques que de celui des symptômes respiratoires et anxieux.

On pourrait être tenté de ramener cette progression à une approche psychanalytique de type freudien<sup>437</sup> ou encore à un modèle diachronique de psychologie clinique comme celui que propose E. Kubler Ross<sup>438</sup> dans son analyse des étapes successives du rapport du patient à sa propre fin de vie. Une approche axelienne de la temporalité vécue par le sujet en fin de vie ne récuse pas absolument de telles approches mais invite à les inclure dans une perspective plus large, celle d'une compréhension proprement *existentielle* du temps vécu, elle-même incluse dans le déploiement du *jeu du monde*. Les archives que nous avons pu exploiter au fond Axelos de l'ENS<sup>439</sup> contiennent des références rares mais explicites à propos de l'analyse existentielle ou *Daseinanalyse*, méthode psychothérapeutique élaborée par les psychiatres Ludwig Binswanger<sup>440</sup>, Roland Kuhn et Medard Boss et prolongée par les travaux d'Arthur Tatossian<sup>441</sup> et Henry Maldiney<sup>442</sup>. Cette approche holistique de la psychologie clinique – dont Axelos à l'évidence était

---

<sup>437</sup> Par exemple proposée par Jérôme Alric et Jean-Pierre Bénézech dans *La mort ne s'affronte pas... !*, *op.cit.*

<sup>438</sup> Elisabeth Kübler-Ross, *Les Derniers Instants de la vie*, *op.cit.*

<sup>439</sup> En particulier *Penser la folie*, conférence inédite de Kostas Axelos prononcée le 21 novembre 1995 à l'hôpital Laennec, Fonds Axelos de l'ENS, Lot n°6 « conférences » : « Daseinanalyse, qu'on traduit maladroïtement par analyse existentielle, signifie analyse de l'être là (de l'homme), lieu par excellence de l'Être. »

<sup>440</sup> Binswanger L., *Analyse existentielle et psychanalyse freudienne*, Collection Tel Gallimard, 1981

<sup>441</sup> Tatossian A. *Phénoménologie des psychoses*. Ed. Vrin, Le Cercle Herméneutique, Collection Phéno, janvier 2002

<sup>442</sup> Henry Maldiney, *Penser l'homme et la folie*, éditions Jérôme Millon, 1991

instruit<sup>443</sup> – part d'une compréhension phénoménologique du *monde* tel qu'il est vécu par le sujet<sup>444</sup>. Une compréhension nouvelle du concept d'*empathie* (*Einfühlung*) permet, dans ce cadre théorique, de saisir plus précisément son rapport au temps, son rapport à l'espace, son rapport au corps, son rapport à autrui. La nature problématique de ces rapports est contextualisée à partir de la spécificité de l'histoire du patient plutôt que ramenée à un modèle général d'interprétation des symptômes psychiques et relationnels. Elle pose que l'existence du sujet était, au départ, ouverte au monde et à autrui : comment l'ouverture originale, la cohérence, la continuité de cette existence ont-elles été suspendues, entravées, déviées par l'irruption de la maladie et, en l'occurrence, la perspective de la fin de vie ? Le rapport clinique au patient vise à aider celui-ci à comprendre comment il en est arrivé à ressentir le monde comme étrange, inquiétant ou menaçant, à renoncer à la poursuite d'objectifs irréalisables, à sentir enfin l'inanité de ses sentiments de culpabilité ou de persécution, afin qu'il puisse, plus apaisé et plus confiant, établir un autre rapport au monde et aux autres. Ainsi pourrait-il à nouveau s'accorder davantage au monde réel, et poursuivre un projet de vie davantage conforme à ses possibilités et à ses limites.

Cette visée thérapeutique s'inscrit ainsi dans le précepte de Pindare « *Apprends et deviens ce que tu es* ». Il s'agit d'aider le patient à mieux se connaître en évitant de mettre la barre, ni au-dessus ni au-dessous de ses moyens. L'enjeu est d'élargir son

---

<sup>443</sup> « Axelos s'était en effet intéressé à la création de l'Ecole Française de Daseinsanalyse et avait participé deux ou trois fois au séminaire qui se tient à la Sorbonne depuis 1993 » (Mail de Françoise Dastur à Alain Vuillot du 09/09/18).

<sup>444</sup> Dans un article consacré à la Daseinsanalyse, Françoise Dastur précise que le terme de Daseinsanalyse, d'analyse de la présence, repose sur la présence de soi à soi auprès de l'autre, qui est la condition du comprendre. « Elle exclut les deux attitudes contraires de la mise à distance qui aliène et de la confusion où toute vigilance s'abîme : elle consiste dans la proximité. Une telle proximité n'est rendue possible que par le fait que l'homme sain et le malade, le psychiatre ou l'analyste et son patient, partagent le même monde, même s'ils diffèrent dans leur manière de communiquer avec lui. C'est donc ce que Heidegger nomme *In-der-Welt-Sein*, l'être au monde, la présence au monde, qui constitue la dimension fondamentale de toute existence humaine en tant qu'elle est par essence un *Mitsein*, un être avec les autres. Ainsi, un comportement, une parole, une action constituent une certaine manière d'être au monde, de l'habiter, dans laquelle se dévoile le sens d'être de cette existence. (...) La Daseinsanalyse, l'analyse de cette présence au monde, est « d'abord une analyse des structures spatiales et temporelles de l'existence », au sens où « espace et temps sont les formes articulatoires de l'existence » (Maldiney). C'est parce qu'elles structurent le « comment » de l'existence qu'elles lui donnent un style, un rythme et une direction de sens à chaque fois différent. Mais elles se fondent elles-mêmes sur ce que l'allemand nomme *Stimmung*, et que nous traduisons, faute de terme équivalent en français, par « humeur » ou « atmosphère. » » (Françoise Dastur, « Henri Maldiney, temps et espace dans la psychose », *Les Lettres de la Société de Psychanalyse Freudienne*, 2008/2 (N° 20), p. 45)

espace de liberté, en étant moins culpabilisé et plus lucide sur son pouvoir-être. Cette phénoménologie clinique peut ainsi constituer un levier dans l'approche du refus de soin et guide le cheminement qui peut s'engager à partir de ce dernier entre le patient et le soignant. Une compréhension de ces enjeux à partir de l'œuvre d'Axelos peut prendre la forme suivante : comment expliquer la discordance entre le jeu de l'homme et le jeu du monde et comment travailler à les accorder ?

Ainsi compris, le soin ne se réduit pas au traitement des symptômes - en l'occurrence algiques, respiratoires et anxieux ; il porte plus profondément sur le *monde vécu* propre au patient dont les symptômes sont dès lors ressaisis comme des phénomènes intégrés dans une totalité vivante et dynamique. L'éthique clinique ne peut se déployer sans la réintégration du plan somatique et du plan psychique dans une perspective plus originaire et plus large dans lesquels ces derniers prennent place et sens. Le rapport au monde est ainsi la dimension première à partir de laquelle la problématique du consentement au soin peut être éclairée non seulement pour le patient mais pour le soignant lui-même. En effet, les attentes et les présupposés de ce dernier sont, dans sa démarche de soin, appelés à être également questionnés afin d'être ajustés au monde du patient de telle sorte que ce dernier puisse se les approprier et les intégrer à sa propre dynamique existentielle. Cette compréhension existentielle du patient ne concerne pas seulement le travail du psychologue mais engage le soignant dans sa démarche éthique d'ajustement du soin à la personne et à la personnalité du patient : c'est à partir d'un soin plus originaire, *le soin pour le monde du patient*, que peut donc s'orienter et s'adapter au mieux les soins plus spécifiques que constitue la thérapie des multiples symptômes psychiques et somatiques. Ce *soin originaire* ne consiste pas seulement dans l'anamnèse du vécu du patient selon la perspective de l'éthique narrative, ni dans la collecte d'informations sur l'environnement social et familial du patient ; il engage une exploration de la dimension existentielle dans laquelle ces éléments épars prennent place, tant il vrai que pour Axelos, dans le prolongement de l'analytique du Dasein heideggérien, exister signifie d'abord *être au monde (in der Welt sein)*<sup>445</sup>. Dans le cas de Monsieur F. la détresse se traduit par un hiatus entre plusieurs

---

<sup>445</sup> *Être et temps* § 26, op.cit., p.112

dimensions de cet être-au-monde que la maladie en phase terminale vient bouleverser : la temporalité, la spatialité, la corporéité, l'altérité.

- La problématique éthique du refus de soin se manifeste par la coprésence de plusieurs temporalités hétérogènes : du côté du *patient*, c'est d'abord l'*impatience* qui commande le refus de soin et s'exprime par l'appel à provoquer sa propre mort. Dans *Comment vivre avec la mort ?*<sup>446</sup>, Françoise Dastur propose sur le problème du suicide un aperçu éclairant : « Le suicide ne consiste pas à se donner à soi-même la mort, mais doit plutôt être considéré comme une tentative d'échapper à la mort, à cet événement auquel nous sommes totalement passifs. Celui qui choisit le suicide refuse du même coup d'être un mortel, il refuse que la mort lui vienne du dehors ». Prenant appui sur les considérations de Heidegger concernant le caractère inéluctable et « inaliénable », de la mort, Françoise Dastur ajoute : « Je ne veux pas par-là condamner absolument sa justification dans certains cas-limites, mais simplement souligner qu'il peut constituer une dernière parade contre la mort, puisqu'il consiste à prendre les devants et à laisser croire qu'on choisit librement soi-même ce qui est pourtant un destin inexorable face auquel l'être humain est en réalité totalement impuissant.»<sup>447</sup> Pourtant, même si l'intention est exprimée en termes apparemment logiques et cohérents, le suicide ne s'inscrit pas dans une logique de vie, mais dans une patho-logie c'est-à-dire proprement une logique de souffrance.

Du côté du soignant, une autre temporalité se manifeste : celle de l'évolution de la maladie et de l'adaptation du traitement à visée palliative. Ce qui est proposé au patient n'est pas d'interrompre cette temporalité évolutive mais de l'accompagner par des soins de confort. La discussion entre les médecins et les soignants vise à ajuster ces deux temporalités dans la mesure du possible au lieu de les opposer. Ce travail d'ajustement ne se fait pas sans compromis et sans patience car il implique un effort important du patient pour modifier sa propre temporalité existentielle. Cette dernière est d'abord vécue par le patient comme *une affirmation de soi jusque dans la mort*, tout en isolant ce dernier dans la posture du refus, de la sécession et de l'affrontement. La relation avec

---

<sup>446</sup> Françoise Dastur, *Comment vivre avec la mort ?* Ed. Pleins Feux. Paris, 1998

<sup>447</sup> *Ibid.*

le soignant visera dès lors à ouvrir au patient la possibilité qu'il peut *renoncer à cette posture sans se perdre lui-même*. Dans l'historique de la fin de vie de Monsieur F., on constate que le temps vécu du patient épouse peu à peu le rythme d'évolution de la maladie sans toutefois coïncider absolument avec elle. Il y a du *jeu*, au sens d'Axelos, entre les deux temporalités et ce jusqu'à la survenue de la mort elle-même. Sous cet angle, l'enjeu du soin ultime n'est pas d'atteindre un idéal réconciliation avec soi et les autres, ni le salut d'une sérénité sans ombre mais d'accorder autant que possible le temps de la conscience au devenir qui la porte. L'horizon éthique d'Axelos est celui d'une sagesse qui s'ancre dans la négativité du devenir sans chercher à la fuir ou à la neutraliser. Pensé sous cette perspective, l'accompagnement n'est ni salubre ni sanitaire, il vise sans la supprimer à accorder la tension ouverte entre le mode d'être de l'homme et le jeu de l'homme. Dans l'œuvre d'Axelos cette sagesse se nourrit essentiellement à la source présocratique de la pensée héraclitéenne : l'harmonie, si elle est possible, ne naît pas de la suppression de la contradiction mais de la tension des contraires par un ajustement qui les accorde l'un à l'autre sans les abolir<sup>448</sup>. Dans le cadre de la relation thérapeutique, un temps - celui de la patience et de l'échange - est nécessaire pour articuler progressivement le rythme existentiel du patient à celui de son évolution pathologique spécifique.

- Outre cette dimension temporelle du soin, la problématique éthique du refus de soin engage également une approche phénoménologique de la *spatialité* telle qu'elle se déploie à partir de l'être-au-monde du patient. Dans le cas de Monsieur F. l'admission en service de soins palliatifs a été proposée, comprise et acceptée par lui. Pourtant, là encore, ce *déplacement* hors du domicile et ce *placement* dans un lieu symboliquement complexe - à la fois lieu de l'intime et espace public, lieu de repos et espace de travail - un tel mouvement ne va pas de soi sur le plan existentiel. Le hiatus est d'abord celui

---

<sup>448</sup> Kostas Axelos, *Héraclite et la philosophie*, Éditions de Minuit, Paris, 1962, en particulier la section IV « L'homme » : « L'homme est un tout pour Héraclite et ce tout est un fragment du grand Tout. (...) Le but de la recherche n'est aucunement la saisie d'une individualité isolée du reste du monde. La recherche n'est point psychologique puisque l'homme est un fragment organique de l'univers. Moi et univers sont interdépendants. » (p.175-176). « La vie conduit irrésistiblement à la mort... Le fleuve de la vie conduit l'homme à la mort. Les contraires s'unissent. L'unité foncière de la vie et de la mort manifeste cette unité harmonieuse et discordante des contraires qui luttent entre eux au cours du devenir qui est fleuve et guerre (...) En nous enseignant le logos du cosmos, en nous conciliant avec la justice de la guerre, en nous persuadant de l'unité des contraires, Héraclite nous apprend comment *philosopher c'est apprendre à vivre et à mourir*. » (p.190)

d'une tension voire d'une contradiction douloureusement vécue par le patient entre le monde propre à ce dernier et cet environnement circonstanciel où il vit et où il meurt. Tout un travail d'appropriation est engagé par le patient pour accorder ces deux spatialités, pour articuler l'étranger et le familier. Ce travail est lui-même ambivalent dans la mesure où, pendant un temps, lui est opposée l'expression d'un souhait de retour à domicile. En outre, l'appropriation de cet *espace de vie* et sa progressive mutation en un *lieu d'existence* passe par l'importation d'objets familiers comme les photos de proches mais aussi les aimants, bouillottes et bracelets aux vertus antalgiques supposées. La construction d'un *ici* propre à ancrer l'existence dans un lieu où celle-ci ne s'éprouve pas comme exilée, passe par des stratégies multiples : ainsi, lors d'un de mes échanges avec Monsieur F., celui-ci m'explique qu'il pose un *post-it* rose à sa fenêtre pour que sa fille puisse le localiser *du dehors*. Plus largement, le confort - prioritaire en contexte palliatif - n'est pas seulement celui que vise le traitement des symptômes, il est également lié à un lieu qui se déploie *à partir de* l'existence de celui qui l'occupe. En ce sens, la plainte initiale de Monsieur F. est celle d'une personne qui estime qu'elle ne trouve pas *sa place*, qui se sent étrangère à l'espace qu'elle occupe, tant il est vrai qu'il ne suffit pas d'*occuper* un espace pour l'*habiter* véritablement. Lorsque le retour à domicile s'avère impossible, cette sensation d'extériorité à l'espace même de la quotidienneté n'est sans doute pas étrangère à la revendication de disparaître d'un tel lieu y compris de la manière la plus radicale. Elle entre aussi dans le refus des traitements proposés lesquels ne sont jamais pour le patient que des fragments de ce monde qu'il peine d'abord à faire sien.

- Enfin, la problématique éthique du refus de soin engage également une approche phénoménologique de la *corporéité*. Le rapport du patient aux symptômes de son propre corps est d'abord celui de la stupeur et de l'impuissance face au surgissement de l'étrange dans le familier, de l'inconnu dans ce qui lui est le plus propre. Ce rapport de soi à soi, avant d'être médié par le discours médical - mettre des mots sur des maux -, est un vécu de conscience ancré dans l'isolement d'une intimité problématique pour elle-même : l'identité éprouve sa vulnérabilité dans l'entrecroisement profond de son être et de son incarnation, du corps que l'on *a* et du corps que l'on *est*. Loin d'être ce qui

prolonge et ouvre au monde la vie psychique, le corps devient ce qui opacifie le monde et rend problématique la vie relationnelle. Avec ce corps qui paraît lui échapper, c'est quelque chose du monde qui avec lui se retire. Le corps est devenu dorénavant pour lui un objet de souci et de souffrance, de questionnement et d'épreuves quotidiennes, et non d'abord un vecteur de participation au cours du monde. Dans le cas de Monsieur F. ce « corps à corps » singulier prend la forme d'une lutte impuissante alternant phases d'épuisement et phases de colère. L'anxiété induite se décharge alors en agressivité en direction des proches, des soignants, et de lui-même à l'occasion de déclarations alors fort explicites (« une boîte, un coup de chalumeau et c'est fini ! » « Donnez-moi un pistolet pour me zigouiller ! »). Le rapport à soi prend la forme d'un affrontement résolu entre une volonté-sujet et un corps-objet selon un modèle instrumental. Qu'elle s'efforce de soulager le corps (le recours aux aimants par exemple) ou en appelle au contraire à sa destruction, la volonté entend demeurer maîtresse du devenir de son incarnation. L'autre est alors perçu comme celui qui ne comprend pas ou qui ne veut pas s'associer à cette lutte pour la maîtrise d'un corps indocile qui résiste à la volonté et semble même, inexorablement, prendre le dessus. La démarche éthique implique un déplacement dans cette configuration initiale qui exclut le soignant du rapport duel entre le patient et lui-même : la visée poursuivie par les échanges avec le patient ne saurait être la soumission du patient à la volonté du soignant mais elle est bien plutôt d'intégrer la place du soignant dans le rapport du patient à lui-même, et ce faisant, de permettre à ce dernier de modifier son rapport au soignant de telle sorte que ce dernier passe d'adversaire à associé. S'il est vrai d'une manière générale que dans le rapport à soi, le rapport à autrui est déterminant, la pacification de la lutte acharnée du patient envers ses symptômes passe par une reconnaissance de cette lutte elle-même : pour qu'un accompagnement puisse s'engager, les déclarations du patient demandent d'abord à être reconnues et entendues, faute de quoi le patient risque de se retrancher dans un silence radical au motif qu'il n'est pas entendu et qu'il ne saurait accorder sa *confiance* à un soignant auquel il ne peut pas *se confier*. En l'occurrence, lors des visites auxquelles nous avons pu assister, le médecin, face aux tonitruantes demandes suicidaires de Monsieur F., prend acte de ces propos sans les récuser par une dénégation ou une condamnation moralisatrice ; il recentre son discours sur ce qu'il lui est possible de faire, déployant

patiemment au choix de Monsieur F. un éventail de propositions ; ce dernier en vient à affirmer parmi ces dernières ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas, entrant progressivement dans une participation active à ses propres soins : la volonté de maîtrise est moins contrainte qu'orientée vers les conditions de son propre apaisement.

D'une manière générale, le temps, l'espace, le rapport à soi ne doivent pas être compris seulement comme des cadres préalables ou des réalités données à partir desquelles s'élabore la dimension éthique du soin ; c'est également et tout à l'inverse, la dimension éthique du soin qui rend possible pour le patient une réouverture du temps vécu, le déploiement d'un authentique lieu de vie et une reconnaissance de soi par soi. L'éthique, par sa dimension relationnelle, est ce par quoi le patient en fin de vie temporalise, spatialise et éprouve son existence non comme un exil ou une relégation mais comme un ultime déploiement de son être au monde.

#### b. Analyse des enjeux éthiques de l'accompagnement en fin de vie

En entrant à l'USP dans la phase ultime de sa maladie, Monsieur F. déploie des efforts multiples et parfois contradictoires qui sont autant de signes de son anxiété et de son désarroi ; cet événement n'est pas seulement un trauma psychique mais aussi un bouleversement existentiel qui affecte l'être au monde lui-même. L'ouverture au monde se fragmente ici dans une dispersion qui en désorganise l'unité : à l'entrée dans le service de soins palliatifs, le rapport de soi à soi est exprimé sur un mode conflictuel tant à l'égard des symptômes que des traitements, le monde du patient semble disjoint de l'espace du milieu hospitalier où il séjourne, la sphère relationnelle elle-même semble fracturée par la revendication exaspérée et les récriminations en direction du personnel soignant. L'inversion de cette tendance à la fragmentation constitue un enjeu éthique particulièrement complexe dans un contexte structurellement organisé selon une division technique du soin - en particulier la partition entre soins du corps et soutien de la *psyché*. L'enjeu est alors de restaurer dans la mesure du possible une relation davantage pacifiée entre le patient et son environnement, entre le patient et les autres et, sur la base de cette double relation, entre le patient et lui-même.

Dans un tel contexte, l'éthique axelienne met en lumière deux éléments essentiels du soin : les vertus de l'amicalité comprise comme éthique de l'accompagnement d'une part ; le caractère inachevable et incertain de cette pacification vers laquelle cette amicalité s'oriente pourtant.

- La situation de dépendance et de grande vulnérabilité met en évidence des données existentielles fondamentales soulignées par Axelos, en particulier ce fait qu'être au monde et être avec les autres ne sont pas deux catégories existentielles indépendantes : l'existant (*Dasein*) est originairement un coexistant (*Mitsein*)<sup>449</sup>. Ce qui, dans le vécu de la maladie, est non quantifiable, non objectivable concerne essentiellement le rapport au monde : sa fragmentation grandissante rend étranger le familier, bouleverse le rapport au corps, le rapport aux choses et plus largement toute la quotidienneté du patient. Le maintien de la présence de l'autre prend alors une dimension essentielle au milieu de cette désorganisation existentielle. Elle tisse le maillage d'une *continuité* dans l'être au monde là où la maladie y inscrit ses failles, ses fractures, ses déchirures. Le soignant engage donc le soin dans une intersubjectivité plus originaire qui échappe à l'objectivation technique ; cette relation corrige l'asymétrie soignant-soigné à partir d'un fond commun, celui d'une égalité des êtres humains devant la vulnérabilité et la mortalité : « Ni prendre la main dans la domination experte ; ni prendre par la main dans l'infantilisation manipulatrice ; il prend la main dans l'attestation d'une commune humanité » ainsi que l'écrit Jean-Philippe Pierron<sup>450</sup>. L'enjeu de l'accompagnement n'est pas seulement d'étayer, de stimuler ou de renforcer la subjectivité du patient en proie au désordre de sa pathologie ; d'un point de vue axelien, le soin relève proprement de ce que Jean-Philippe Pierron appelle une *clinique de l'existence*. Le « prendre soin » dans l'accompagnement a pour horizon l'espace-temps d'un monde qui n'est pas seulement celui du patient, mais plus largement celui que partage le patient et le soignant. L'accompagnement n'est pas tant un face à face qu'un cheminement partagé et orienté par l'horizon d'une coappartenance à ce qu'Axelos nomme le *Jeu du monde*.

---

<sup>449</sup> Axelos prolonge en ce sens les analyses heideggériennes, en particulier, *Être et temps* § 26, trad. Martineau, Authentica, hors commerce, 1985, p.110-112.

<sup>450</sup> Jean-Philippe Pierron, *Vulnérabilité, pour une philosophie du soin*, PUF, 2010, p.49

Le sens de ce jeu désigne le mouvement par lequel le monde se déploie temporellement et spatialement pour des êtres portés et emportés par ce déploiement même. C'est le fond abyssal constitué par ce déploiement qui, à la source de cette commune condition du « Je » et du « Tu », rend possible la rencontre, la reconnaissance et le cheminement. Avec l'ouverture à l'autre, c'est donc quelque chose du monde qui dans le même mouvement se déploie. On comprend que l'amicalité axelienne invite à dépsychologiser ce qui se joue dans la relation intersubjective<sup>451</sup> : il ne s'agit pas de réduire l'expression du désespoir existentiel ou le cri d'angoisse à des phénomènes dépressifs ou à des symptômes anxieux eux-mêmes intégrés à des stratégies thérapeutiques ou psychothérapeutiques (bien que ces moyens puissent certes contribuer à apaiser la souffrance psychique du patient), mais de partir de ces signes d'humanité pour les accueillir dans l'accompagnement.

Dans le cas de Monsieur F. les demandes à destination des soignants, par exemple la demande d'une arme à feu, sont à l'évidence hors-normes et littéralement é-normes. Le choix de les écouter (on ne choisit pas d'entendre mais on choisit d'écouter), le choix d'y répondre et d'engager à leur propos une discussion sont les conditions *sine qua non* pour qu'un cheminement soit possible : au demeurant, celui-ci ne peut s'en tenir à un simple rappel des règles de droit ou à un sermon moralisateur qui viserait à faire taire le patient, à contenir par la contrainte d'une parole réprobatrice des propos jugés inaudibles. En recentrant le dialogue sur les moyens disponibles qui lui sont proposés, le médecin reconnaît le patient dans l'expression de sa demande. Au fil des jours et au grés des échanges, le désir de maîtrise exprimé par Monsieur F. ne disparaît pas mais s'oriente progressivement sur des soins plus adaptés à la nature de ses symptômes. L'ambivalence de la volonté témoigne, dans son exacerbation, d'un paradoxal élan vital dans le combat opiniâtre que le sujet livre tantôt pour sa vie et tantôt contre elle. Pourtant, elle s'apaise moins de sa satisfaction, ambivalente dans sa visée, que de sa reconnaissance par le soignant. En effet, cet apaisement ne va pas, en fin de vie, sans le deuil de ce qu'il faut consentir à perdre. C'est pourquoi, comme l'écrit Patrick Verspieren, l'affrontement de la mort « n'est pas possible sans l'établissement d'une

---

<sup>451</sup> « L'amicalité dépsychologise les rapports [humains]. » (CQA 81)

profonde solidarité. Chacun a besoin d'être soutenu par d'autres et de pouvoir exprimer ses difficultés ou son angoisse ; celle-ci ne peut être supportée que si elle est partagée. »<sup>452</sup> Et il précise : « il n'y a pas d'accompagnement respectueux du chemin du malade sans création d'un espace de liberté. Liberté donnée au patient d'exprimer par la parole, le regard ou le comportement, ce qu'il ressent. »<sup>453</sup> « L'expérience montre que l'angoisse, lorsqu'une telle relation lui permet de s'exprimer, devient moins lourde à porter, et que la présence humaine permet à bien des malades d'évoluer. (...) L'accompagnement consiste à apporter une aide discrète à chacun de ces stades d'évolution, de manière à ce que la personne ne soit pas abandonnée dans la solitude ni plongée dans le désespoir ; mais au contraire rejointe à travers ses expériences douloureuses, et entendue dans les appels qu'elle lance à autrui, *appels qu'il s'agit de déchiffrer*, car ils sont souvent exprimés de manière paradoxale. »<sup>454</sup> Et de conclure : « Il est possible, à condition de comprendre ainsi le malade, de nouer avec lui une relation qui lui permette d'être rejoint dans son épreuve. Celle-ci ne sera pas abolie ni la tristesse supprimée. Mais du moins *la personne ne sera plus solitaire* ; elle sera délivrée de l'intolérable sentiment d'abandon dans lequel elle était enfermée. L'expérience montre qu'alors l'angoisse est en partie soulagée et même qu'une véritable pacification peut s'opérer. (...) Il ne s'agit pas de vouloir à tout prix consoler mais plutôt d'être une présence vivante à l'écoute de celui qui s'en va. »<sup>455</sup>

La spécificité de l'éthique de l'accompagnement telle que la pensée d'Axelos permet de l'élaborer, dépasse cependant, jusqu'à un certain point, le face à face apaisant de la juste présence. En effet, si le rapport à soi s'ouvre sur la possibilité d'une médiation intersubjective qui l'éclaire et la rassure, cette intersubjectivité elle-même demande à être resituée dans une ouverture plus originaire qui lui donne sens et existence : c'est l'ouverture au jeu du monde dans son déploiement temporel et spatial qui oriente et nourrit ce qui se joue dans l'espace ouvert de la relation. Ainsi, si l'angoisse peut être comprise comme l'expérience néantisante et anéantissante d'un retrait du monde comme

---

<sup>452</sup> Patrick Verspieren, *Face à celui qui meurt*, Desclée de Brouwer, nouvelle édition, 1999, p. 181.

<sup>453</sup> *Ibid.*, p.196

<sup>454</sup> *Ibid.*, p. 178 et 189

<sup>455</sup> *Ibid.* p.196

tel<sup>456</sup>, l'amicalité peut, à l'inverse, être comprise comme une ouverture partagée au déploiement du monde comme tel, un mouvement de la finitude vers l'horizon d'une plénitude. Angoisse et sérénité sont subjectivement vécues comme l'avertissement et le revers du jeu du monde dans le mouvement de son ouverture et de son retrait. Ce mouvement rythme de ses tonalités affectives la quotidienneté de l'existant en général et du patient en fin de vie en particulier. Dans ce dernier cas, l'ouverture au monde est rendue problématique en raison de plusieurs facteurs : l'espace clos de la chambre n'est pas le lieu ouvert du domicile, le temps réglé par le fonctionnement du service n'est pas le temps social de la quotidienneté qui précédait l'entrée dans sa structure, la temporalité elle-même est voilée et fragmentée par la perspective de la fin de vie annoncée. Ces multiples facteurs rendent essentielle la présence de l'autre dans l'étayage de ces dimensions existentielles qui débordent le plan étroit de la simple survie<sup>457</sup>. L'amicalité n'est donc pas à comprendre en un sens social ou psychologique mais ontologique : elle vise à rendre possible une réappropriation par le patient de sa propre finitude et, selon les mots d'Axelos, à opérer par l'accompagnement une conversion de l'*errance* en *itinérance*. Dans l'intersubjectivité axelienne, autrui est en effet compris lui-même comme un fragment du monde : la relation d'échange n'est pas la clôture d'un face à face informatif ou directif, mais partage d'un être-au-monde. Ce qui ouvre l'espace du partage est donc un jeu plus vaste qui excède les identités respectives et les engage dans une ouverture énigmatique : ce déploiement temporel et spatial de l'existence dont le jeu demeure insaisissable et insondable.<sup>458</sup> Axelos appelle « amicalité envers la catastrophe » cette disponibilité de notre finitude à l'égard de ce devenir inapaisable et énigmatique qui l'excède, la nourrit et la détruit. Ce qui dépasse la subjectivité de chacun est donc à comprendre en même temps comme ce qui la rend possible, ouvre l'espace d'un partage et l'horizon d'une commune expérience. Ce que le patient est ainsi amené à éprouver et à partager est le mouvement de cette négativité originelle qui le traverse en tant qu'existant. Ce que vise l'amicalité avec le patient n'est donc pas la

---

<sup>456</sup> Prolongeant les analyses heideggériennes de l'angoisse dans le chapitre 40 d'*Etre et Temps*, Axelos écrit : « L'angoisse n'est pas angoisse devant quelque chose, elle serait alors la peur, mais angoisse par rapport au tout qui sombre dans le rien, où le monde devient immonde. » (EQI, 48)

<sup>457</sup> « S'intégrer à son monde et au monde – familiers et étrangers – est le problème central pour l'homme. » (JM 30)

<sup>458</sup> « Le jeu du monde est contre quoi bute irrémédiablement tout pourquoi premier et ultime. » (JM, 446)

neutralisation de cette négativité par le mensonge, l'illusion, par le déni ou par l'oubli mais la possibilité de l'éprouver plus authentiquement comme une expérience partagée entre deux existants qui sont aussi deux mortels, par-delà l'asymétrie de leur situations présentes. S'il est vrai que l'angoisse de la finitude est, particulièrement en fin de vie, vécue comme un sentiment d'étrangeté au monde et à soi-même, l'amicalité apprivoise sans la résoudre l'énigme de cette même finitude dès lors qu'elle s'inscrit dans le partage d'un cheminement. Le sens de l'accompagnement du patient consiste ainsi à élargir l'expérience de sa finitude à ce qui de cette dernière peut encore se vivre avec l'autre.

Ainsi, le geste éthique consiste chez Axelos à libérer l'autre de ce qui le coupe de l'ouverture au jeu du monde, à soutenir la possibilité d'une vie authentiquement humaine, à redonner à autrui l'accès à une présence au monde plus authentique, sans chercher pour cela à neutraliser ou à minorer le tragique de sa condition. L'éthique en vue de l'ouverture au jeu du monde n'est pas la recherche à tout prix du « bien-être » mais d'une sérénité assumant la négativité d'une finitude originellement errante et inachevée. En ce sens l'amicalité axelienne est proche de ce que Heidegger nomme la « sollicitude devançante » (*vorausspringende Fürsorge*), une sollicitude qui se porte au-devant de l'autre non point pour lui ôter le "souci", mais au contraire et proprement pour le lui restituer.<sup>459</sup> Ce mode de la sollicitude se distingue de l'autre extrême que représente la « sollicitude substitutive » (*einspringende Fürsorge*), laquelle se substitue à l'autre avec pour conséquence d'être « dominatrice » (*beherrschend*) au lieu d'être émancipatrice, dans la mesure où elle risque d'induire dépendance et assujettissement. Le patient en fin de vie n'est pas sans monde : il vit dans un monde qui appelle une sollicitude active lui permettant d'éprouver son rapport à l'autre et de le vivre dans un monde commun.

Dans le cas de Monsieur F. l'écoute du soignant n'est pas d'abord destinée à appeler une réponse normative (le rappel du droit) ou subjective (l'expression de la conviction personnelle) mais comme l'écrit Éric Fiat, à offrir au patient « une chambre d'écho à la meilleure acoustique possible. (...) Au chevet du mourant il ne s'agit pas tant de faire

---

<sup>459</sup> Heidegger, *Être et temps* § 26, *op.cit.*, p. 110-112

quelque chose que d'être là, pas tant de dire que d'écouter : ouvrir un vide de bonne qualité, à l'intérieur duquel les paroles du mourant peuvent se déployer. »<sup>460</sup> En outre, c'est à l'humanité du soignant, plus qu'à sa fonction, que les mots et les silences sont adressés ; si la réponse ne peut en retour relever uniquement du savoir et du savoir-faire, c'est dans la mesure où elle inscrit ces derniers dans la reconnaissance d'une commune finitude. Par-delà son efficacité clinique, la réponse fait signe vers un horizon qui atteste d'une coappartenance plus essentielle - ce qui se joue dans la fin de vie demeurant suspendu aux limites des sciences et des techniques, des personnels et des institutions et plus largement aux limites humaines elles-mêmes. C'est dire que l'amicalité n'implique pas la neutralisation de la dimension tragique de la fin de vie mais engage un cheminement destiné à en élargir la perspective. S'il est vrai que « c'est moins la mort qui nous préoccupe que le temps qui y conduit »<sup>461</sup> ce temps est traversé de désirs ambivalents. L'homme se définissant *à la fois* comme être mortel et être en projet, l'expérience de la fin de vie met le psychisme conscient aux prises avec les limites de ses propres ressources vitales ; bien souvent, cette douloureuse contradiction ouvre dans l'avenir la perspective de leur possible résolution : « L'espérance humaine, rétrospective et prospective, parvient-elle à alléger la difficulté d'être ? En tout cas, l'homme a besoin de projets pour supporter la vie et affronter sa survie. »<sup>462</sup> Or, cette intentionnalité existentielle se heurte au sein de la conscience à la perspective de l'absence absolue de possibilité : comme le rappelle Axelos, « *la mort est une clôture de la chance.* »<sup>463</sup> C'est pourquoi l'accompagnement vise à soutenir le patient dans son cheminement le plus propre au gré des affects et des humeurs qu'il traverse : « le jeu de la vie, joyeux et douloureux - joie et douleur jouant ensemble, comme tout ce qui est jeu joue ensemble et avec l'ensemble -, poursuit son cours au milieu des ouragans et des tourbillons tout autant que dans les marécages et les eaux stagnantes du jeu du monde. »<sup>464</sup> « Une certaine sérénité incertaine, disant à la fois oui et non, une certaine égalité d'humeur par ailleurs agitée et connaissant des hauts et des bas, un jeu entre l'acceptation, le renoncement,

---

<sup>460</sup> Eric Fiat, « L'accompagnement comme devoir de civilisation » dans *Fins de vie, Ethique et société*, (dir. Emmanuel Hirsch), éditions Erès, 2016, p.52

<sup>461</sup> JM 88

<sup>462</sup> JM 313

<sup>463</sup> JM 92

<sup>464</sup> JM 452

l'intégration et l'effort exigeant transformation pourraient nous procurer un certain contentement incertain, une paix sur fond de guerre, une détente supportant l'effort.»<sup>465</sup>

La négativité qui travaille le temps de la fin de vie n'est pas, dans cette perspective, neutralisée comme telle, mais intégrée à une disposition affective qui en accueille le jeu par-delà crainte et ressentiment : s'il est vrai que « la peur protège tout ce qui rampe et vit, et l'empêche également de marcher et de vivre »<sup>466</sup>, « la marche vers un apaisement acceptant la tristesse généreuse nous requiert.»<sup>467</sup> Si la sérénité n'est jamais totalement exempt de négativité, c'est parce qu'« une très forte tension relie et distant sans cesse le jeu de l'homme et le jeu du monde. »<sup>468</sup> : « les voix rythmiques et contrastées qui sillonnent - avec consonnances et dissonances - le monde uni et fragmentaire, et dont les conflits et les harmonies se synthétisent contradictoirement, subissent des cassures et s'arrêtent souvent avant de se résoudre»<sup>469</sup>, la mort se présentant alors comme « le recueillement dans la polyphonie atonale du monde.»<sup>470</sup> S'il est vrai, selon Axelos, que « l'homme « est » en accord discordant avec le monde et en désaccord avec lui-même »<sup>471</sup>, il est en particulier «traversé par deux - ou deux groupes - de pulsions, les unes vitales et conservantes, les autres mortuaires et destructrices »<sup>472</sup> : or c'est bien de leur lutte, tantôt à bas bruit, tantôt à corps et à cri, dont il y va dans l'accompagnement en fin de vie: « la vie n'est possible qu'en détruisant ce qui détruit l'appétit de vivre.»<sup>473</sup>

Il ressort de l'anthropologie axelienne une éthique problématique en raison même du mode d'être de l'homme, de sa participation à ce jeu du monde qu'il traverse et qui le traverse : « Nous pouvons espérer que le jeu du monde qui dépasse tout espoir et tout désespoir pourrait constituer un horizon – proche et lointain – englobant nos croyances

---

<sup>465</sup> JM 323

<sup>466</sup> JM, 285

<sup>467</sup> JM 304

<sup>468</sup> JM 449

<sup>469</sup> JM 441

<sup>470</sup> *Ibid.*

<sup>471</sup> JM 320

<sup>472</sup> JM 89

<sup>473</sup> JM 88

et nos pensées, nos actions et nos passions, notre vie, nos amours, notre mort. »<sup>474</sup>  
« Une certaine poéticité à laquelle nous pourrions amicalement nous ouvrir, cette amicalité n'excluant pas toute combativité, un jeu plus souple entre les fragments du monde pourrait-il rendre la vie moins invivable ? »<sup>475</sup> Il s'agirait alors « d'accéder à la souveraineté et non à la froideur, à la sérénité et non à l'indifférence, au détachement et non au repli. »<sup>476</sup>

De même que la sérénité n'est pas suppression de la négativité mais ouverture au déploiement qui la produit, l'amicalité à l'œuvre dans l'accompagnement ne neutralise pas la tension inhérente à la différence entre les subjectivités : « Dans toute rencontre il y a la séparation, et la séparation a lieu sous l'horizon d'une rencontre. Ainsi cette coappartenance implique la distance et rend possible et effective la rencontre. »<sup>477</sup>  
« Dans la rencontre il y a à la fois, proximité et éloignement, ouverture et fermeture. »<sup>478</sup>  
En outre, le langage étant lui aussi marqué au coin de la finitude, « la transparence intégrale des rapport humains est un mythe enfantin. »<sup>479</sup> « Vouloir éviter ou éliminer le non-dit est absurde (...) Plus le non-dit est intense et ample, plus il « demande » à être porté au langage, et plus cette attente restera à jamais inaccomplie. »<sup>480</sup> Pourtant, « le non-dit doit être le souci principal de la parole. »<sup>481</sup> Ordinairement tramée d'obscurité et de failles, la communication verbale et non verbale n'exclut pas, du reste, les éclaircies qui parfois les traversent : « en des moments exceptionnels de coïncidence, il y a parfois comme une adhésion complète à ce qui a lieu et dont nous ne sommes pas exclus par un abîme, (...) ce sont les moments infinis de notre finitude. »<sup>482</sup> Pourtant, l'accompagnement déborde le langage technique et scientifique, et met à l'épreuve ce qui peut se dire et s'entendre dans les mots et dans les silences. Déjouant la certitude des savoirs et la planification des savoir-faire, l'horizon de la fin ultime n'exclut pas l'expérience d'une errance plus originaire : « La grave et incontournable question

---

<sup>474</sup> *Ibid.*

<sup>475</sup> JM 454

<sup>476</sup> *Ibid.*

<sup>477</sup> CQA 54

<sup>478</sup> CQA 13

<sup>479</sup> JM 305

<sup>480</sup> CQA 34

<sup>481</sup> CQA 40

<sup>482</sup> CQA 81

*comment vivre ?* s'adresse à nous et nous concerne vitalement, tout en nous échappant, comme elle s'échappe à elle-même. (...) Les réponses et les solutions sont inexorablement bancales et se retirent. »<sup>483</sup> « L'homme est comme suspendu entre ce qui est désolé et désolant et ce qu'il croit salutaire, son sort n'est pas de sombrer dans la souffrance, sans pourtant se braquer sur une issue. La sérénité à laquelle il peut parvenir n'est absolument pas lénifiante. »<sup>484</sup>

Ainsi, l'éthique de l'accompagnement vise moins à supprimer l'angoisse qu'à engager un cheminement propre à en approfondir la signification : « A l'angoisse radicale, nous pouvons succomber, manifester une certaine indifférence à son égard, ou nous ouvrir à ce qui s'ouvre à nous et qui porte le nom de sérénité, sans que nous fassions d'elle un état. Si la fatigue, la lassitude, l'ennui la dépression sont les signes les plus visibles de l'angoisse, d'une angoisse qui se trouve médicalisée, il y a une angoisse secrète qui se cache au tréfonds. L'acceptation de cette angoisse, sa transmutation non volontariste peuvent, elles seules, nous rendre disponibles à ce qui peut aussi nous atteindre, en demandant notre participation productive : la sérénité. Cette sérénité n'a pas peur de l'abîme, elle ne veut pas, non plus, le dominer. Son rapport à lui est empreint d'amicalité. On ne s'installe pas dans la sérénité. Car elle nous fuit aussi comme nous la fuyons. Sans offrir un refuge, elle demeure tremblante et tremblée. Elle s'offre à qui, par-delà la tristesse, la douleur et sans les nier, accepte et surmonte la morsure et se comporte avec amicalité avec la négativité. »<sup>485</sup>

Parce qu'elle ouvre sur le non calculable, le non maîtrisable, la relation d'accompagnement est incodifiable et inachevable : sa valeur tient moins à ce qui s'y échange qu'au simple fait d'être là. Entre errance et itinérance, « le cheminement n'est pas infini mais porte la marque indélébile de la finitude »<sup>486</sup> tout en tournant le soin vers ce « besoin central de l'homme » qui « le lie au monde » : l'éthique prend ici une dimension existentielle qui invite le patient à vivre plus authentiquement ce qui se joue

---

<sup>483</sup> CQA 35

<sup>484</sup> CQA 147

<sup>485</sup> EQI 49

<sup>486</sup> EQI 56

dans sa fin de vie sans la réduire à sa médicalisation ni à sa psychologisation : « il y a une ouverture à endurer et un effort pour correspondre à cette ouverture. »<sup>487</sup> L'amicalité est cette « tension non inquisitive, toujours en suspens »<sup>488</sup> par laquelle le soignant renvoie au patient le reflet d'une même vulnérabilité, d'une même inquiétude, d'une même humanité. Dans le cas de Monsieur F. elle ne se surajoute pas au traitement des symptômes et au soin infirmier mais elle est à l'inverse le cadre, la dimension première que ces actes présupposent et qui leur donne un sens. Dans le cas de Monsieur F., l'accompagnement vise à ouvrir le temps et l'espace où la fin de vie peut se dire et se faire entendre avec sa charge d'angoisse et de d'impuissance, de révolte extrême et de lassitude extrême. Il ne s'agit pas de la réduire par la réprobation ou de la confiner dans l'indifférence mais au contraire de l'ouvrir à l'universelle communauté des mortels et plus largement encore au déploiement du jeu du monde dont cette communauté participe temporellement et spatialement. Si les refus de soin et les accès d'agressivité anxieuse sont peu à peu pacifiés par l'écoute et la patience des soignants, ils ne disparaissent pas toutefois totalement et rappellent le fond de détresse existentielle qui déchire la conscience du mourant malgré l'amélioration de son confort par les soins dispensés : le tragique n'est pas soluble dans l'éthique de l'accompagnement.

Une évolution partielle et inachevée se dessine toutefois dans l'attitude du patient : son désir de maîtrise se tempère au fil des échanges et indique une atténuation du volontarisme initial par la recherche négociée d'un traitement plus adapté. La négociation ne se réduit pas ici à une offre de prestations normées par le droit positif et par les protocoles disponibles, elle s'inscrit dans la dynamique du soin lui-même c'est-à-dire dans l'instauration d'une sollicitude et d'une confiance réciproque qui le rend possible : cela signifie en termes axéliens que *l'amicalité précède la contractualité et la rend possible*.

Toutefois la détresse grandissante qui accompagne l'aggravation des symptômes respiratoires et algiques demeure ici en partie inapaisée et incommunicable, sinon par cette sémiotique incarnée si dense et si intense que l'on nomme « communication non

---

<sup>487</sup> EQI 37

<sup>488</sup> CQA 145

verbale ». En se déplaçant dans l'espace relationnel ouvert par l'accompagnement, cette détresse existentielle échappe, au moins partiellement, à la clôture redoublée que serait l'isolement, l'abandon ou la relégation. En ce sens, l'éthique de l'accompagnement invite à inverser ce processus de « privatisation de la mort » que diagnostique Robert-William Higgins<sup>489</sup> dans notre société contemporaine, à intégrer la fin de vie dans une culture du soin qui participe véritablement à l'horizon commun de cette société. Elle vise aussi la réappropriation par le patient de la dimension existentielle de sa fin de vie par-delà la protocolisation et la technicisation de sa *prise en charge* par la médecine palliative et la psychologie clinique. Du reste, cette dimension n'est pas séparable des symptômes objectifs du patient et met en question les découpages technoscientifiques institutionnellement opérés entre l'intériorité psychique du patient et sa pathologie, entre la vie intime de sa conscience et l'extériorité de son environnement matériel : ainsi lors d'une transmission de l'équipe soignante à laquelle nous avons assisté, on soulignait à propos de Monsieur F. que si la toux récurrente dont souffrait celui-ci avait pour cause le développement de sa maladie, elle était également majorée par l'angoisse qui par moments l'envahissait, ou encore que si les essoufflements dont il souffrait étaient explicables par sa pathologie respiratoire, elles étaient également majorées par sa volonté de sortir de l'espace clos de sa chambre, de déambuler dans le service pour observer, échanger et « voir du monde ». En ce sens, le cas de Monsieur F. met en évidence le fait que le soin est, pour paraphraser le mot de Mauss, « un fait social total » et, plus encore, une véritable *clinique de l'existence*.

---

<sup>489</sup> Robert-William Higgins, « De l'invention du mourant à une culture du soin », *Fins de vie, Ethique et société*, *Op.cit.* p. 71-95

### **3. Troisième partie : Articulation entre pensée axelienne et étude du terrain clinique**

#### 3.1. Ethique et méthodologie : l'approche axelienne

La réflexion éthique est au croisement de plusieurs courants de pensée qui sont autant de traditions qui ont nourri l'histoire de la philosophie. L'œuvre d'Axelos constitue à bien des égards une source souterraine dont les richesses demeurent encore peu explorées. Nous nous proposons ici de montrer en quoi elle éclaire les problématiques éthiques les plus contemporaines tout en laissant ouvert le déploiement de la pensée confrontée à des situations toujours singulières. Elle ne formule pas de recette ni de système mais contribue à nourrir le sens du questionnement et l'exploration des problématiques éthiques, à enrichir la compréhension philosophique des enjeux spécifiques à l'éthique clinique.

La finalité de la délibération éthique n'est pas tant d'atteindre le vrai sous la forme d'une certitude que de mettre en évidence le caractère problématique d'une question. La « solution » éventuellement obtenue est nécessairement relative et provisoire ; d'un point de vue axelien elle ne sépare pas la vérité de l'erreur ; « sa dimension serait celle de la vérité de l'errance ».<sup>490</sup> Ce qui est le plus redoutable, le plus désastreux en matière d'éthique est précisément sa réduction à un système de certitudes et l'oubli de sa dimension problématique - accumuler des solutions mais perdre le sens de la question. Le travail de la pensée commence, au contraire, là où la technique ne dit plus rien quant à ses fondements et à ses fins, là où la technique manifeste une errance plus essentielle que sa propre puissance. La pensée est éthique précisément dans sa dimension questionnante ; si elle se referme sur des éléments de solutions requis par l'urgence des situations et la limitation des moyens disponibles, elle n'existe que dans le déploiement qui précède le pragmatisme de cette fermeture : un temps qui se retourne sur l'action en cours, interroge ses présupposés et en questionne les perspectives. Cette *époque* éclaire la compréhension d'enjeux professionnels à la lumière d'une approche plus existentielle.

---

<sup>490</sup> Revue *Arguments*, n°4, p.40

Loin de les opposer, elle replonge l'action locale dans une ouverture plus globale qui lui donne sens.

Ainsi comprise, la démarche éthique est en sa forme ultime, activité d'*ajustement* : reprenant son sens grec initial, elle est la recherche d'une façon d'être au monde qui autant possible s'ajuste au monde dans son déploiement. Il est certes important que dans une société démocratique l'éthique prenne une forme juridique codifiée car il est essentiel pour que nous disposions de normes communes ; cependant il y a dans l'éthique une dimension essentielle qui ne se laisse pas enfermer dans le codification collective et impersonnelle des lois et des procédures. La fabrication même des lois se fait en conscience et procède d'une certaine attention, d'une certaine vigilance à l'égard du juste et du bien. Or il y a là une part d'intuition qui n'est que partiellement communicable sous la forme d'énoncés rationnels : on ne peut pas démontrer scientifiquement le bien ou le légitime vers quoi le légal fait signe ; on ne peut pas plus réduire les mécanismes décisionnels en vue du moindre mal à des protocoles technoscientifiques. S'accorder sur le bien n'est possible que par ce qui nous est commun : selon Axelos, notre humanité dont la finitude s'éprouve dans le jeu du monde.

L'action éthique se situe sur un chemin de crête entre l'automatisme et l'errance :

L'*automatisme* est anéthique dans la mesure où l'action n'est pas accompagnée de conscience - à commencer par la conscience de la conscience de l'autre.

L'*errance* est anéthique parce que la conscience ne décide plus, elle cherche, diffère, temporise, se perd en hypothèse, en doutes.

L'action éthique doit se frayer un chemin entre ces deux versants ; cela implique deux choses : d'une part qu'il existe parfois une dimension d'errance dans certaines situations d'indécisions pour lesquels l'examen du dilemme s'avère aporétique, d'autre part qu'il y a aussi une capitalisation du travail en éthique sous forme de guides de bonnes pratiques, de chartes et de guides fixant normes, repères voire protocoles décisionnels ? C'est cette part objectivable et transmissible de l'éthique qui rend possible un enseignement universitaire et une formation professionnelle mais pas nécessairement le savoir-faire que la pratique et l'expérience permettent de développer au cours du temps. Par exemple

les processus décisionnels en particulier sont complexes car ils articulent des éléments hétérogènes : il faut à la fois ramener l'inconnu au connu en identifiant sous une catégorie générale des cas particuliers similaires et récurrents, et en même temps, reconnaître ce que chaque situation et chaque patient a de singulier.

Les dimensions fondamentales de l'homme selon Axelos sont précisément celles qui échappent à la quantification et à l'objectivation : la finitude ne se mesure pas et n'observe pas en soi, pas plus que l'amicalité. Quant à l'ouverture au jeu du monde, elle précède et rend possible la mesure et l'observation elles-mêmes. Ces trois traits fondamentaux de notre humanité - *finitude, amicalité, ouverture au jeu du monde* - sont aussi ce qui fait de l'homme un être originairement relationnel, dépendant et vulnérable, exposé à la possibilité de la détresse, de la souffrance et de la douleur. C'est pourquoi finitude, ouverture au monde et amicalité sont autant que le corps lui-même, les « objets » du soin - objets invisibles qui échappent à toute description factuelle ou normative, à toute représentation technique ou scientifique et qui pourtant permettent de comprendre dans sa dimension éthique la relation à l'autre. L'homme n'est pas d'abord un sujet en interaction avec des objets et d'autres sujets mais le lieu d'une ouverture au monde qui est l'expérience même de son humanité : c'est en effet cette ouverture originaire qui rend possible, pour l'homme, l'ouverture aux choses, aux autres et à lui-même. La pensée d'Axelos invite ainsi à déconstruire et à renverser toute une métaphysique classique du sujet autonome compris comme une conscience incarnée qui irait vers les choses pour les maîtriser et vers les autres pour échanger. Chez Axelos, la vie relationnelle de l'homme ne se déploie que sur fond de relation au monde. La liberté de l'homme se déployant sur fond de finitude, l'homme chez Axelos est un sujet destitué de sa traditionnelle souveraineté hégémonique pour se découvrir comme un être originairement relationnel et vulnérable, l'humanité de l'homme étant inséparable de cette ouverture originaire qui le traverse et dont il procède : le jeu du monde. C'est cette compréhension de l'homme que l'éthique axelienne invite à se remémorer pour guider et éclairer l'action en général et l'action du soin en particulier.

Pour cette raison, la pensée d'Axelos invite, plutôt qu'à une éthique normative, à une éthique à la fois descriptive et productive : prise dans la dynamique propre aux automatismes techniques et aux mécanismes institutionnels, l'inattention voire l'aveuglement individuel conduisent fréquemment et insensiblement à des comportements anéthiques. Une protocolisation excessive peut conduire, en particulier, à prévoir plus qu'à voir, à détourner le regard du *réel* vers le *possible* et du *prochain* vers le *lointain*, à ne plus voir dans les personnes que leur action et dans les choses que leur fonction. Pourtant, selon Axelos, malgré tous les efforts déployés pour éclairer et déjouer ces facteurs d'obscurcissement voire d'aveuglement, le réel demeure en partie insaisissable : il est toujours *plus* que ce que le regard peut en saisir et que ce le langage peut en dire – c'est là le sens de ce qu'Axelos appelle *l'errance*, laquelle n'a rien de simplement accidentel ou circonstanciel mais tient au déploiement du monde comme jeu. L'enjeu éthique est alors de mobiliser au mieux les ressources perceptives et cognitives des agents, de maximiser l'éclairage de ce qui se donne ainsi à voir et à penser, sans idéaliser ce pouvoir d'élucidation : ce qui du réel échappe à l'expérience que l'on en fait est encore plus problématique pour ce qui touche à la fin de vie et à la réalité même de la mort. Comme le regard, la parole tente ici de recueillir quelque chose de ce qui la dépasse et dont elle ne rend compte que d'une manière fragmentaire et inachevée. Cet excès du réel sur la pensée, ce débord irréductible dont la parole pensante fait l'épreuve, Axelos le nomme *jeu du monde*, lequel n'est pas réductible à la somme des phénomènes qu'il contient et qu'il déploie. Reconnaître la finitude de la pensée éthique à l'épreuve de la fin de vie, revient *in fine* à comprendre que c'est encore quelque chose du jeu du monde qui se joue énigmatiquement dans la fin de vie. La clarté du regard médical ne réduit donc pas totalement la part d'ombre et de retrait qui se joue à l'arrière-plan des tableaux cliniques et des protocoles thérapeutiques. L'ouverture éthique est elle-même difficilement communicable en tant que telle par-delà les rationalisations analytiques et synthétiques qui cherchent à en rendre compte. Cette disposition silencieuse que Ricoeur nommait *sollicitude* et qu'Axelos nomme *amicalité*, s'éprouve plus qu'elle ne se prouve. Elle se traduit pourtant, dans sa pratique, par une activité d'*ajustement* à ce qui est donné ou rencontré et qu'il s'agit d'accompagner par un engagement actif. Ce déploiement des possibles encore en réserve dans une situation

donnée est ce que l'éthique ainsi comprise a pour finalité de dévoiler et d'actualiser ; tout se passe comme si des chemins inexplorés s'ouvraient dans l'ouverture confuse de ce qui est encore possible : l'éthique découvre alors, plus qu'elle ne les invente, ces voies de résolution ou d'amélioration présentes à l'état germinal dans la singularité des situations.

Cette irréductibilité du particulier au général est la raison pour laquelle il n'y a pas de modélisation intégrale ni d'aprioricité de l'approche éthique. Ce qui est commun à l'infinité des singularités n'est pas la situation (bien que des similitudes et des récurrences peuvent apparaître) mais la *disposition* éthique elle-même - disposition faite d'échange et de vigilance, d'écoute et de silence, d'attention et de ruse, de réceptivité et d'inventivité.

Dans cette perspective, une approche axelienne de l'éthique clinique s'avère irréductible à une technique procédurale. D'une part, elle s'ancre dans une approche phénoménologique de la quotidienneté, dans l'attention à ce qu'il y a de plus immédiat dans le monde familier du patient, les objets et les personnes de son lieu de vie. D'autre part, cette approche si attentive au *local* se double d'une perspective plus *globale* qui éclaire la quotidienneté du patient à la lumière d'une perspective infiniment plus large qu'Axelos nomme le *jeu du monde*. Il n'y a donc pas de *protocole d'analyse* à proprement parler mais plutôt le souci de prendre en compte à la fois les deux niveaux d'approche, de penser leur inclusion réciproque, chacun éclairant l'autre, chacun nourrissant l'autre : le souci de la singularité dans sa quotidienneté et dans son immédiateté (niveau *micro-scopique*) s'articule à une conception existentielle et même cosmique de l'éthique (niveau *macro-scopique*). On comprend ainsi pourquoi la démarche éthique est en dernière analyse une activité d'*ajustement* : reprenant son sens grec initial, Axelos la comprend comme la recherche d'une façon d'être au monde qui autant que possible s'ajuste au monde dans son déploiement.

Si méthode il y a en éthique axelienne, c'est au sens de la méthode phénoménologique, descriptive et intuitive, et non au sens de l'application de routines logiques à un réel

supposé s'y plier intégralement. On comprend dès lors et plus largement que la réflexion éthique ne saurait s'élaborer pas à partir d'une vision de surplomb quantifiante et objectivante sur le modèle des sciences de la nature mais davantage à partir d'une approche relationnelle à la fois plus intégrative et plus globale que nos journées d'immersion en service de soins palliatifs ont permis en particulier d'observer dans le relation soignant/soigné. Le « retour aux choses mêmes », pour reprendre le mot d'ordre de la phénoménologie husserlienne, devient ici une règle éthique de vigilance perceptive et cognitive : le retour à l'humanité même de la personne en fin de vie. Le soin prend ici une dimension holistique et diachronique : c'est pourquoi il convient de relier le terme *méthode* à son sens premier de cheminement (*meta-odos* « sur la route » selon l'étymologie grecque): la terme « méthode » est à entendre comme *ce qui accompagne* et *ce qui éclaire un chemin* – en l'occurrence le chemin existentiel d'un patient atteint d'une maladie incurable. La méthode devient donc essentiellement une activité *d'ajustement* des moyens aux fins et de la règle aux irrégularités du réel – à l'image de cette règle souple du maçon qu'Aristote prenait dans *l'Éthique à Nicomaque* comme métaphore de la justesse du jugement en situation : à la règle rigide dont se servent les géomètres, Aristote oppose en effet la règle souple de l'artisan, plus adaptée aux irrégularités d'un mur lorsqu'il s'agit d'en connaître la mesure réelle et pas seulement la hauteur théorique. La pensée axelienne de l'éthique conduit ainsi à déconstruire l'idée de méthode entendue comme application technique d'un savoir scientifique. En effet cette dernière est elle-même prise dans cette logique objectivante et réifiante qu'il s'agit précisément de questionner et de déconstruire au moyen de la notion axelienne de *jeu du monde*. C'est pourquoi la méthode doit être reprise à un autre niveau que les couples conceptuels hiérarchisés hérités de la tradition philosophique : théorie/pratique, abstrait/concret, science/technique, général/particulier, idéalisme/réalisme. La méthode consiste moins dans la mise en œuvre de ces polarités qu'à leur mise en question dans la dynamique propre des situations de soin : la vigilance éthique ne peut, en particulier, se réduire à une automatisation des tâches sur un modèle descendant qui appliquerait l'abstraction de la théorie à la concrétude des pratiques. Méthode signifie cheminement : c'est d'abord en incluant dans sa pratique cette dynamique temporelle que le soin peut échapper à sa réduction à un processus lui-même mécanique et automatisé. La méthode

se situe donc dans l'oscillation – au sens où l'on dit qu'il y a *du jeu* - entre ces polarités du soin, dans l'espace de leur entrecroisement et de leur action réciproque : pas de soin sans cette boucle de rétroaction, ce *feed back* continu entre le conçu et le perçu, entre le possible et le réel, entre la synchronie des modèles et la diachronie de l'accompagnement au quotidien. Contre l'automatisation du soin (et peut-être déjà sa possible robotisation pour certains actes de soin), la méthode pour le soignant est d'abord acte de vigilance envers ses propres automatismes et envers les automatismes techniques et institutionnels où il est immergé. La méthode est à chercher dans une certaine *prudence* à l'égard de ces polarités qui structurent implicitement le soin et commandent les présupposés auxquels celui-ci est adossé : théorie/pratique, sujet/objet, somatique/psychologique, soignant/soigné. Non qu'il s'agisse d'annuler le jeu de ces différences, mais - pour reprendre un mot récurrent dans le langage d'Axelos - de les *fluidifier*. Or il n'y a précisément pas de méthode pour fluidifier les méthodes, pas de protocole pour fluidifier les protocoles, pas d'arbre décisionnel pour fluidifier les arbres décisionnels. Il y a, tout au plus, une attention redoublée au réel dans sa proximité, dans sa temporalité et dans son mode de donation, attention qui invite par conséquent à mettre en œuvre une véritable *phénoménologie du soin*. La méthode est donc à comprendre au sens husserlien de démarche descriptive, de réceptivité aux percepts et affects au milieu desquels le soin fraie son chemin tout en s'en nourrissant. La méthode se situe également dans ce qui se joue au cœur de la relation de soin : les polarités objectives qui structurent et distribuent les rôles soignants/soignés, médecins/patients, personnel médical/personnel non médical sont là encore susceptibles de fragmenter le soin effectif en même temps que la représentation du patient lui-même. Ce qu'Axelos nomme *amicalité* est précisément une disposition affective et relationnelle qui se situe au-delà des stratégies de *management* et de la logique organisationnelle. Si elle contribue à relier l'humanité des acteurs du soin et des patients, c'est précisément dans la mesure où elle relie cette humanité même au *jeu du monde* qui l'englobe, la déborde et dont elle participe fragmentairement. L'amicalité est *in fine* la compréhension d'une coappartenance des hommes à une ouverture à la fois temporelle et spatiale. C'est le jeu du monde qui dans son déploiement donne à l'intersubjectivité son *sens* à la fois au

sens de direction et de signification. Cela implique que le soin ne porte pas seulement sur le corps et sur l'esprit mais sur ce qui fonde et relie ce couple au jeu du monde.

L'apport axélien dans la méthodologie éthique du soin n'est donc pas à chercher dans un « quelque chose » de plus mais dans un « quelque chose en moins » ou pour reprendre une expression familière d'Axelos, « un pas qui rétrocede » : l'éthique ne peut se déployer que dans un espace de possibilités laissé ouvert par les protocoles et les dispositifs techniques disponibles. Ce *jeu interstitiel* dans les rouages fonctionnels et institutionnels du soin est pourtant la condition de possibilité d'une liberté effective aussi bien dans la délibération que dans les actes de soin. Il rend possible aussi une essentielle *lenteur* au milieu de l'accélération grandissante des processus et d'une relative *distance* par rapport aux dispositifs de maîtrise technique.

Ce qu'Axelos appelle le « jeu du monde » nomme ici ce qui, dans le soin, n'est pas réductible à sa médicalisation comme à sa psychologisation, « jeu du monde » que l'un et l'autre présupposent pourtant tout en le recouvrant.<sup>491</sup> L'ouverture du temps et de l'espace où se tiennent les hommes, ouverture dont procède à la fois leur vie et leur mort, leur présence au monde et leur disparition, est le lieu de leur commune finitude. Or dans cette ouverture réciproque entre homme et monde, la maîtrise, du côté de l'homme, n'est que partielle et fragmentaire car, en raison de cette originaire coappartenance, l'homme est, comme le rappelle souvent Axelos, à la fois *joueur et joué*. C'est pourquoi la relation de soin pour le patient en fin de vie est problématique, parfois errante, et que le soin lui-même est inachevé et sans doute inachevable, Elle demeure, même lorsqu'il semble qu'il n'y ait, comme on dit, « plus rien à faire ». L'amicalité désignant chez Axelos ce qui relie deux finitudes dans leur coappartenance au jeu du monde, elle est donc nécessairement présente aussi au cœur du soin : celui-ci est alors compris comme un effort d'*ajustement*, toujours partiel et fragmentaire, du jeu de l'homme au jeu du monde : l'éthique vise alors l'assomption de ce vivant afin qu'il puisse déployer pleinement sa condition de mortel. Cette orientation du soin vise par là-même à

---

<sup>491</sup> « Des aspects, des régions, des dimensions, des pans entiers du monde, c'est-à-dire de la totalité de ce qui est et se fait, ne nous sont accessibles que par les sciences. Toutefois la *question* du monde leur reste étrangère. » (NO, 37)

préserver de la réification le soignant et le soigné, à orienter leur humanité selon une perspective partagée : celle du temps comme condition même de l'être au monde de l'homme.

En raison de sa profonde singularité, l'éthique d'Axelos marque une distance par rapport aux principaux courants théoriques présents dans le débat en éthique clinique contemporaine, que ce soit l'éthique contractualiste d'inspiration anglo-saxonne, l'éthique universaliste d'inspiration kantienne. Par la critique de ces deux courants, elle se rapproche davantage de l'éthique narrative ricoeurienne ou de l'éthique du *care*. Comme ces dernières, la démarche éthique d'inspiration axelienne invite à l'attention portée à certains éléments de la quotidienneté et de l'intersubjectivité, aux ressources éthiques dont elles sont porteuses plutôt que dans la mise en œuvre d'un modèle théorique général. Elle s'en distingue par l'intuition originaire du jeu du monde comme dimension fondamentale de la condition de l'homme laquelle peut, selon lui, servir de boussole et d'horizon dans le repérage et le développement des potentialités éthiques présentes dans le monde humain et en particulier dans ce petit monde qu'est une unité de soins palliatifs. L'éthique axelienne s'inscrit d'une manière originale dans le prolongement des courants phénoménologiques du XX<sup>ème</sup> siècle. Si la méthode est descriptive, l'horizon est, quant à lui, existentiel : l'éthique est pensée comme résistance et vigilance à tout ce qui tend à la fragmentation technique et scientifique de l'homme et plus largement à sa réification. L'héritage de ce courant éthique se prolonge aujourd'hui dans les recherches phénoménologiques contemporaines comme celles de François Dastur. Dans son ouvrage *comment affronter la mort?* la philosophe invite, dans le prolongement de Heidegger, à repenser la mort dans une perspective plus large que sa médicalisation et sa psychologisation. « On comprendrait alors que l'être humain demeure, le plus souvent à son insu, en relation intime avec cette possibilité qui est la sienne de ne plus être au monde, de la totale fermeture à l'être – cette obscurité abyssale d'où il a émergé et où il retournera. Ce qui aurait alors lieu, c'est la prise de conscience que l'essentielle transition et précarité de son être est aussi ce qui lui permet d'être ouvert à soi-même, aux autres et au monde. La mort ne lui apparaîtrait plus alors comme un

scandale, mais au contraire comme le fondement même de son existence. »<sup>492</sup> Et François Dastur de demander : « Une telle conversion d'attitude est-elle possible dans le monde d'aujourd'hui, où le combat pour l'affirmation de soi de l'homme s'accomplit sous la forme d'une volonté de planification, de calcul et de mise sous tutelle de toutes choses ? Il faudrait pour cela que l'homme, de l'animal technicisé qu'il est en train de devenir, fasse retour à l'humain et accepte de laisser sa place à l'incalculable et à l'irréversible, à tout ce que l'existence peut contenir de négatif. Cela ne signifierait nullement une sorte de réconciliation avec la mort, laquelle conserve, quoi qu'on fasse, son étrangeté. Mais cela pourrait avoir le sens d'un accès à une relation plus détendue avec l'inéluctable, d'une assomption par l'être humain de sa propre finitude, *ce qui veut toujours dire aussi de son incomparable singularité* ». <sup>493</sup> Et la philosophe de préciser la dimension existentielle du soin pour les personnes en fin de vie : « Ce que cela impliquerait pour les techniques hospitalières - c'est en effet toute la raison d'être de la mise en place, à partir des années soixante, des soins dits « palliatifs » - c'est une toute autre compréhension du rapport thérapeutique, qu'il s'agirait alors de considérer comme celui *d'un mortel à un autre mortel*. Car la sollicitude due à un mortel ne peut précisément pas consister, pour le médecin, à se *substituer* au malade, c'est-à-dire à la décharger du souci de sa mort et à viser ainsi à le rendre dépendant, mais au contraire à *l'aider à prendre en charge lui-même sa propre existence mortelle*. Seule une telle sollicitude parvient véritablement à rendre au patient une dignité que son ravalement au niveau de « cas clinique » lui a, dès son entrée dans la structure hospitalière, inéluctablement fait perdre. Il faudrait en effet souligner avec force que le rapport au *patient en tant qu'être singulier* ne dépend pas tant de la qualité des soins « objectifs » dont on l'entoure, que de la manière dont on lui permet d'*assumer par lui-même* sa propre existence de mortel. Or cela n'est rendu possible que si le thérapeute refuse de se cantonner dans le rôle impersonnel de celui qui détient un savoir objectif et accepte de partager avec son patient la même *vulnérabilité* qui fait de tous deux des mortels. Une telle conception de l'art médical et de la thérapie aurait pour conséquence que le médecin ne se comporte pas, dans l'application de la compétence qu'il a acquise, *seulement* en

---

<sup>492</sup> Françoise Dastur, *Comment affronter la mort ?* Bayard, 2005, p.87

<sup>493</sup> *Ibid.*

technicien ou en scientifique, mais aussi en homme mortel. Seule cette réforme de l'art médical pourrait garantir aux mourants d'aujourd'hui, en particulier dans les pays développés, une « fin de vie » véritablement humaine. »<sup>494</sup> Dans le prolongement d'Axelos, c'est le mode d'être propre à l'homme qui constitue ici l'horizon de la démarche éthique : ce qui dépasse l'art médical est aussi ce qui oriente sa mise en œuvre et sa mesure. Un décentrement décisif s'opère ainsi pour ce dernier : c'est le cheminement plus que la destination en soi qui donne sa valeur au soin : la démarche palliative contribue non à dissimuler ou à soustraire au mortel sa propre mort mais à la rendre authentiquement possible. La médecine déplace ainsi son propre pouvoir technoscientifique afin d'éviter que ce dernier ne prenne toute la place dans la fin de vie et que de *moyen* il devienne *fin*, ce déplacement s'opérant au profit d'une sollicitude vers le semblable dans laquelle le geste médical retrouve finalement son sens originare. Cet horizon de l'action médicale – permettre au mortel d'exister comme tel et non comme une chose ou un animal – reste une orientation du soin parmi les nombreuses difficultés cliniques au milieu desquels elle fraye sa voie. Ainsi, comme le rappelle le philosophe Jérôme Porée dans son essai *Sur la douleur*, « la douleur est *un effort impuissant pour être soi*. Lorsque le patient demande à être soulagé, c'est pour redevenir lui-même (...) et ce droit crée pour tous les autres le devoir de l'y aider »<sup>495</sup> et d'ajouter : « Perdre la vie n'est rien comparé au risque de se perdre. Ce risque n'est pas de *n'être plus* ; il est de *n'être plus soi*. »<sup>496</sup>

### 3.2. Position de l'éthique axelienne dans le débat éthique contemporain

L'éthique axelienne, née d'une critique radicale des effets de la technoscience à l'époque moderne, constitue, à côté des œuvres de Ricoeur ou de Hans Jonas, un des nombreux affluents issus du courant phénoménologique. Plus spécifiquement, c'est l'ensemble des lignes de partage qui à notre époque découpent le jeu du monde (sujet/objet, somatique/psychique, médecin/patient, normal/pathologique, logique institutionnelle/ relation de soin) qu'il s'agit avec Axelos de questionner et de faire jouer : l'enjeu de cette

---

<sup>494</sup> Françoise Dastur, *op.cit.* pages 87 et suivantes.

<sup>495</sup> Jérôme Porée *Sur la douleur*, PUF, p.38

<sup>496</sup> *Ibid.* p. 70

mise en question n'est pas seulement de repenser le déploiement de l'existence humaine en amont de ce découpage mais aussi de préserver la dynamique même de son déploiement : la mise en question de ces fragmentations et de ces rigidités systémiques et conceptuelles implique un travail de questionnement complexe dans la mesure où celles-ci se superposent sur plusieurs plans qui se recouvrent comme autant de strates au cours de l'histoire de la métaphysique jusqu'à ses prolongements techniques les plus récents tant au niveau institutionnel qu'au niveau thérapeutique et délibératif. Cette recherche d'assouplissement et de fluidification se déploie dans le contexte d'une crise profonde qui touche la tendance à la planification rationnelle du monde humain<sup>497</sup> ; cette recherche constitue, en contrepoint, une réponse productive au nihilisme qu'implique la réduction du *monde* humain à un dispositif technique planétaire et la réduction de l'homme à un être commandé par ce dispositif même<sup>498</sup>. Le terme même de *crise* est porteur de cette ambivalence profonde de l'époque moderne : si le terme désigne en latin médiéval la manifestation grave d'une maladie (*crisis*), il renvoie plus originairement au sens grec de *jugement* (κρίσις). L'origine grecque du mot suggère qu'une crise advient pour permettre une décision, un changement. *Krisis* vient du verbe grec *krinein* qui veut dire « juger », avec l'idée de tri. Une période de crise peut donc être interprétée comme un moment décisif où un jugement sélectif est fait, qui a pour conséquence d'opérer un changement profond. La crise est à la fois un phénomène objectif qui touche l'état global d'un système et le mouvement de la pensée qui est en contemporain : elle est l'ouverture d'une pensée qui accompagne et oriente un mouvement lui-même de plus en plus instable, divisé, multiple. Si le sens médical désigne la « phase décisive d'une maladie », le terme de crise est donc originairement articulé à l'activité productive de la pensée, *krisis* désignant l'« action de distinguer », l'« action de choisir », « action de séparer » et « action de décider ». La crise des institutions et des procédures de régulations qui organisent le monde de *l'homo technicus* est en même temps l'ouverture des possibilités nouvelles que cette crise fait apparaître. C'est au cœur de cette crise

---

<sup>497</sup> « La politique est devenue la technique de l'administration et de la gestion des êtres et des choses » (« Il y va de la pensée pensante. Entretien avec Christophe Permat », repris dans *L'Exil est la patrie de la pensée, op.cit.*, p.71

<sup>498</sup> « Le règne de la technique offre sans doute des ouvertures. Il n'interdit pas une certaine expérience transhistorique » (RE 57)

époquale mais peut-être inachevable - et non dans l'attente d'un « par-delà » - que se déploie la pensée alternative engagée par Axelos.

Le jeu du monde est à la fois ce qui résiste à la planification généralisée de l'étant et ce qui oriente le travail de la pensée. La manifestation des limites de cette planification est en même temps la manifestation du jeu du monde comme étant son impensé originaire.<sup>499</sup> Ainsi la pensée d'Axelos n'oppose pas le risque et la chance mais semble les présenter comme l'avvers et le revers de la crise du temps présent : le risque est l'oubli du jeu du monde sur lequel le nihilisme pourrait se refermer toujours plus, la chance est l'ouverture au jeu du monde que cette crise même rendrait paradoxalement possible. On comprend ainsi que l'épreuve de cette ambivalence profonde puisse toucher le régime de la pensée par-delà la tradition philosophique : la pensée chez Axelos n'est plus normative ou programmatique mais attentive et questionnante. L'incertitude et le questionnement ne sont pas ici un défaut ponctuel d'informations ou de savoir mais le mouvement qui tente de faire venir à la parole le jeu du monde, « ce qui n'enlève rien à la force de la pensée questionnante qui révèle « qu'être » n'est pas tout à fait « penser » ni l'inverse. »<sup>500</sup>.

Pour caractériser l'époque du temps présent, Axelos constate que pour l'homme contemporain « ce qui compte aujourd'hui est de dominer la planète, que ce soit à l'échelle des individus ou d'une société, mais c'est oublier que nous sommes toujours soumis et pris dans un jeu beaucoup plus puissant (...) Par jeu, je n'entends pas le jeu humain et social, mais le jeu du monde même, le jeu même du monde que nous jouons et qui se joue de nous, nous qui en sommes à la fois les jouets et les joueurs.»<sup>501</sup> Une des conséquences de ce décentrement du discours philosophique en direction du jeu du

---

<sup>499</sup> Sur ce point, on se reportera à : Servanne Jollivet, « Cheminement au bord d'un questionnement ouvert », dans *Monde, catastrophe et enjeux, autour de Kostas Axelos*, op. cit. p.15 et suivantes. Servanne Jollivet souligne en particulier que se situe là un point de divergence radical avec la pensée de Heidegger : « Il n'est, pour Axelos, ni possible ni 'passe' (*zuspiel*) nous faisant passer d'un 'premier' à un 'nouveau' commencement. (...) Notre destin, le seul, est d'errance, « sans destination » et notre sol, mouvant, l'incessant bougé de notre monde, ou la fuite n'est pas de mise. Nulle provenance secrète, nul dieu « à venir ». » (op.cit., p. 15)

<sup>500</sup> Kostas Axelos, « en guise d'épilogue » dans *Monde, catastrophe et enjeux*, op. cit. p.100

<sup>501</sup> « L'exil est la patrie de la pensée » dans *L'exil est la patrie de la pensée*, op.cit., p.26

monde est la mise en question de ce désir de vérité compris comme désir de certitude<sup>502</sup> : « Au lieu de parler de vérité, on pourrait éventuellement commencer à penser l'errance, qui n'est pas sans rapport avec le destin planétaire de l'homme, qui nous permettrait de voir que toutes les vérités s'y inscrivent et relèvent elles-mêmes d'un cheminement. »<sup>503</sup> Cette position de la pensée, en tant que traversée par le jeu du monde et portant à la parole ce jeu, conduit à renoncer à une position de surplomb supposée englober ce qui est pensé depuis un point de vue de Sirius, à abandonner une posture à prétention normative ou s'attribuant l'éminence d'une direction des consciences. Sur le plan plus spécifique de l'éthique, cela implique une remise en question de l'éthique comme champ de problèmes réductibles à la mise en œuvre d'une procédure en vue de sa résolution. Une approche technicienne de l'éthique réduirait en effet celle-ci à un formalisme logique lui-même intégré à un processus de calcul orienté vers une « vérité » déduite selon l'ordre des raisons. C'est, à l'inverse, un questionnement sur l'éthique elle-même que déploie la pensée d'Axelos, dans la mesure où le questionnement éthique appelle plus largement un questionnement existentiel qui lui donne à la fois son sens et son horizon.

C'est la ligne de partage entre l'éthique en tant que domaine particulier de la philosophie et le jeu plus large de l'homme avec le jeu du monde qui est finalement l'enjeu de l'éthique d'Axelos : non seulement l'oubli du jeu du monde priverait l'éthique de son horizon mais ouvrirait la possibilité du pire en matière de prises de décisions individuelles, de mesures institutionnelles et de programme politiques. Le jeu de l'homme étant pris dans le jeu du monde, les perspectives que déploient la pensée de l'homme sont à la fois rendues possibles et limitées par sa finitude même. La finitude n'est pas seulement cette vulnérabilité essentielle du mode d'être de l'homme mais aussi celle de sa pensée et de son savoir. C'est pourquoi elle travaille le discours éthique à un double niveau : elle est d'une part le terme qui permet d'ajuster le jeu de l'homme au jeu du monde, d'approcher la mesure de ce qui ajointe au mieux le premier au second ; elle est, en ce sens, l'élément qui vient contrebalancer la démesure et le désir de toute

---

<sup>502</sup> « Le questionnement est la source de toute question qui se pose et non pas comme problème à résoudre, interrogation à satisfaire, demande à combler » *RE*, 14

<sup>503</sup> *Ibid.*

puissance qui hante le projet technicien de contrôle du monde de l'homme par l'homme lui-même.

Cette recherche d'un ajustement de la volonté de puissance de l'homme à l'humanité de sa condition, se double d'une finitude épistémique qui plonge la réflexion éthique dans l'élément de l'expérience la plus concrète, la met en contact avec la singularité des situations, dessinant son déploiement sur le fond d'un voile d'ignorance qui la rend elle-même énigmatique<sup>504</sup>. Si l'éthique est essentiellement questionnement, c'est précisément en raison de cette irréductibilité de l'existence humaine à une norme métaphysiquement fondée et à un processus techniquement contrôlé. Cet excès de l'expérience humaine sur un modèle qui prétendrait le réguler intégralement conduit non à rejeter toute régulation mais à mettre en évidence le jeu qui la travaille originellement et irréductiblement. C'est en particulier ce que montre la difficulté à réduire l'analyse des situations existentielles - et au premier plan les situations de soins - à des dilemmes structurés en oppositions rigides, en polarités contraires posées comme des alternatives<sup>505</sup>. Ce formalisme logique tend, en particulier, à figer le mouvement de ce qui est décrit en le dé-temporalisant, en saisissant le réel sur le mode de présences subsistantes et d'identités fixes, de représentation par concepts articulés dans des énoncés prédicatifs. Or le *devenir* qui traverse les êtres et les situations échappe à une objectivation qui tenterait de les approcher à travers le prisme d'un système d'oppositions conceptuelles rigides et de dilemmes essentialisants. *A contrario*, la prise en compte du devenir temporel permet de faire productivement entrer en résonance les opposés eux-mêmes ainsi que le rappelle la lecture héraclitienne d'Axelos<sup>506</sup>. « Répondre ne signifie que rarement *correspondre* à ce qui est recherché, sans

---

<sup>504</sup> « Le discordant – les conflits, les oppositions, les contraires et les contradictoires élaborés et assumés – joue en toute constellation et ne cesse de jouer, métamorphosé, même dans la constellation du monde. Nous ne parvenons jamais à une intelligibilité totale. (...) Tout question décisive ainsi que toute réponse ouvrante ne quittent pas la puissance de l'énigme, s'y nourrissant. (...) La suite des manifestations et de nos saisies est tout sauf parfaite, elle reste sans cesse, dans le défaut, à parfaire. » (RE, 7-9)

<sup>505</sup> « Nous fonctionnons avec des oppositions dont nous ne pouvons pas nous passer et auxquelles nous ne pouvons faire crédit. » (JM, 124) « La force cachée des dilemmes, des apories et des paradoxes réside dans les pièges d'un logos d'entrée de jeu piégé. » (JM, 225)

<sup>506</sup> « Toute expérience qui nous requiert et que nous accomplissons porte la marque, et non pas les stigmates, de la contradiction qui peut se révéler productive (...). Notre devoir est d'assumer la puissance des contraires et leur unité, jamais donnée ou à construire artificiellement. » (RE, 62)

l'enfermer dans un schéma ou une formule. (...) Une réponse qui clôtüre la question n'en est pas une. (...) L'absence de réponse, le défaut de toute présence, le retrait et le manque s'imposent à la connaissance et à l'expérience. »<sup>507</sup> Comme le souligne souvent Axelos, le jeu du monde implique qu'être et pensée ne coïncident pas absolument : ce qui est porté au langage manque toujours quelque peu ce qui est intuitivement saisi et inversement. Cette non-coïncidence, inhérente à notre finitude, implique elle-même le caractère inachevable de ce qui se formule dans le questionnement éthique<sup>508</sup>. Ce qui nourrit le langage n'est pas tant le langage lui-même que l'expérience qu'il traduit : « L'anneau qui relie questions et réponses fait partie de la chaîne illimitée qui enchaîne pensée et expérience. Il n'y a pas de pensée sans expérience et la pensée elle-même en est une. Toutefois, l'expérience ne peut pas, sans plus, être ramenée à la pensée. Elle recèle ses propres énigmes qui ne sont pas toujours portées au langage. »<sup>509</sup>

A travers ce qu'elle peut en dire, l'éthique est rappel et signe de la finitude commune à celui qui est confronté à l'analyse d'un problème dilemmatique et à celui qui le vit ; elle s'éprouve exemplairement dans l'amicalité du soignant et du soigné. Elle n'est pas la solution pour échapper à la finitude ni pour en triompher mais l'ouverture à son expérience même : « une part centrale de souffrance s'impose comme inévitable. L'assumer ne constitue pas un programme mais une tentative de la surmonter en la métamorphosant. »<sup>510</sup> C'est cette commune finitude qui permet de dépasser l'opposition éthique entre formalisme logique et empathie : si l'expérience commune au soignant et au soigné peut se déployer dans le langage et se partager, c'est par l'inclusion dans un monde lui-même partagé comme horizon commun. En ce sens, l'approche d'Axelos s'inscrit dans le sillage d'une phénoménologie herméneutique différente de l'idéalisme transcendantal de la phénoménologie husserlienne (dont l'œuvre d'Axelos fait du reste rarement mention). En effet la méthode de la réduction consiste pour cette dernière à distinguer dans l'expérience l'élément empirique et l'élément transcendantal, à poser le sujet spectateur en position de survol par rapport aux contenus de ce qui est analysé.

---

<sup>507</sup> *RE.*, p68-69

<sup>508</sup> « Toute investigation, aussi laborieuse et élaborée qu'elle puisse être implique l'inachèvement. Les failles inévitables nous provoquent. Le langage et le temps du monde ne connaissent pas de clôture suprême. » (*RE*, 87)

<sup>509</sup> *RE*, 83

<sup>510</sup> *RE* 65

Prenant ses distances à l'égard d'une telle approche, Axelos invite davantage à une phénoménologie ancrée dans une quotidienneté traversée d'affects multiples, éclairée par des moments de poéticité et partagée par l'amicalité, une phénoménologie qui, plus largement, « consisterait à s'ouvrir à ce qui advient et à tenter de dire cette entrée en présence de tout l'apparaître qui se dérobe sans cesse à la prise de nos concepts. » selon l'expression de la phénoménologue Françoise Dastur.<sup>511</sup> Ce retour aux choses mêmes n'implique pas seulement de relier l'apparaître des phénomènes aux limites phénoménales inhérentes à la finitude humaine, mais aussi de comprendre la manifestation selon un horizon irréductible à l'idéal d'une science rigoureuse : le jeu du monde déjoue une approche des phénomènes par les seuls moyens d'une logique rationaliste ; Axelos insiste sur leur métamorphose et leur réversibilité, et plus largement sur l'excès du jeu du monde sur sa phénoménalité spatiale et temporelle.

Ainsi, l'intentionnalité est comprise comme le lieu d'ouverture de l'homme au déploiement du monde. En retour, les vécus de conscience participent eux-mêmes du déploiement du monde dans l'un de ses fragments parlants et pensants. Cette ouverture d'un fragment du monde à un jeu qui le porte et qui l'emporte élargit la phénoménologie à une pensée du monde qui en marque aussi sa limite méthodologique. Le jeu du monde n'est pas lui-même un phénomène donné dans l'expérience. Son déploiement ne se phénoménalise qu'à travers le monde de l'homme en figures historiques successives. La pensée d'Axelos ne se définit pas explicitement comme phénoménologie, elle entend plutôt opérer un pas de côté par rapport à une philosophie du *sujet* et de la *conscience* sur la base de laquelle est initialement déployée la méthode phénoménologique de Husserl. La notion de *monde* se déploie en un sens à la fois ontologique et existentiel qui déborde largement l'horizon des phénomènes analysé par Husserl. Si l'héritage husserlien est présent en filigrane à travers l'influence heideggerienne, il s'inscrit dans un courant qui prolonge et approfondit la question du monde initialement déployée dans la phénoménologie.

---

<sup>511</sup> F. Dastur, *Penser ce qui advient*, op.cit., p.27

Ainsi, l'*entrecroisement originnaire* entre l'homme et le monde désigne, chez Axelos, le jeu du monde tel qu'il est éprouvé et déployé au sein d'une existence humaine. Mais cet entrecroisement est également présent, selon des modalités phénoménologiques diverses, dans les œuvres d'Eugène Fink<sup>512</sup>, de Merleau-Ponty<sup>513</sup> ou plus récemment dans celle de Renaud Barbaras<sup>514</sup>. Par rapport à la phénoménologie husserlienne, la pensée axelienne opère un déplacement du sujet à l'existant et des phénomènes au monde qui les déploie. Dès lors, il ne s'agit plus de considérer le « retour aux choses mêmes » sur le mode d'un retour réflexif sur les vécus de conscience comme c'est le cas chez Husserl<sup>515</sup> mais comme une ouverture au monde constitutive de l'existant lui-même. Axelos déplace l'enquête phénoménologique de la subjectivité transcendantale vers un fond plus originnaire depuis lequel cette dernière se déploie. En ce sens, Axelos, sans s'y joindre, est proche d'un courant post husserlien qui élargit la phénoménologie au-delà de la sphère de l'ego transcendantal, courant que Françoise Dastur appelle « cette « famille » de phénoménologues qui, tel Eugen Fink, Jan Patočka et Maurice Merleau-Ponty, se sont situés entre Husserl et Heidegger (...) Pour tous ces penseurs, l'affaire de la phénoménologie, ce n'est pas la subjectivité mais le *monde*. (...) Ce dernier n'est plus conçu comme l'idée infinie de l'ensemble de tous les objets possibles pour une conscience capable de les constituer, mais comme un horizon donné par avance (...), un monde compris comme structure de l'existant lui-même.»<sup>516</sup> Selon Françoise Dastur, cette phénoménologie herméneutique « a l'avantage de promouvoir une compréhension et une explicitation des phénomènes qui s'accomplissent à travers l'exister lui-même plutôt qu'au moyen de l'attitude réflexive exigée par la réduction phénoménologique, laquelle présuppose le dédoublement du transcendantal et de l'empirique et la position de survol de ce « spectateur transcendantal » qu'est le phénoménologue. (...) La pensée phénoménologique pour laquelle il ne s'agit plus de rechercher la vérité « derrière les apparences », ni de se réclamer d'un quelconque

---

<sup>512</sup> F. Dastur « Monde et jeu : Axelos et Fink », *Rue Descartes* n° 18, PUF, 1997, pp. 25-38

<sup>513</sup> Maurice Merleau-Ponty, *La Prose du monde*, Gallimard, 1969

<sup>514</sup> Renaud Barbaras, *Le désir et le monde*, Hermann, 2016

<sup>515</sup> Nous rejoignons ici le point de vue de Françoise Dastur : « Le fameux retour aux choses mêmes est donc en réalité d'abord compris comme un retour réflexif aux vécus. » (Françoise Dastur, *Penser ce qui advient*, Les petits Platon, Paris, p.16)

<sup>516</sup> *Ibid.* p.20-21

« absolu », se donne uniquement, pour tâche l'élucidation du sens de notre expérience mondaine. »<sup>517</sup>

Or c'est cette double ouverture de l'homme au monde et du monde à l'homme qui est *in fine* l'horizon de l'éthique axélienne elle-même ; corrélativement, c'est également elle qui donne le *la* pour repérer et évaluer *a contrario* ce qui d'une conduite ou d'une décision est *anéthique*. La « perte de monde » ne signifie pas le néant mais bien plutôt le nihilisme dont la technicisation de toutes les dimensions de l'existence porte en elle le risque, celui d'un « monde immonde » dont Axelos redoute des effets durables pour l'humanité. La *finitude* est à la fois ce qui est à l'origine du déploiement de la technique comme solution d'étayage et en même temps ce qu'occulte le désir de puissance qui l'accompagne. Cette ambiguïté de la technique dont parlait déjà le mythe prométhéen<sup>518</sup>, devient un enjeu majeur de l'éthique contemporaine dans la mesure où la technicisation de la vie et de la mort gagnent peu à peu l'existence humaine. Le refus de la finitude est à la fois un signe d'humanité et l'expression de ce qui la menace dès lors que ce refus implique une domination de la technique sur le monde de l'homme lui-même. En désirant repousser toujours plus les limites inhérentes à cette finitude, l'*homo technicus* met en jeu son humanité même en s'exposant à l'oubli de cette dernière au profit d'une mythologie technoscientifique qui la recouvrirait de son imaginaire et de sa puissance.

Dans cette perspective et par-delà l'opposition formelle entre technophobie et technophilie, la démarche éthique n'est pas à comprendre comme un nouveau gain de puissance et de connaissance mais comme l'appel à retrouver une correspondance plus authentique de l'homme au monde c'est-à-dire à se remémorer le sens même de sa finitude. La tension originellement présente au cœur de cette finitude n'est pas seulement celle du rapport conflictuel entre l'homme et la nature mais aussi celle du rapport de l'homme avec sa propre humanité dans ce qu'elle a de fragile, de vulnérable, de périssable, de mortel. Le déploiement de la technique dans le monde de l'homme ne saurait être compris seulement comme la mise en œuvre de solutions permettant de

---

<sup>517</sup> *Ibid.*, p.24-26

<sup>518</sup> Platon, *Protagoras*, 320-321c.

résoudre et de neutraliser cette tension mais comme le signe d'un combat plus profond et plus énigmatique, sans origine et sans fin : le jeu du monde dans lequel l'homme est indistinctement joueur et joué. Aux limites de la finitude, l'éthique axelienne associe les limites inhérentes à la technique au jeu plus large dans lequel elle est prise sans pouvoir le penser.

Si les deux tonalités affectives majeures de l'éthique axelienne sont l'angoisse et la sérénité, c'est précisément en raison de cette inclusion originaire du jeu de l'homme et du jeu du monde. Contrairement à la peur qui a pour cause un objet *dans* le monde, l'angoisse est essentiellement angoisse d'une « perte de monde ». En perdant cette ouverture, l'homme est menacé dans son être et se trouve réduit à se vivre comme un vivant hors monde. Cette expérience existentielle du néant donne, *a contrario*, sa direction à l'éthique dès lors comprise comme maintien de l'ouverture réciproque de l'homme au monde au milieu de ce qui peut le menacer. L'incomplétude originaire de l'homme est en même temps ce qui permet son ouverture au monde. La séparation de l'homme et du monde certes demeure et l'éthique ne vise pas l'abolition de cette différence mais plutôt *l'ajustement* de l'homme au monde dans le jeu qui le relie et les oppose. La sérénité axelienne, de son côté, n'est pas l'*apathéia* des sagesse grecques mais plutôt la correspondance toujours précaire et problématique du jeu de l'homme avec le jeu du monde. Dès lors, cette négativité originaire à l'œuvre dans la temporalisation et la spatialisation de l'existence humaine, n'est pas tant fuie qu'accueillie, elle n'est pas tant neutralisée que déployée au sein de l'existence humaine.

Or cette conversion de l'angoisse en sérénité trouve sa ressource principale dans l'amicalité : c'est en effet ce lien originaire à l'autre qui rend possible le déploiement d'un monde humain. L'ouverture à l'autre est ce par quoi un monde commun se déploie et s'ouvre au jeu du monde. La coappartenance originaire de l'homme et du monde est ce qui ouvre l'espace de la rencontre et l'amicalité : c'est sur le fond du monde et à partir de lui que quelque chose peut se partager et s'échanger avec l'autre. C'est pourquoi l'autre est à la fois fragment du monde et ouverture au monde. Si la relation elle-même est fragmentaire, insondable et inachevable, elle est en même temps la rencontre avec

cette incomplétude essentielle qui ouvre l'homme au jeu du monde. C'est pourquoi l'intention éthique n'est pas seulement empathique ; elle est aussi le souci de comprendre le monde de l'autre et d'ouvrir ce monde au jeu du monde comme dimension première de l'existence. Le monde de l'autre n'est pas une monade sans porte ni fenêtre : le geste éthique est de préserver le monde de l'autre lorsqu'il est exposé à la menace de la violence ou de l'abandon, de la réification ou de la non reconnaissance. Il s'agit avant toute prescription normative, de comprendre le monde de l'autre : sa description fine est déjà en elle-même une activité éthique dans la mesure où elle implique un effort d'attention à sa singularité. Si tous les êtres humains sont au monde, il y a plusieurs façons d'être (*ethos*) au monde, c'est pourquoi l'intention éthique est de préserver le monde de l'autre de ce qui peut le clore l'appauvrir, l'anéantir, le couper de l'ouverture spatiale, temporelle et relationnelle qui existentiellement l'oriente et le porte : le jeu du monde. Avant d'être régulation, l'éthique est ce souci qui préserve en l'autre son monde et ménage en lui des ouvertures au jeu du monde selon des modalités diverses - les deux principales étant chez Axelos la *poéticité* du côté des phénomènes et l'*amicalité* du côté de relations intersubjectives.

Comme l'écrivent Henri Lefebvre et Pierre Fougeyrollas dans l'ouvrage qu'ils consacrent à Axelos lorsque ce dernier publia *Pour une éthique problématique*, « l'éthique problématique descend des hauteurs du jeu du monde et nous rejoint au niveau du jeu des hommes. Mais elle n'éclaire ce dernier qu'en le rattachant au premier. »<sup>519</sup> En redescendant plus particulièrement au niveau de la clinique, l'éthique éclaire l'unité qui travaille les polarités conceptuelles du soin : là où la technicité du soin tend à *dissocier* (dissociation du malade et de la maladie, du soma et de la psyché, du *cure* et du *care*, du soignant et du soigné), l'éthique axelienne invite à *relier* et à *intégrer* en un même mouvement l'appel du souffrant et la réponse du soignant. Cette démarche intégrative et holistique du soin ne vise pas à supprimer la logique technoscientifique à l'œuvre dans le soin mais à la mettre en perspective avec une dynamique plus large que la technique tend à recouvrir sous l'effet de ses propres exigences d'efficacité. Or cette dynamique a précisément cette particularité de n'être pas entièrement réductible à cette

---

<sup>519</sup> Henri Lefebvre et Pierre Fougeyrollas, *Le jeu de Kostas Axelos*, Scolies, Bruno Roy éditeur, 1973, p.84

logique technoscientifique de la transparence rationnelle et du contrôle opératoire. L'oubli du jeu du monde n'implique pas seulement le risque d'une *ubris* technique aveugle quant à ses limites propres mais aussi celui d'une occultation de la finitude de l'homme c'est-à-dire de son humanité même. L'éthique vise à préserver en l'homme l'humanité dont il est porteur au regard des puissances humaines qui paradoxalement pourraient la menacer et lui faire violence. S'il y a *du jeu* dans les modèles scientifiques prenant l'homme pour *objet* et dans les protocoles techniques qui en découlent, ce n'est pas seulement en raison de l'historicité des savoirs humains dans leur devenir séculaire mais aussi en raison, précisément, de l'irréductibilité de l'homme au statut d'objet de science. L'éthique axelienne est une éthique de la finitude en ce sens qu'elle invite non seulement sciences et techniques à faire l'épreuve de leurs propres limites dans leur projet d'approcher une humanité qui ne se réduit pas à ce qu'elles en saisissent, mais encore à ajuster cette approche à un jeu qui déjoue en partie ses modalités d'action et de pensée. Ce « reste » est l'horizon du soin car il est le lieu où se déploie l'humanité de l'homme, c'est-à-dire le lieu où le jeu de l'homme s'ouvre au jeu du monde.

Le dialogue d'Axelos avec les grands courants de l'éthique contemporaine jusqu'à sa mort en 2010 semble relativement rare à l'aune des occurrences repérables dans l'œuvre, et il manque sans doute dans l'œuvre une part importante du dialogue réflexif et critique qu'Axelos a pu entretenir avec eux. Dans les textes d'Axelos (y compris dans les archives inédites consultées au fond Axelos de l'ENS<sup>520</sup>), nous n'avons pas trouvé trace d'un tel dialogue avec des auteurs majeurs (Ricoeur, Habermas, Jonas...) ni avec des représentants de principaux courants éthiques contemporains (courant analytique, courant pragmatique, éthique du *care*). Les recherches en éthique contemporaine peuvent toutefois être éclairées à la lumière de l'intuition fondamentale de la pensée d'Axelos - le jeu du monde, intuition demeurée impensée selon lui par la tradition philosophique. S'il est vrai que ni la philosophie dans sa tradition bimillénaire ni le déploiement plus récent des sciences de la nature et des sciences sociales ne pensent comme tel le jeu du monde, cette pensée demeure une possibilité à venir vers laquelle

---

<sup>520</sup> Ce fonds contient principalement manuscrits et documents de travail d'Axelos ; en revanche la correspondance privée, en cours de classement, n'a pu être consultée.

l'œuvre d'Axelos fait signe comme vers un horizon possible pour la pensée. C'est sans doute à l'aune de cette intuition originaire que peut se lire l'écart qui sépare l'éthique axelienne des multiples directions dans lesquelles se déploie l'éthique contemporaine. La compréhension de l'humanité de l'homme à la lumière de cette dimension ontologique de l'existence humaine implique à la fois l'impossibilité de penser le monde de l'homme uniquement à partir de lui-même en tant que *sujet* et l'impossibilité d'en comprendre le déploiement selon des modalités uniquement techniques et scientifiques. Dans un des rares articles qu'il consacre aux travaux de son ami Edgard Morin au sein de la revue *Arguments*<sup>521</sup>, Axelos, saluant l'ampleur encyclopédique de cette œuvre souligne qu'elle approche la réalité avec une grande rigueur scientifique : mais il ajoute que « ni les encyclopédistes, ni E.M. n'interrogent l'horizon du *monde*. L'auteur se sert de mots tels que « réalité » et « réel » sans parvenir à les envisager – eux et ce qu'ils désignent – comme un certain mode d'être, d'être posé et d'être appréhendé du *monde*. »<sup>522</sup> Si la science tend à représenter la réalité sur la base d'une distinction entre sujet et objet, elle laisse dans l'ombre la provenance de ces deux notions et de leur différence « Et si les notions même de « sujet » et d'« objet » avaient un lieu lui-même déterminé qui ne se laisse pas abordé par les opérations technico-scientifiques et les constructions épistémologiques ? » demande Axelos. Ce dernier souligne ici l'impensé que laissent dans l'ombre « les énormes conquêtes de la science, fondamentalement de la techno-science, car la technique est le ressort le plus intime de *toute* science et non pas seulement de son résultat ». Si « l'époque présente et future, planétarisation de la modernité, appartient à la techno-science et à la moyenne humaine universelle et universalisée », elle laisse en effet impensée la question de la provenance de cette interprétation du monde et du lien plus originaire de l'homme au monde :

*« Ce n'est pas l'homme « jamais individuel », les groupes d'homme ou l'humanité collective qui sont le centre et la mesure du monde. Celui-ci submerge l'humain, le fait*

---

<sup>521</sup> *Arguments* (1956-1962), revue de philosophie politique inspirée par le marxisme et l'apport des sciences sociales, publiée aux Éditions de Minuit, où Axelos fut par ailleurs directeur de collection, a été fondée en décembre 1956 par Edgar Morin, Roland Barthes, Jean Duvignaud et Colette Audry. Kostas Axelos en fut le rédacteur en chef à partir de 1958 à 1962.

<sup>522</sup> « Edgar Morin et la question de la réalité scientifique », *Revue européenne des sciences sociales*, Genève, n°75, 1987

*être, disparaître et renaître selon l'ordre du temps. Il n'est pas dit que l'homme, surtout comme il se comprend et se pose à travers l'anthropologie (réfléchi ou vécu peu importe) et les « sciences humaines », soit le fin mot ou le mot de la fin (ni dans le monde, ni dans l'univers). Un jeu beaucoup plus fort que lui traverse l'homme quand bien même celui-ci l'« édifierait ». Certes, ce sont les hommes et non les libellules qui élaborent les décisives théories et pratiques techno-scientifiques et les réflexions épistémologiques et anthropologiques, mais l'homme ne peut pas se ressourcer à sa propre source, car il n'est pas sa propre source. Il émerge et il connaît son assomption dans et par le monde. (...) Ce monde constitue justement l'horizon de la « nature », de la « vie », et de la « connaissance », horizon des médiations et des articulations ».*<sup>523</sup>

Cette critique des limites d'une approche de l'homme à partir des sciences en général et des sciences sociales en particulier constitue également le point focal de la distance marquée par Axelos avec les anthropologies philosophiques qui servent de fondement aux éthiques modernes. L'effondrement des fondements métaphysiques de l'éthique au cours de l'histoire (le cosmos grec, le Dieu chrétien, le sujet moderne) - effondrement analysé par Axelos dans « *Pour une éthique problématique* » - ne saurait selon lui réduire la question éthique à une question étroitement sociologique ou anthropologique mais exige au contraire de l'élargir à cet impensé ontologique que ces fondements ont eux-mêmes recouverts : le déploiement croisé du jeu du monde dans le jeu de l'homme et du jeu de l'homme dans le jeu du monde.

### 3.3. Limites des approches sociologiques et des méthodes procédurales.

#### 3.3.1. Axelos et les conditions d'une sociologie de l'éthique

L'analyse des données recueillies dans le cadre de notre immersion dans une unité de soins palliatifs a permis de mettre les thèses d'Axelos à l'épreuve des réalités empiriques du soin dans leur quotidienneté, en particulier celle des récits de patients et des témoignages des soignants. Le traitement de ces données implique une analyse des

---

<sup>523</sup> *Ibid.*

articulations entre la pensée d'Axelos et la méthodologie des enquêtes en sciences sociales et en particulier en sociologie de l'éthique. Ce qu'Axelos critique dans l'approche proprement sociologique porte essentiellement sur les présupposés épistémologiques de la science moderne en général en tant que capacité à mettre en relation un sujet rationnel avec une réalité objective en vue d'une vérité mesurable. Pourtant, la sociologie de l'éthique ne se réduit pas nécessairement à cette conception positiviste de la sociologie. Comme le souligne le sociologue Claude Javeau, à une sociologie objectivante et descriptive traditionnellement tournée vers les institutions, une sociologie élaborée à partir de l'expérience des acteurs de ces institutions est sans doute plus féconde des lors qu'il s'agit d'élaborer une sociologie de l'éthique.<sup>524</sup> D'un côté, les prises de décisions et les interactions entre agents mettent en jeu, entre autres déterminations, des règles morales dont la sociologie situe l'origine dans l'environnement social lui-même ; dans une perspective durkheimienne, la sphère morale est alors destituée de son autonomie au profit de la règle morale comprise *intériorisation* de la norme sociale.<sup>525</sup> De l'autre côté, une sociologie ancrée dans l'expérience du sujet moral en situation ouvre la possibilité d'une approche herméneutique avec Max Weber, et phénoménologique avec Alfred Schütz. La vie affective en particulier est d'emblée comprise comme une ouverture relationnelle en situation dans un monde donné : c'est à partir d'elle que la subjectivité élabore ses expériences morales et construit les représentations qui y sont attachées. C'est secondairement que la réflexion élabore l'analyse formalisée de dilemmes et la mise en rapport de la théorie et de la pratique.

Les entretiens semi directifs avec les soignants nous ont permis en particulier de mesurer l'importance de cette indistinction première de la pensée et de l'action, des affects et des pratiques : la compréhension de l'enjeu éthique est d'abord une expérience réflexive, silencieuse et relationnelle avant d'être un discours descriptif et rationnel. Il nous a donc fallu partir de ces témoignages comme des fragments narratifs compris comme autant de fragments du *monde vécu*. Ce que la parole recueille ne se laisse pas réduire à une

---

<sup>524</sup> Claude Javeau, préface à : Jean-Louis Genard, *Sociologie de l'éthique*, coll. Logique sociales, L'Harmattan, 1992 p. 8-9

<sup>525</sup> Jean-Louis Genard, *Sociologie de l'éthique*, op.cit., p.33-53

série de constats factuels ni à une série d'affects éprouvés en contrepoint de ces derniers mais opère un dévoilement que les mots parfois peinent à traduire : la tension d'un moment de détresse lu dans le regard d'un patient, le mouvement d'une main sur le bord d'un lit, le silence d'une parole qui s'essouffle. Fragmentaire et inachevée la parole des soignants ne l'est pas seulement dans la visée rétrospective du témoignage ou du retour d'expérience, elle l'est également dans l'exploration des motivations de leur engagement. Là encore, c'est dans une certaine *expérience du monde* que puise la visée éthique plutôt que dans un corpus d'impératifs ou de valeurs idéales. L'intuition morale ne se laisse en effet que partiellement explicitée et se prolonge par-delà les mots dans l'expérience elle-même. Les contraintes organisationnelles et les poids des *habitus* n'expliquent ici qu'en partie la logique des actions individuelles : leur ressort le plus profond est à chercher davantage dans cette commune humanité qu'ont en partage le soignant et le soigné, le médecin et le patient, le proche et le bénévole. Or celle-ci ne se donne jamais comme telle dans la pratique collective du soin mais toujours dans la multiplicité des situations et des interactions. L'engagement éthique se dit bien souvent dans la distance et dans le délai, par bribes et par incises plutôt que dans le discours univoque de la charte ou du protocole. Si la compréhension de cet engagement ne se laisse que partiellement traduire dans la rationalité du langage philosophique, cette incomplétude n'est pas imputable à un manque de scrupule ou d'effort dans l'explication mais bien plutôt dans l'écart irréductible entre l'expérience et son récit. C'est la raison pour laquelle une sociologie compréhensive issue de la tradition du courant herméneutique nous est apparue plus indiquée pour approcher l'engagement éthique des soignants qu'une sociologie plus quantitative et objectivante de tradition durkheimienne.

C'est à partir de la compréhension du monde du soignant qu'il est possible de saisir la nature des enjeux éthiques qu'il rencontre et dont il rend compte à travers ses vécus de conscience. C'est pourquoi l'approche herméneutique ne vise pas à éliminer la subjectivité de l'enquêteur qui recueille cette parole mais à en faire le lieu où cette dernière peut être comprise. Cette dimension herméneutique est également sensible dans l'empathie présente dans la relation de soin : en effet celle-ci n'est nullement une

participation fusionnelle, ou une coïncidence directe avec ce qu'autrui éprouve; elle est elle-même interprétation des signes - par communication verbale ou non verbale - de ce qu'autrui manifeste par sa présence même. L'empathie est en effet inséparable d'un déchiffrement de ce qui en l'autre est perceptible : elle est toujours ébauche d'une compréhension à la fois naissante et inachevable ; l'herméneutique inhérente à l'empathie demeure marquée par notre propre subjectivité, et ne peut qu'en partie s'abstraire de nos propres expériences et de nos propres représentations. Il y a dans l'accès aux affects d'autrui de multiples filtres qui sont autant de médiations interprétatives à l'œuvre dans le jeu relationnel entre ce que j'éprouve et ce qu'autrui éprouve.

Plus largement, une sociologie d'inspiration axelienne opère un déplacement dans la méthode d'analyse des interactions et des mécanismes décisionnels : il ne s'agit plus de comprendre l'engagement éthique à partir de motivations subjectives (valeur, idéal) ou institutionnelles (norme, protocole) mais à partir du monde où ces déterminations de l'action se manifestent quotidiennement. C'est dans l'ouverture au monde de la quotidienneté que se dessine le cadre de l'action collective et la coordination des stratégies à visée éthique. C'est pourquoi l'oubli de cet *horizon des finitudes* est en même temps l'oubli de la dimension éthique de l'action : en se coupant de cette ouverture, le sujet tend à réduire son être-au-monde à celui d'un exécutant et à réduire la personne du patient au statut d'*objet* de soin. Si l'oubli du monde est à toute époque une possibilité présente, il pèse davantage sur les agents dans le contexte d'une technicisation grandissante du soin : dans la mesure où *le monde se technicise de plus en plus*, il tend à conditionner non seulement le cadre de l'action mais aussi ses modalités. Cette clôture du monde sur un environnement fonctionnel de plus en plus automatisé et dépersonnalisé porte en elle un risque de réification à la fois du soignant et du soigné. La finalité du diagnostic sociologique en contexte de soin devient alors le repérage et l'évaluation de cet *oubli du monde* compris comme *horizon des finitudes et de leur relation*. Les limites d'une telle sociologie tiennent à ses présupposés méthodologiques : elle réside d'une part dans la difficulté d'évaluer objectivement cette perte du monde où se déploie l'errance des comportements anéthiques ; elle tient d'autre

part à la provenance du sens éthique lui-même, irréductible à l'horizon du champ social selon Axelos. Sur le premier point, il s'est avéré que notre immersion dans un service de soins palliatifs a tiré un grand profit heuristique de la diversité des modalités d'approches mobilisées : entretiens avec les patients, observations de consultations, présence aux transmissions entre soignants, échanges avec des proches et divers intervenants (artistes bénévoles, accompagnants de l'association JAMALV). Cette multiplication des perspectives permet autant d'éclairages et de variations sur ce *petit monde* qu'est un service hospitalier. Sur le deuxième point, le choix des études de cas a permis d'observer des situations problématiques qui sans les subvertir mettaient à l'épreuve les notions de normes et de protocole : l'articulation des contraintes techniques du soin et de l'éthique du soin s'est avérée être le point de convergence des tensions entre savoir et incertitude, entre efficacité et sollicitude, entre technoscience et finitude. C'est à ce point focal de l'action collective où la question *comment ?* ouvre à la question *pourquoi ?*, que la question de la *règle juste* rencontre celle de la *vie bonne*. L'éthique doit dès lors être essentiellement comprise comme une activité d'*ajustement* du premier au second. Cet ajustement suppose une dimension plus profonde que ces deux termes pris isolément et d'où procèdent l'un et l'autre ; cette dimension est le déploiement du temps et de l'espace dans un monde qui l'organise et le recueille afin de le rendre humainement vivable. La perspective sociologique est comprise depuis un horizon plus large - le jeu du monde entendu comme dimension première de l'existence humaine.

Ainsi comprise, l'approche sociologique ne vise plus à réduire l'éthique à des mécanismes sociaux qui en seraient secrètement la cause mais à comprendre ces derniers dans une dimension plus originaire de l'existence humaine. Ce que l'organisation sociale exprime avec ses règles et ses institutions est à comprendre comme le déploiement d'un monde humain dans l'ouverture de l'homme au jeu du monde. Une approche existentielle des structures et des interactions sociales s'inscrit alors sur l'horizon plus large d'une ontologie de l'être-au-monde. Les positions occupées dans le champ social ne se laissent que partiellement interpréter à l'aune des déterminations de ce champ : normes et valeurs y sont des éléments structurants dont l'origine est elle-

même à comprendre en un sens existentiel. Leur historicité, leur diversité, leur crise même témoignent d'un devenir plus originaire que leur statut de contrainte ou d'obligation. C'est le jeu de leur apparition, de leur disparition, de leur métamorphose qu'il s'agit alors de saisir à travers leur mise en œuvre, toujours problématique, dans les pratiques sociales. L'éthique se déploie dans l'espace d'indétermination situé entre le cadre fonctionnel et normatif d'une institution et l'engagement des consciences individuelles.<sup>526</sup> Le jeu présent dans cet espace interstitiel rend en effet possible la délibération collective et le questionnement sur les pratiques, la formalisation des dilemmes et des enjeux éthiques, la créativité mise en œuvre pour les résoudre au cas par cas.<sup>527</sup> L'action éthique ne trouve pas sa source d'abord dans le recul réflexif d'un sujet se retirant du jeu social pour soumettre sa conduite à un examen de conscience mais dans une ouverture maximale au jeu du monde tel qu'il se donne à vivre et à penser dans le jeu des interactions sociales et des dispositions individuelles.

La dynamique existentielle ouverte par le jeu du monde traverse ainsi diagonalement l'opposition sociologique classique entre les normes collectives de régulation du comportement et les motivations subjectives des conduites individuelles. Elle invite à une sociologie de l'immersion et de l'observation participante plutôt qu'à une sociologie

---

<sup>526</sup> Dans une compréhension sociologique de cet espace d'indétermination, Eric Gagnon écrit : « Si la vie psychique et sociale - elles ne se séparent pas - tendent vers l'achèvement et l'institutionnalisation, parce qu'elles ont besoin d'une certaine permanence, elles demeurent inachevées, sans cesse en recomposition. Aucune société n'est jamais parfaitement intégrée et cohérente, aucune n'est exempte de contradictions. Si elles cherchent toutes à trouver leur unité, c'est qu'elles sont parcourues de tensions et que leurs normes et représentations leur offrent généralement plus d'une possibilité quant à la conduite à adopter. L'éthique loge dans cette instabilité et cet inachèvement, dans la non coïncidence de ce qui arrive avec les significations instituées (l'expérience) » Eric Gagnon, « La sociologie et le sujet de l'éthique » dans *Sociologie de l'éthique*, sous la direction Stéphanie Gaudet et Anne Quéniart, Liber, 2008, p. 59

<sup>527</sup> Dans une perspective explicitement sociologique, Yves Boisvert remarque que « même dans les situations où les contrôles sociaux se veulent très invasifs, l'acteur développe une stratégie de contournement qui redonnera une marge d'autonomie et même un certain contrôle sur ce système. » Boisvert précise qu'il « interprète cet espace de liberté que l'acteur se donne, comme une zone franche où les modes de régulations hétérorégulatoires n'arrivent pas à s'imposer. Cette zone met en branle une logique autorégulatoire qui est sous-jacente au concept d'éthique. » (Yves Boisvert, « pour une lecture sociologique de l'éthique » dans *Sociologie de l'éthique*, sous la direction Stéphanie Gaudet et Anne Quéniart, Liber, 2008, p. 92) Dans son analyse de la régulation des comportements, Boisvert distingue en effet la logique hétérorégulatoire dans laquelle la régulation des conduites passe par le respect des règles édictées par une autorité et par la crainte de la sanction, et une logique autorégulatoire qui émerge de la personne en tant qu'elle ajuste ses choix et sa conduite relativement à sa réflexion éthique et aux pratiques des autres membres de sa collectivité. Il précise en outre que « pour que l'éthique autorégulatoire fonctionne adéquatement, il faut que les membres du groupe adhèrent volontairement aux valeurs et références promues par les groupes et qu'ils décident de s'autoréguler afin de protéger la crédibilité du collectif. (...) Pour que cette éthique collective fonctionne, les membres doivent avoir la conviction qu'ils sont des parties intégrantes d'un projet collectif valorisant ». (*Ibid*, p.100)

quantitative et objectivante. La compréhension du lien entre expérience individuelle et contrainte structurelle s'ancre dans une dimension existentielle plus originaire que ces deux versants de l'action et de la décision. C'est pourquoi elle ne peut être totalement ramenée au cadre théorique élaboré par Alfred Schütz dans ses *Éléments de sociologie phénoménologique*<sup>528</sup>. En effet Schutz élabore son approche du monde social en empruntant à Husserl la notion de monde de la vie (*Lebenswelt*) entendu comme monde commun à partir duquel se dégagent les types de conduites construits par les individus. Le milieu dans lequel l'attitude naturelle élabore la signification de ses actions est essentiellement produit par l'intersubjectivité<sup>529</sup>; c'est à partir de cette compréhension spontanée de leur conduite que les individus peuvent opérer un retour réflexif sur les valeurs, les mécanismes décisionnels de leur action et plus largement une analyse méthodique des conduites individuelles. Loin d'éliminer la subjectivité et ses vécus de conscience dans le monde de la vie, une sociologie compréhensive ne peut au contraire qu'en partir pour déployer une herméneutique réflexive des interactions sociales. Si l'expérience est bien le milieu à partir duquel la conscience élabore le monde de la vie quotidienne, la notion de monde est comprise par Schütz comme étant structuré par l'intersubjectivité : aussi ce monde ne m'est-il pas propre, il est commun avec mes semblables, il est *notre* monde. Cependant la construction sociale de la réalité ne permet de rendre compte que partiellement de la coappartenance de l'homme et du monde : une approche de cette coappartenance à partir d'Axelos conduit à passer d'une compréhension sociologique du monde vécu à une compréhension ontologique. L'horizon depuis lequel un monde se déploie pour la conscience ne se réduit pas à l'intersubjectivité de l'expérience quotidienne, il s'inscrit dans une compréhension plus fondamentale de l'homme comme fragment du jeu du monde. Dès lors la signification d'une conduite éthique doit être comprise non seulement à partir d'une analyse contextuelle des relations intersubjectives mais aussi et plus radicalement comme une modalité de l'ouverture de l'homme au monde. Le monde n'est pas réductible à un milieu socialement et historiquement déterminé mais désigne un mouvement spatial et

---

<sup>528</sup> Alfred Schütz, *Éléments de sociologie phénoménologique*, préface et traduction de Thierry Blin, Paris, L'Harmattan, 2000.

<sup>529</sup> Alfred Schütz, *Essais sur le monde ordinaire*, préface et traduction de Thierry Blin, Paris, Editions Le Félin, 2007.

temporel dans lequel ce milieu humain vient à la présence, se déploie et se métamorphose en des figures successives.

Cette compréhension du monde comme jeu est la raison pour laquelle une approche axelienne de l'enquête de terrain ne saurait pas plus se réduire aux orientations d'une sociologie marxiste, malgré l'importance par ailleurs accordée par Axelos à l'œuvre de Marx. Le matérialisme historique s'avère selon lui une grille d'analyse puissante mais insuffisante pour penser le rapport de l'homme au monde en général et le rapport éthique à autrui en particulier. Dans l'approche marxiste domine la compréhension de l'éthique à partir d'une grille de lecture démystifiante qui en révèle souvent le caractère essentiellement idéologique et conduit à contester l'autonomie de l'éthique comme telle. C'est à une sociologie d'inspiration marxiste qu'Axelos fait notamment référence lorsqu'il écrit : « Psychologie et sociologie, surtout, dévorent avec grand appétit la sphère éthique. Le moral est produit par le social, décrète-t-on, à juste titre d'ailleurs. Sans voir toutefois que le social est aussi produit par le moral. »<sup>530</sup> Le sociologue Jean-Louis Génard confirme la difficulté durable avec laquelle la sociologie a tenté d'analyser le champ éthique dans sa spécificité : « Dans leur immense majorité, les approches sociologiques de l'éthique tendent à apparaître comme des déconstructions, incapables de prendre pleinement au sérieux ce qui fait la spécificité de l'éthique. »<sup>531</sup> Ces discours radicalement déconstructifs parmi lesquels Génard identifie les positions marxistes, mais aussi durkheimiennes et bourdieusiennes, ont pour caractéristique de « rapporter l'engagement des acteurs à des processus qui les dépassent et les déterminent »<sup>532</sup>. Tout se passe comme si l'éthique en venait alors à se dissoudre ou à se dévoiler comme reflet ou illusion de mécanismes sociaux inaperçus des acteurs eux-mêmes. Sous l'intentionnalité éthique revendiquée (sincérité, autonomie, responsabilité, sollicitude) opèreraient des causes, des processus, des habitus qui ne sont pas ceux que déclarent les acteurs et que la posture distanciée du sociologue objectiverait et rendrait manifeste. Si une approche axelienne du terrain clinique ne peut telle quelle se rabattre sur une telle

---

<sup>530</sup> PEP, 23

<sup>531</sup> Jean-Louis Génard, « Difficultés et conditions d'une sociologie de l'éthique » dans *Sociologie de l'éthique*, sous la direction Stéphanie Gaudet et Anne Quéniart, *op.cit.*, p. 30

<sup>532</sup> *Ibid.*

méthodologie, elle ne peut pas toutefois faire l'économie de la lecture qu'Axelos a fait de Marx.

Axelos voit essentiellement dans Marx celui qui a pensé le capitalisme comme vecteur du nihilisme contemporain en particulier à travers l'aliénation des hommes par le travail mécanisé et, plus largement, à travers la domination du monde moderne par une technique de plus en plus omniprésente et aliénante. Si les analyses marxistes du monde contemporain ont pu mobiliser l'attention de Kostas Axelos - en particulier dans sa thèse de doctorat<sup>533</sup> puis dans le cadre de la revue *Arguments* (1956-1962) dont il était rédacteur en chef, ou encore dans l'intérêt qu'il porta à *Histoire et conscience de classe* de Lukács, qu'il traduit et fit publier en 1960 dans la collection « Arguments » qu'il dirige alors aux Editions de Minuit, la notion centrale de sa pensée - le jeu du monde - est pourtant irréductible à l'appareil conceptuel de Marx et plus largement au cadre théorique du matérialisme historique ; sa lecture réflexive et critique de l'anthropologie marxiste se déploie aussi bien dans sa thèse consacrée à « Marx penseur de la technique » que dans ses articles au sein de la revue *Arguments* aux côtés d'Edgar Morin, Jean Duvignaud, Pierre Fougereyrollas, Roland Barthes et de nombreux autres contributeurs articulant le marxisme à divers champs des sciences humaines (philosophie, sociologie, linguistique, psychologie, sciences politiques). Cette lecture insiste d'une part sur la dimension existentielle des problématiques marxistes de l'aliénation et de l'exploitation par-delà leur approche économique<sup>534</sup>, et d'autre part sur l'inscription de l'anthropologie de Marx dans l'héritage conceptuel de la métaphysique occidentale que ce dernier entend pourtant dépasser.

---

<sup>533</sup> Axelos, *Marx penseur de la technique*, Encre Marine, 2015

<sup>534</sup> C'est cette irréductibilité du devenir des sociétés aux seules déterminations économiques (forces de production, modes de production) qui conduit en particulier Axelos à s'intéresser à l'œuvre du philosophe marxiste hongrois Georg Lukács dont il traduit et publie en France *Histoire et conscience de classe* en 1960. En effet, Lukács souligne l'importance de la conscience de classe du prolétariat dans la dynamique des mouvements révolutionnaires, en particulier par le moyen des appareils politiques. L'avènement du socialisme ne peut, selon lui, être déterminé par les seules contradictions économiques du capitalisme et suppose l'action motrice du prolétariat lui-même dès lors que ce dernier prend conscience de lui-même comme classe. Dans sa préface à l'ouvrage de Lukács, Axelos rappelle les critiques auxquelles cette œuvre s'est heurtée en son temps, au nom de ces « idoles » que sont « le culte du scientisme, de l'objectivisme, des sciences de la nature, - en un mot, du positivisme » (Préface à Georg Lukács, *Histoire et conscience de classe*, collection « Arguments », Editions de Minuit, 1960, p.7)

Sur le premier point, Axelos souligne les effets délétères du mode de production capitaliste sur le travail humain et plus largement les processus de réification qu'il peut engendrer. Ainsi « l'Etat devient le sujet tout-puissant et absolu qui traite tout ce qui est comme son objet »<sup>535</sup> A travers la propriété privée et la division du travail, c'est le rapport à l'étant qui se trouve tout entier déterminé par les modalités de la production et de la consommation. C'est ce même processus que souligne Axelos dans sa lecture de Lukàcs : « Le souci majeur de Lukàcs, c'est la réification, dans le monde bourgeois et capitaliste ; c'est-à-dire ce qui transforme les êtres et les choses en *res*, ontologiquement, humainement et pratiquement vides de toute essence, de tout sens vivifiant. La réification métamorphose tout ce qui est et se produit en marchandise (...). Ce que Hegel avait saisi comme devenir de l'aliénation et que Marx a analysé tantôt comme phénomène de l'aliénation, tantôt comme fétichisme de la marchandise, devient chez Lukàcs la réification. Le monde bourgeois et capitaliste pousse la réification à son paroxysme. »<sup>536</sup> Transposée dans le champ de l'éthique du soin, cette critique de la réification trouve des prolongements à plusieurs niveaux : technicisation et fragmentation du soin, stratégies de management visant à maximiser le temps de travail et à optimiser les flux, effets induits par les contraintes budgétaires et l'orientation des politiques de santé publique. Ainsi, la problématique éthique de la réification s'élabore, à l'époque contemporaine, selon des approches post-marxistes héritières de Lukàcs comme dans l'œuvre plus récente d'Axel Honneth<sup>537</sup>, par ailleurs absente des références philosophiques d'Axelos<sup>538</sup>. Au demeurant, l'analyse de la réification par Honneth témoigne de l'aveu de ce dernier « d'une certaine inquiétude : celle de voir nos sociétés prendre le chemin que Lukàcs, en utilisant des moyens insuffisants et en généralisant à l'excès, a entrevu il y a quatre-vingt ans. »<sup>539</sup>

Le deuxième point concernant le rapport de l'œuvre de Marx à la pensée d'Axelos et plus précisément à son éthique porte sur les limites du projet marxiste en raison de ses présupposés philosophiques. « Marx a derrière lui tout un monde – de provenance

---

<sup>535</sup> MPT, 139

<sup>536</sup> Préface à Georg Lukacs, *Histoire et conscience de classe*, op.cit., p.9

<sup>537</sup> Axel Honneth, *La Réification : petit traité de théorie critique*, Gallimard, 2007.

<sup>538</sup> Précisons que Kostas Axelos disparaît en 2010.

<sup>539</sup> *Ibid.*, p.123

*grecque et romaine, juive, chrétienne, européenne et moderne.* Sa pensée se veut exempte de présuppositions métaphysiques, mais les présuppositions en générales et métaphysiques en particulier ne sont pas toujours à faciles à saisir.»<sup>540</sup> En outre « le monde est à ses yeux la totalité de l'étant telle qu'elle se dévoile par et dans l'activité productrice des hommes »<sup>541</sup> et sa transformation doit aboutir, pour l'humanité, à la suppression finale des contradictions qui la déchire, à la réalisation finale de son unité.<sup>542</sup> Or, à travers la lecture de Marx, Axelos vise également « ce qui la fonde et la dépasse »<sup>543</sup> et qui demeure selon lui impensé par elle. Il souligne en particulier que si d'un côté « l'humanisme réel » de Marx, son matérialisme *historico-dialectique*, et principalement *pratique*, son communisme ouvert ne font que nier la métaphysique traditionnelle et les puissances économiques, sociales et politiques qui lui correspondent », de l'autre « Marx reste, infiniment plus qu'il ne le pense, tributaire d'une « métaphysique » qui mise sur les pieds continue néanmoins d'être à l'œuvre. »<sup>544</sup> Si « Marx renverse d'abord la métaphysique traditionnelle de l'Occident, élaborée par les Grecs, les Chrétiens, et les Modernes », il « *accomplit* la métaphysique moderne - la généralisant, après l'avoir renversée. Il ne parvient pas, semble-t-il, à l'abolir, à la supprimer.»<sup>545</sup> Sous l'angle marxiste, la notion de *monde* en particulier se trouve largement déterminée et circonscrite par l'horizon de la technique : « Le monde de la totalité de ce qui est – et peut se faire – se trouvera fondé sur l'action, la praxis, la production et le travail (...) La totalité de l'être coïncidera de la sorte avec la totalité de la productivité humaine qui sera à elle-même son propre fondement et sa propre fin. Ce dont la Technique peut se saisir, constitue, plus encore la totalité du saisissable, la Totalité. La pensée de Marx concerne la totalité « sensible » de l'être, telle qu'elle se laisse saisir et façonner par la technique. La *réduction* du monde à la *production* de la

---

<sup>540</sup> *MPT*, 30

<sup>541</sup> *MPT*, 59

<sup>542</sup> *MPT*, 132. Sur ce dernier point, Axelos formule des réserves quant à l'idéal qu'il véhicule : « Nous sommes en droit de nous demander si l'exigence marxienne d'un homme qui aurait surmonté toutes ses aliénations, et toutes les aliénations pour conquérir totalement soi-même et le monde, n'est pas elle-même idéologique. Nous sommes encore en droit de nous demander si cette exigence constitue elle-même une « aliénation », une « aliénation » d'autant plus abstraite et illusoire qu'elle prétend mettre fin à toute aliénation. L'homme peut-il cesser d'être « totalement » déchiré, toujours insatisfait, profondément mécontent ? Peut-il cesser d'être mû par la négativité (...) L'exigence marxienne de l'homme total est follement optimiste. » (*Ibid.*, 406)

<sup>543</sup> *MPT*, 33

<sup>544</sup> *MPT*, 413-414

<sup>545</sup> *MPT*, 420

technique implique la position de la technique comme fondement de l'être et moteur du devenir. Le Monde comme totalité ouverte se laisse-t-il pourtant saisir par la technologie ? »<sup>546</sup> Or le jeu du monde, précisément parce qu'il est *jeu*, ne se laisse pas réduire à ce projet de planification intégrale d'un réel produit par l'homme et pour l'homme. Axelos soutient que la technique est une puissance qui procède du jeu du monde et non l'inverse. C'est une critique semblable qu'il adresse à Lukàcs lorsqu'il écrit : « La totalité dont il est question chez-lui n'est pas l'être en devenir de la totalité du monde, mais la totalité du processus de l'expérience sociale et historique telle qu'elle se constitue et se dévoile dans et par la praxis sociale et la lutte de classes. C'est l'assemblage de tous les faits connus et, en dernière analyse, produits par nous qu'il appelle totalité. La Pensée qui l'anime et qu'il veut promouvoir est une pensée historiquement dialectique et matérialiste, une théorie de la pratique sociale, et elle s'appuie sur – elle émane même de – la conscience de classe du prolétariat. Ce n'est pas une pensée fragmentaire de la totalité ouverte, mais une volonté de conscience totale et pratique. »<sup>547</sup> Or, comme nous l'avons vu, c'est à partir de l'ouverture première de l'homme au déploiement du Jeu du monde que l'homme se comprend lui-même comme *finitude* et comprend le rapport éthique à l'autre comme *amicalité*. Cette participation de l'homme à la totalité ouverte dont il est un fragment pensant et parlant ancre dans une affectivité originaire le rapport à soi comme le rapport à autrui ; si l'éthique ne se réduit pas au jeu d'une construction sociale, c'est parce que, sentie avant d'être conçue, elle s'enracine dans une dimension existentielle inhérente à l'être-au-monde de l'homme.

### 3.2.2. Axelos et l'éthique procédurale habermassienne

C'est cette même position critique qui situe également l'éthique d'Axelos à distance des éthiques procédurales dont l'éthique habermassienne est le paradigme contemporain le plus significatif. Si l'enjeu initial de ces deux penseurs se situe dans un horizon historique commun – à quelles conditions une éthique post-métaphysique est-elle

---

<sup>546</sup> *MPT*, 424-425

<sup>547</sup> Georg Lukàcs, *Histoire et conscience de classe*, *op.cit.*, p.8

pensable ? Sur quoi fonder l'éthique en l'absence de tout fondement métaphysique ? – leur déploiement semble se situer et s'orienter selon des plans différents et, jusqu'à un certain point, hétérogènes. En effet, l'éthique d'Habermas est moins une éthique proprement dite au sens d'une recherche de la « vie bonne » qu'une théorie du jugement moral, de son fondement et de sa vérité: « Les éthiques cognitivistes éliminent les problématiques qui ont trait à la « vie bonne » pour se concentrer strictement sur les aspects déontiques et universalisables, de sorte que du bien il ne subsiste que le juste.»<sup>548</sup> Si la raison s'avère incapable selon Axelos d'éclairer le chemin de la vie bonne, elle est la condition de possibilité et de partage d'un jugement moral selon Habermas. La ligne de partage est encore plus radicale en ce qui concerne les moyens et les fins de la recherche philosophique envisagée de part et d'autre. Cela tient en particulier à l'héritage philosophique dans le sillage duquel se situent respectivement les deux œuvres : Kant, l'école de Francfort et le pragmatisme américain pour Habermas, les présocratiques, Marx et Heidegger pour Axelos. Habermas élabore une morale déontologique, cognitive, formaliste et universaliste. Déontologique car elle vise à élaborer rationnellement la validité des obligations morales ; cognitive parce qu'elle soutient que les jugements moraux ainsi fondés ont une valeur de vérité ; formaliste parce que l'élaboration de ces jugements est de nature procédurale ; universaliste parce que la validité de ces jugements déborde l'horizon multiple des particularismes culturels et historiques. Les questions *morales* – questions visant à établir la validité d'un jugement par une procédure argumentative - sont comprises comme étant d'une nature différente des questions *éthiques* – visant l'orientation réfléchie du mode de vie le plus propre au bonheur de l'individu. D'un côté, une analyse des conditions de possibilités requises pour la production d'un énoncé prescriptif valide, de l'autre un examen des valeurs selon une perspective existentielle. Le concept de morale, vidé de ses composantes axiologiques et existentielles, est ainsi nettement séparé de l'éthique qui y trouve là, au contraire, son contenu substantiel. « J'essaie de défendre le primat du juste, compris déontologiquement, sur le bien » écrit Habermas<sup>549</sup> précisant qu'il entreprend ainsi de « reformuler, en ce qui concerne la fondation des normes, la morale kantienne,

---

<sup>548</sup> Jürgen Habermas, *Morale et communication*, Champs Essais, Flammarion, 1999, p.38

<sup>549</sup> Jürgen Habermas, *Ethique de la discussion*, Champs Flammarion, 1999, p.11

et ce par des moyens issus de la théorie de la communication.»<sup>550</sup> Dans le vocabulaire d'Habermas, cette fondation repose sur deux principes : « le principe « D » selon lequel seules peuvent prétendre à la validité les normes qui pourraient trouver l'accord de tous les concernés tant qu'ils participent à une discussion pratique »<sup>551</sup> et le principe « U », principe d'universalisation selon lequel «dans le cas de normes valides, les conséquences et effets secondaires qui d'une manière prévisible découlent d'une observation universelle de la norme dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun, doivent pourvoir être acceptées sans contrainte par tous.»<sup>552</sup> Habermas cherche ainsi à dépasser à la fois le piège du scepticisme et le piège du dogmatisme en matière de morale et à définir le cadre dans lequel les normes du juste peuvent être démocratiquement construites. Mais cela a un prix qu'il reconnaît lui-même : « Toute morale déontologique, en même temps que cognitiviste, formaliste et universaliste, doit son concept relativement étroit de morale à d'énergiques abstractions. C'est pourquoi se pose le problème de savoir si les questions de justice se laissent d'une façon générale, isoler des contextes à chaque fois particuliers de la vie bonne. »<sup>553</sup> Si l'œuvre d'Axelos ne fait, à notre connaissance, pas de référence explicite à celle d'Habermas, il semble, à travers sa critique des morales procédurales, que de nombreuses divergences opposent ces deux pensées tant dans leurs présupposés que dans leurs visées. Les points d'achoppement portent d'une part sur le sens de la communication intersubjective dans le cadre de la réflexion éthique, d'autre part sur la possibilité d'un cognitivisme moral à visée universaliste. Sur un point comme sur l'autre la position d'Axelos semble paradoxalement plus modeste et plus ambitieuse que celle d'Habermas.

Sur le premier point, l'extension du concept de communication chez Axelos déborde largement l'échange de propositions prédicatives et plus largement la communication verbale elle-même. Si les mots ne disent qu'imparfaitement les états du monde et les états d'âme, ce n'est pas en raison de négligences ou de défaillances du locuteur mais plus profondément en raison de l'écart entre la pensée et le monde et de l'écart entre la

---

<sup>550</sup> *Ibid.* p.15

<sup>551</sup> *Ibid.* p.17

<sup>552</sup> *Ibid.*

<sup>553</sup> *Ibid.* p.30

pensée et elle-même. Ainsi le langage défaille et ses failles font partie de la communication : fragmentaire et inachevé, l'usage du langage est criblé de silences porteurs de significations énigmatiques. Cette dimension résiduelle qui accompagne l'usage des mots est constitutif du langage humain et s'avère d'autant plus problématique qu'il porte sur des fragments ou des états du monde nécessairement séparés, par les structures du langage, de leur inscription temporelle et spatiale. C'est pourquoi la possibilité d'un accord sur des énoncés rationnels ne peut porter que sur des énoncés nécessairement restreints et abstraits au regard du jeu subjectif et intersubjectif dont ils sont issus. Cela implique de renoncer en partie à l'idéal de transparence qu'on pourrait attendre d'une procédure argumentative et communicationnelle. Cette incomplétude, ce manque essentiel ne sont pas imputables à l'insuffisante formalisation de cette dernière ni aux conditions sociales de sa mise en œuvre ; cette fragmentation et cet inachèvement ne sont pas non plus réductibles à des inhibitions d'origines inconscientes dont la psychanalyse décèlerait les mécanismes psychiques latents. La part d'ombre et de retrait qui accompagne ce que la parole éclaire tient plus profondément à l'horizon depuis lequel se manifeste ce qui est dit, horizon dont il procède et où il se retire. C'est d'un silence plus originaire, celui du jeu du monde, que la parole humaine déploie ce qu'elle montre et fait entendre d'une manière toujours fragmentaire et inachevée. Nous avons pu voir combien dans le champ du soin, et tout particulièrement celui du soin palliatif, la relation entre le mourant et le soignant est complexe, problématique et largement imprégnée par une communication non verbale non moins essentielle que la verbalisation d'énoncés eux-mêmes sourdement travaillés par l'implicite.

Autant les conditions habermassiennes d'une éthique de la discussion peuvent nourrir utilement la méthodologie relative aux mécanismes décisionnels à l'œuvre dans les espaces éthiques, autant sa mise en œuvre s'avère plus problématique dans la parole du patient en fin de vie, parole parfois absente, parfois défaillante, essoufflée, hésitante, fragmentaire parfois traversée de silences. L'éthique de la discussion ne peut ici s'abstraire totalement de son objet – la fin de vie, la mort – et des conditions somatopsychiques dans lesquels les sujets sont engagés. Le caractère énigmatique de ce

qui se montre dans et par la parole ne relève pas nécessairement d'un manque de rigueur dans la construction rationnelle des énoncés ou d'un manque d'information dans les données de la science mais dans ce qui dépasse le dicible et dont pourtant elle fait l'expérience.

*« En parlant de soi, des autres, choses, du monde, on tombe très souvent dans les pièges du nominalisme. Cependant les « choses » – fragments du monde – et le monde résistent fortement. Les liens qui relient mots et choses, qui ne vont pas les uns sans les autres tout en n'étant pas identiques, demeurent problématiques, questionnants, et nous déjouent sans arrêt. Quand le langage tend à s'autonomiser, il est besoin de le ramener à ce qui lui résiste. »<sup>554</sup>*

Ce qui se donne à penser pour l'existant est ainsi ce qu'il échoue à éclairer totalement par le seul pouvoir des mots<sup>555</sup>. Pourtant, celui-ci est appelé à être repenser plutôt que congédié : le langage mobilisé pour résoudre un problème n'est pas exactement le même dont on use pour nommer une énigme. « Tenter de penser l'impensé demande une précision d'un autre type que celui de la discussion argumentative. »<sup>556</sup> « Les concepts essayent, certes, de dire la part d'impensable qu'ils recèlent. Cependant la quête de l'impensé ne doit pas se réduire à leurs lois. (...) Pour s'approcher de l'impensé, pour tenter de le penser, nous avons besoin d'une pensée poétique, qui ne sacrifie ni sa puissance pensante, ni sa puissance poétique, les unissant dans le même élan. La pensée de cette quête doit toujours rester aux prises avec la vie et la vie quotidienne, concernant vitalement et mortellement ce que nous avons à vivre. »<sup>557</sup>

Ce qui à la fois met en œuvre et met à l'épreuve le langage, c'est, dans le vocabulaire d'Axelos, « la rencontre entre le jeu de l'homme et le jeu du monde ». Dans cette

---

<sup>554</sup> NA, 27

<sup>555</sup> « Plus le non-dit est intense et ample - les petits non-dits restent insignifiants-, plus il « demande » à être porté au langage, et plus cette attente restera inaccomplie. Même en attendant un dire plein cette attente ne s'accomplira pas de la manière attendue » (CQA, 34) « Ce que nous disons implique le non-dit et les choses demeurent cryptiques. Les rapports profonds entre mots et choses nous questionnent sans cesse, sans qu'ils ne puissent jamais être complètement élucidés. En même temps règne une étrange séparation entre nous-mêmes et nous-mêmes, nous-mêmes et les autres, nous-mêmes et les choses » (CQA, 35)

<sup>556</sup> EQI, 24

<sup>557</sup> Ibid. 28

rencontre, « il y a une ouverture à endurer et un effort pour correspondre à cette ouverture »<sup>558</sup> Si la première difficulté se situe dans cet ajustement de la parole à l'expérience de celui qui la vit, la seconde réside dans le partage de cette parole avec autrui. Là encore, la brisure, l'inachèvement, le détour, le jeu sans fin de la proximité et de la distance mêlent d'ombre et de clarté ce qui traverse le dialogue et les interlocuteurs. « Tu t'approches de moi et tu t'éloignes de moi, je fais pareil, notre rapport que nous ne dominons pas, puisqu'il nous domine, fuit de toutes parts.»<sup>559</sup> « Que dissimule-t-on quand on se livre ? La transparence absolue, la lucidité totale, est un leurre quasi total. Dans le faisceau des relations illimités, mais finies. »<sup>560</sup> C'est finalement l'idée même de vérité qui est fragilisée et réévaluée par la finitude : par-delà scepticisme et dogmatisme, Axelos inscrit les figures successives de la vérité au cours de l'histoire de la métaphysique comme autant de figures d'une errance inachevable. La « vérité » n'est plus définie seulement comme adéquation du jugement à son objet ni comme cohérence de la pensée avec elle-même mais plus largement comme processus de dévoilement et de voilement du Jeu du monde à travers les prismes successifs de la métaphysique (le Cosmos grec de l'antiquité, le Dieu chrétien du Moyen-Age, la Raison du Sujet moderne). A travers ces multiples configurations, le jeu du monde se déploie et se retire sans jamais être pensé comme tel. Axelos pense donc la vérité en un tout autre sens que le rationalisme cognitiviste et procédural d'Habermas.

En radicalisant ainsi la finitude de l'homme dans son rapport à la vérité, Axelos semble placer le travail de la pensée en-deçà des visées de l'épistémologie communicationnelle mise en place par l'éthique de la discussion. Ce qui est à penser échappe en partie aux règles de sa formulation et de sa communication : cet excès du non-dit sur ce qui est dévoilé par la parole marque d'incomplétude le partage du sens. La temporalité semble en particulier déjouer la formalisation de ce qui est pensé : « Ce qui se déploie : le passage, le changement, la transformation, bref, les métamorphoses. (...) Tout se passe comme si nous cherchions une formule définitive qui comblerait notre inquiétude. Car

---

<sup>558</sup> *Ibid.* 36-37

<sup>559</sup> NA, 8

<sup>560</sup> NA, 26

nous sommes inattentifs aux pulsations et aux oscillations. »<sup>561</sup> « Nous sommes aveuglés par les fixations et la bipolarisation constante. »<sup>562</sup> Aussi le rationalisme cognitiviste ne saisit-il que partiellement ce qui est à penser car l'impensé demeure le fond énigmatique à partir duquel la parole fait advenir ce qui est pensé. C'est pourquoi la perspective d'une éthique construite sur les bases d'une formalisation du cadre de la discussion demeure frappée d'incomplétude. Si Axelos engage sa pensée dans l'élaboration d'une éthique, c'est au prix du renoncement à une démarche constructiviste et pragmatique comme celle précisément qu'engage d'Habermas. L'enjeu demeure chez Axelos de retrouver et d'approfondir le sens originaire de l'éthique comme pensée de la « vie bonne » sans toutefois répéter ce que la pensée grecque a pu déployer à l'aube de l'histoire de la métaphysique. Si l'horizon d'Habermas est celui d'une communauté d'être raisonnables produisant les normes du juste par une formalisation des règles argumentatives, Axelos maintient et déploie une interprétation *existentielle* de l'éthique en tant que celle-ci témoigne du rapport de l'homme à une totalité dont il est un fragment parlant et pensant. C'est sous l'horizon du jeu du monde qu'Axelos pense la finitude de l'homme, c'est pourquoi l'éthique est essentiellement comprise comme le rapport problématique et l'ajustement essentiel du *jeu de l'homme* au *jeu du monde*. Or ce qui traverse l'homme est en même temps ce qui est à penser individuellement et collectivement : le fond sur lequel le partage du sens est possible en éthique est moins la dimension communicationnelle de la raison que sa finitude – une finitude que les hommes ont originellement en partage. A la catégorie de l'universel, horizon de la morale habermassienne, Axelos oppose la dimension du monde comme ouverture temporelle et spatiale de l'existence, lieu de son errance et de son itinérance. Aux hauteurs de l'abstraction universaliste, Axelos replace le questionnement éthique dans la description et la compréhension du singulier en tant qu'il est un fragment vivant de la totalité : c'est cette liaison intime du *local* et du *global*, du *topos* et du *cosmos* qui donne à l'éthique d'Axelos sa dimension proprement existentielle. Dès lors, l'éclairage des problématiques éthiques ne tient plus aux procédures argumentatives de la discussion mais à la compréhension existentielle de chaque singularité, à l'expression du rapport

---

<sup>561</sup> CQA, 117

<sup>562</sup> CQA, 60

problématique de l'individu entre *son* monde et la totalité, à la description de ce qui coupe et enferme l'individu et à la compréhension de ce qui peut l'ouvrir et le relier au jeu du monde c'est-à-dire *in fine* à son humanité.

« *Le centre irradiant de l'advenir, le centre pulsant et introuvable de tous les rapports, n'est pas à chercher dans l'ensemble des rapports. (...) Même le langage, dont l'importance est primordiale, ne constitue pas ce rapport de tous les rapports, bien qu'inscrit dans son cœur. Le foyer disséminé tant recherché et perpétuellement introuvable échappe à nos appréhensions, tout en nous tenant liés à ce qu'il dispense. Irréductible au seul un et ne se perdant pas dans le multiple, il en appelle à notre réceptivité aussi bien qu'à notre créativité.* »<sup>563</sup>

L'horizon qui donne son sens à l'éthique - réceptivité, créativité - déborde cette communauté d'être raisonnables qui rend possible la construction de normes partagées ; elle fait signe vers ce qui à la fois la dépasse et est supposé par elle : « Les hommes pourraient peut-être voir ce qui les dépasse (...) *Ce* (avec majuscule) qui les meut et les dévaste, c'est le jeu ouvert de l'espace-temps. Le monde en tant qu'ensemble des ensembles et des fragments. »<sup>564</sup> L'éthique se déploie ainsi dans « le dialogue avec les hommes qui sont ouverts à ce qui se joue. »<sup>565</sup> Sollicitude et finitude éclairent la relation éthique en deçà des conflits de valeurs et des dilemmes moraux qu'inévitablement elle rencontre et analyse. C'est donc à la lumière d'une perspective à la fois plus englobante et plus intime qu'est pensée l'humanité de la relation éthique. Celle-ci invite à un décentrement radical qui en même temps éclaire ce qu'il y a de commun entre « Je », « Tu » et « Il ». Le soin pour autrui, quel que soit sa modalité, est toujours, *in fine*, soin de l'humanité d'autrui ; mais l'humanité d'autrui ne se déploie que dans une ouverture au monde, ouverture elle-même vulnérable, exposée à la possibilité de la violence et de l'abandon, de la réification et de la non reconnaissance. C'est pourquoi prendre soin de l'humanité d'autrui est en même temps prendre soin de son monde en tant qu'ouverture à la totalité dont il est un fragment pensant et agissant. La finitude n'est pas seulement

---

<sup>563</sup> CQA, 118

<sup>564</sup> PHE, 65

<sup>565</sup> Ibid.

ce qui est à protéger en autrui mais aussi ce qui rend possible l'action éthique elle-même : cette dernière suppose en effet que celui qui agit renonce à un projet de maîtrise illimité tant du côté de son savoir que du côté de son pouvoir. Cette dépossession est en effet essentielle pour accueillir ce qui dans la relation à l'autre ne se laisse pas entièrement connaître ni maîtriser : son humanité. Cette reconnaissance du même dans l'autre à travers la distance entre soi et l'autre n'est pas de l'ordre du visible ou du mesurable, elle est pourtant ce qui rend possible *l'amicalité* qu'Axelos donne à ce mot : l'expérience d'un espace de partage entre deux finitudes que relie et sépare le jeu du monde.

Si la morale relève d'une intersubjectivité rationnellement construite par des procédures argumentatives, l'éthique puise sa ressource dans une compréhension plus profonde de l'individu, de ce qu'il partage avec son semblable et avec le monde lui-même. Assurément cette compréhension antéprédicative de l'autre ne permet pas de solutionner *ipso facto* les problèmes complexes que rencontre l'éthique appliquée – et singulièrement l'éthique du soin – mais cette dimension existentielle partagée est ce que les méthodologies décisionnelles à la fois présupposent et recouvrent. Si la *méthode* désigne étymologiquement un chemin, c'est bien l'horizon de ce chemin que la pensée d'Axelos contribue à éclairer plus que sa labyrinthique cartographie.

## Conclusion

En engageant notre travail, plusieurs motivations s'entrecroisaient : alimenter la réflexion des médecins et des soignants par les apports d'une éthique philosophique, contribuer à faire sortir de l'ombre un philosophe majeur encore largement méconnu pour en montrer les apports parfois insoupçonnés dans le domaine de la clinique, mettre une pensée philosophique à l'épreuve de la réalité du soin dans ce qu'il a de plus concret et de plus quotidien, faire entrer en résonance une œuvre philosophique avec le questionnement éthique des professionnels de santé. Au cours de ces quatre années, ces motivations ont été orientées dans une même perspective : améliorer la qualité du soin par un apport réflexif qui en éclaire les enjeux et les finalités.

De l'éthique de Kostas Axelos appliquée au domaine du soin (et en particulier des soins palliatifs), plusieurs éléments d'analyse se dégagent : d'une part, le souci d'augmenter le degré de précision des outils d'analyse éthique en situation de soin ; l'éthique axelienne invite en particulier à intégrer au soin sa dimension relationnelle en redéfinissant les notions classiques d'empathie et de sympathie, ainsi que le montre sa notion d'*amicalité*. D'autre part le souci d'élargir le cadre dans lequel s'inscrit cette relation de soin : la chambre du patient, l'institution où elle prend place, le *monde* dont elle participe - autant de dimensions intimement imbriquées l'une à l'autre et dont les espaces communiquent entre eux. L'approche existentielle du soin vise à *décloisonner* non seulement le jeu des postures et des positions, à fluidifier l'échange dans son humanité même, mais également à ouvrir l'espace de cette relation à une dimension plus large dont elle est, de loin en loin, toujours porteuse et que Kostas Axelos appelle le *jeu du monde*. C'est donc à une conception élargie du soin qu'invite cette éthique en éclairant sous un jour original le lien consubstantiel entre *environnement* et *santé*.

Dans le cadre des recherches en éthique contemporaine, la contribution de cette approche axelienne du soin s'inscrit dans le courant de pensée phénoménologique sans cependant s'y réduire. Si Axelos reprend les questions traditionnelles de la philosophie – et en particulier celle de l'éthique, de sa signification, de son fondement, de sa visée –

il tente de les réouvrir à partir d'approches qui bordent à ses marges la tradition philosophique : en amont d'une part, avec une lecture approfondie des présocratiques au premier rang desquels Héraclite, en aval ensuite avec la tentative d'une pensée post-métaphysique située au-delà des déconstructions nietzschéennes et heideggériennes. L'enjeu de cette approche est de dégager pour la pensée en général et pour l'éthique en particulier une perspective qui contribue à la libérer du poids d'une technique de plus en plus prégnante dans toutes les dimensions de l'existence et notamment celle du soin. En effet, Axelos voit dans cette technicisation du mode d'être de l'homme et de son monde un prolongement et un achèvement indéfini de la métaphysique, son accomplissement planétaire sous la forme d'un dispositif totalisant. La technique ainsi comprise ne désigne pas d'abord ni uniquement les conditions matérielles d'existence de l'homme mais également un mode de pensée héritier de toute une tradition qui culmine dans le rationalisme technoscientifique. Ainsi, la technique ne désigne pas seulement l'ensemble des dispositifs mobilisés pour assurer un soin, ni l'environnement de plus en plus artificiel auquel se réduit le monde du soignant et du soigné, mais aussi la représentation de plus en plus technique que l'homme moderne a de lui, de l'autre et du monde. C'est là que se situe, selon Axelos, un possible danger pour l'éthique : l'*humanité* présente au cœur du soin est irréductible à la seule rationalité technique et tenter de réduire le soin à une technoscience expose à la possibilité d'un oubli de sa dimension éthique.

Parce qu'un problème éthique n'est pas de la même nature qu'un problème technique, son approche nécessite un autre mode de pensée. Or le risque est grand de proposer des « techniques » pour « résoudre » des « problèmes » d'éthiques sur le modèle des problèmes techniques. De la formalisation d'analyses logiques au stockage de modélisations dans des banque de données, de la mobilisation de méthodes procédurales à l'utilisation d'arbres décisionnels, le risque est ici l'automatisation de la pensée c'est-à-dire la perte de ce qui fait son *humanité* : le souci, le scrupule, le doute, la vigilance, le questionnement partagé, la clarification de l'implicite et d'intuitions informulées. C'est un questionnement sur ses propres outils d'analyse que la pensée est invitée à opérer, en particulier les oppositions métaphysiques qui la structurent en profondeur :

sujet/objet, théorie/pratique, psychique/somatique... En outre, l'éthique est inséparable d'un effort de la conscience pour préserver un *rythme* spécifique – celui de la réflexion – et pour le préserver du *tempo* accéléré d'un soin de plus en plus organisé selon un modèle industriel. Ce passage du réflexe à la réflexion, cet *éthos* de la lenteur, de la vigilance et de la prudence, importent, en éthique, sans doute autant que le contenu des décisions finales. Cette façon d'être (*éthos*) implique pour le soignant de se dessaisir momentanément du mode de pensée technique et de mettre sa réflexion à l'épreuve de ce qui oriente et justifie le soin : l'humanité. C'est donc à une approche *existentielle* du soin que vise l'éthique d'Axelos. L'enjeu est de préserver en l'autre son humanité contre toutes les formes de réifications lesquelles sont souvent induites par la technicisation du soin. Cette reconnaissance empathique de l'autre à la fois comme autre et comme semblable, Axelos la nomme *amicalité*. Celle-ci n'est pas l'amitié et ne relève pas d'abord de la psychologie relationnelle. Ce qui ouvre l'espace de l'amicalité axelienne est ce qu'ont en partage le soignant et le soigné en raison de leur humanité : la *finitude*. Il faut entendre par là non seulement le caractère vulnérable et mortel de notre condition mais plus profondément la coappartenance originaire et énigmatique de l'homme et du monde – *de l'homme* entendu comme fragment du monde et *du monde* entendu comme déploiement d'un jeu spatial et temporel qui porte et emporte l'existence de l'homme.

A rebours d'une philosophie du sujet maître et possesseur de son milieu comme de lui-même, l'éthique d'Axelos souligne la dépossession de l'homme quant à son être-au-monde : dans ce jeu entre lui et le monde, entre lui et les autres, entre lui et lui-même l'homme est joué autant que joueur et les règles qu'il se donne n'épuisent pas l'horizon de ce qu'il advient de sa vie. Cette essentielle passivité ontologique est à la fois *première* – l'homme n'est pas maître du jeu du monde dont il est fragment parlant et pensant, et *dernière* - le soin demeure soin pour autrui en raison de sa finitude. De l'oubli de cette dépossession peut naître un fantasme de toute puissance, une mythologie technologique du « tout est (à terme) possible », une démesure théorique et pratique secrètement alimentée par l'angoisse de cette finitude. Or on ne saurait sous-estimer le prix d'un tel combat contre la finitude car le prix à payer serait notre humanité. C'est la raison pour laquelle, l'éthique axelienne est à comprendre comme une *disposition amicale* pour

assumer à la fois notre finitude et celle de l'autre, pour ajuster l'une à l'autre, pour ajuster l'une *et* l'autre à ce qui les dépasse et les rassemble : le jeu du monde. Plus qu'un système de valeurs ou de règles normatives, plus qu'un stock des procédures ou de méthodes prédéfinies, l'éthique du soin invite, avec Axelos, à mobiliser toutes les ressources - affectives cognitives, institutionnelles - de notre *humanité* pour les ajuster au mieux à ce qui, dans le temps et l'espace de sa fragile existence, la met à l'épreuve.

## Bibliographie

### 1 L'œuvre d'Axelos

Une bibliographie détaillée des livres et articles constituant l'œuvre publiée de Kostas Axelos est présentée par Guy Basset dans *l'exil est la patrie de la pensée*.<sup>566</sup> Par ailleurs les archives de Kostas Axelos ont été déposées en 2012 à la Bibliothèque des Lettres et sciences humaines et sociales de l'Ecole Normale Supérieure de la Rue d'Ulm à Paris. Ces archives se présentent sous forme de lots numérotés et étaient encore en cours de classement lorsque nous les avons consultées. Nous avons dans le cadre de notre travail de thèse utilisé plus particulièrement les lots 12 a/b/c/ (« manuscrits d'œuvres ») et surtout le lot 6 (« conférences ») contenant un nombre important de textes inédits.

#### 1.1 Œuvres de Kostas Axelos :

*Marx penseur de la technique*, éditions de Minuit, 1961, rééd. Encre marine, 2014

*Héraclite et la philosophie*, éditions de Minuit, 1962

*Vers la pensée planétaire*, éditions de minuit, 1964

*Arguments d'une recherche*, éditions de Minuit, 1969

*Le Jeu du monde*, éditions de Minuit, 1969, rééd. Encre marine, 2018

*Pour une éthique problématique*, éditions de Minuit, 1972

*Horizons du monde*, éditions de Minuit, 1974

*Problèmes de l'Enjeu*, éditions de Minuit, 1979

*Systématique ouverte*, éditions de Minuit, 1984

*Métamorphoses*, éditions de Minuit, 1991

*Notices « autobiographiques »*, éditions de Minuit, 1997

*Lettres à un jeune penseur*, éditions de Minuit, 1997

*Ce questionnement*, éditions de Minuit, 2001

*Réponses énigmatiques*, éditions de Minuit, 2005

---

<sup>566</sup> Guy Basset, « Œuvres de Kostas Axelos, Une bibliographie » dans *L'exil est la patrie de la pensée*, ouvrage collectif sous la direction de Servanne Jollivet et Katerina Daskalakis, Editions Rue d'Ulm, 2014, p.174-190.

*Ce qui advient*, éditions de Minuit, 2009

*En quête de l'impensé*, Encre marine, 2012

*Une pensée à l'horizon de l'errance*, Encre marine, 2015

*Revue Arguments* (1956-1962) (Kostas Axelos en fut le rédacteur en chef de 1958 à 1962). La totalité de la revue (28 numéros) est consultable en ligne sur le site [archivesautonomies.org](http://archivesautonomies.org)<sup>567</sup>

Œuvres de Kostas Axelos en d'autres langues :

*Einführung in ein künftiges Denken : Uber Marx Und Heidegger*, Tübingen, Niemeyer, 1966 (version anglaise : *An Introduction to Future Ways of Thought: On Marx and Heidegger*. Ed. Stuart Elden. Traduction Kenneth Mills Lüneberg: Meson Press, 2015.)

*Essais philosophiques* (en grec), Athènes, Papazissis, 1952

*Tiré de l'atelier de la pensée* (en grec), Athènes, Hestia, 1992

*Pourquoi penser ? Que faire ?* (en grec), Athènes, Nepheli, 1993

*L'Époque et l'enjeu suprême* (en grec), Athènes, Nepheli, 2002

Traductions de Kostas Axelos :

*Qu'est-ce que la philosophie ?* de Martin Heidegger, traduit avec Jean Beaufret, Gallimard, 1957

*Histoire et conscience de classe*, de Georg Lukács, traduit avec Jacqueline Bois, éditions de Minuit, 1960

*Questions I-IV*, de Martin Heidegger, traduit avec Jean Beaufret, François Fédier *et alii*, Gallimard, 1968-1976

1.2. Sur l'œuvre d'Axelos

*Le Jeu de Kostas Axelos*, par Henri Lefebvre et Pierre Fougeyrollas, Montpellier, Fata Morgana, 1973

---

<sup>567</sup> Arguments (1956-1962) - [Fragments d'Histoire de la gauche radicale] ([archivesautonomies.org](http://archivesautonomies.org))

*Kostas Axelos. Une vie pensée, une pensée vécue*, par Éric Haviland, Paris, L'Harmattan, 1995

*Kostas Axelos et la question du monde*, Rue Descartes n°18, 1997

*Revue Desmos, Dossier Kostas Axelos*, n°16, juin 2004

*Pour Kostas Axelos. Quatre articles*, Bruxelles, Ouisa, 2005

*Monde, catastrophe et enjeux. Autour de Kostas Axelos*, sous la coordination de P.E. Schmitt, Editions le cercle herméneutique, 2007

*L'exil est la patrie de la pensée*, sous la direction de Servanne Jollivet et Katerina Daskalakis, éditions Rue d'Ulm, 2014

## 2. Philosophie et éthique clinique

### 2.1 ouvrages généraux

Benmakhlouf Ali (dir) *La bioéthique pour quoi faire ? par les membres du CCNE*, PUF, 2013

Benaroyo Lazare, Lefève Céline, Worms Frederic, (sous la direction de) *Les classiques du soin*, PUF, 2015

Benaroyo Lazare, Lefève Céline, Mino J.C. Worms Frederic (sous la direction de), *La philosophie du soin – éthique, médecine et société*, PUF, 2010

Durand Guillaume et Dabouis Gérard (textes réunis et présentés par), *Philosophie du soin. Santé, autonomie, devoirs*. Vrin, 2019

Gaille Marie, (textes réunis et présentés par), *Philosophie de la médecine 1. Frontière, savoir, clinique*, Vrin, 2011

Gaudet Stéphanie et Quéniart Anne (dir.) *sociologie de l'éthique*, Liber, 2008

Genard J.-L., *Sociologie de l'éthique*, coll. Logiques sociales, L'Harmattan, 1992

Giroux Elodie et Lemoine Maelle (textes réunis et présentés par), *Philosophie de la médecine 2. Santé, Médecine, pathologie*, Vrin, 2013

Habermas Jürgen, *Morale et communication*, Champs Essais, Flammarion, 1999

Habermas Jürgen, *Ethique de la discussion*, Champs Essais, Flammarion, 1999

Apel Karl-Otto. *Ethique de la discussion*. Paris, Cerf, 1994. Coll. Humanités

Arendt Hannah, *Considérations morales*, Rivages poche, Payot, 2018

Aristote, *Ethique à Nicomaque*. Paris, Vrin, 1972

Barbaras Renaud, *Le désir et le monde*, Hermann, 2016

Beaud Stéphane et Weber Florence, *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*, Paris, 2003

Becker Howard, *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris : La découverte (Guides Repères), 2002

Bréhaux Karine (dir.) *Réflexions autour des démarches éthiques*, Éditions et presses universitaires de Reims, 2016

Beauchamp Tom, Childress, James. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008

Boarini Serge, *Qu'est-ce qu'un cas moral ?* Vrin, 2013

Canto-Sperber Monique. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. 4e éd. Paris, Coll. Quadrige/ Dicos poche, PUF, 2004.

Chrétien Jean-Louis, *La joie spacieuse, essai sur la dilation*, Editions de Minuit, 2007

Chrétien Jean Louis, *Fragilité*, Editions de Minuit, 2017

Comte-Sponville André, *Valeur et vérité*. Paris, PUF, Coll. Perspectives critiques, 1994

Dilthey, *Le Monde de l'Esprit*, 1, Aubier-Montaigne, 1947

Derrida Jacques, *Entretien avec J.-A. Nielsberg* (2004), *L'Humanité*, 28 janvier 2004

Dastur Françoise, *Comment affronter la mort ?* Bayard, 2005

Dastur Françoise, *Comment vivre avec la mort ?* Ed. Pleins Feux, Paris, 1998

Dastur Françoise, « Monde et jeu : Axelos et Fink », Rue Descartes n° 18, CIP, PUF, 1997, pp. 25-38

Doucet Hubert, *L'éthique clinique. Pour une approche relationnelle dans les soins*. Les Presses de l'Université de Montréal, 2014

Durand Guy, *Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils*, Fides, 1999

Fiat Eric, *Petit traité de dignité, Grandeurs et misères des hommes*, Larousse, 2012

Fink Eugen, *le jeu comme symbole du monde*, Editions du Minuit, 1966

Fleury Cynthia, *Le soin est un humanisme*, Tracts, Gallimard, 2019

Fourneret Eric, *Un philosophe à l'hôpital*, Lemieux éditeur, Paris, 2017

Gilligan Carol, *Une voix différente*, Paris, Flammarion, coll. « Champs essais » 2008

Gros Frédéric, « *Le soin au cœur de l'éthique et l'éthique du soin* » in *Recherches en soins infirmiers*, juin 2007, N°89

Heidegger Martin, *Être et temps*, trad. Martineau, Authentica, hors commerce, 1985

Jonas Hans, *Le principe de responsabilité*. Paris, Cerf, 1990

Jonas Hans, *Le droit de mourir*, Rivages poche, 1996.

Jonas Hans, *L'art médical et la responsabilité humaine*, Cerf, 2012

Henry Michel, *La barbarie*, Biblio essais, 1987

Henry Michel, *Entretiens*, Sulliver, 2007

Hirsch Emmanuel, *Médecine et Ethique, le devoir d'humanité*, Paris, Cerf, 1990

Hirsch Emmanuel, *L'éthique au cœur des soins*, Vuibert, 2007

Hirsch Emmanuel, *Qu'est-ce que mourir ?* (coll.), édition Le Pommier, 2003, p.171

Honneth Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, Cerf, 2000

Honneth Axel, *La Réification : petit traité de théorie critique*, Gallimard, 2007

Hottois Gilbert, *Qu'est-ce que la bioéthique ?* Coll. L'espace philosophique, Paris, Vrin, 2012

Hottois Gilbert, *Au fondement d'une éthique contemporaine. H. Jonas et H.T Engelhardt*, Vrin, 1993

Kant Emmanuel, *Critique de la faculté de juger*, traduction Alain Renaut, GF Flammarion, 2015

Kant Emmanuel, *Critique de la raison pratique*, traduction J.P. Fussler, GF Flammarion, 2003

Kant Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Vrin, 1992

Kant Emmanuel, *Leçons d'éthique*, Classique de la philosophie, 1997

Leconte Patrick, *Proximité, Lectures du phénomène éthique*, Le cercle herméneutique, 2011

Levinas, Emmanuel. *Ethique et infini. Dialogue avec Philippe Nemo*. Paris, Fayard, 1982

Malinowski Bronisław, *Une théorie scientifique de la culture et autres essais*, Maspéro, La Découverte, 1970

Merleau-Ponty Maurice, *Le visible et l'invisible*, repris dans *Œuvres*, coll. Quarto, Gallimard, 2010

Mill John Stuart, *L'utilitarisme*. Paris, Seuil, 2006

Misrahi Robert. *Le philosophe, le patient et le soignant. Ethique et progrès médical*. Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 2006

Misrahi Robert. *La signification de l'éthique*, Les empêcheurs de penser en rond, 1995

Morin, Edgard, *La méthode : Ethique*. Tome 6. Paris, Seuil, 2006

Ogien Ruwen, *L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes*, Gallimard, 2007

Pierron Jean-Philippe, *Vulnérabilité, pour une philosophie du soin*, PUF, 2010

Rameix Suzanne. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipse, 2007

Rawls John, *Théorie de la justice*. Paris, Seuil, 1997. Coll. Points Essais

Ricoeur Paul, *Ethique et responsabilité*. Paris, La Baconnière, 1994

Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil, 1997, Coll. Points

Ricoeur Paul, *Lecture I, « Morale et Ethique »* Paris, Seuil, 1991

Ricoeur Paul, *Avant la loi morale : l'éthique*, Encyclopedia Universalis, 1985

Romelaer Pierre et Adrot Anouk, « Explorer l'invisible, l'essentiel est-il invisible pour les yeux ? » p.196, *Recherche qualitative en sciences sociales, dir. Jean-Luc Moreau et Richard Soparnot*, Editions EMS, 2019

Russ J. et Leguil C., *La pensée éthique contemporaine*, PUF, 2012

Sève Lucien, *Qu'est-ce que la personne humaine ? La dispute*, 2005

Sève Lucien, *Pour une critique de la raison bioéthique*, Paris, Odile Jacob, 1994

Schütz Alfred, *Éléments de sociologie phénoménologique*, préface et traduction de Thierry Blin, Paris, L'Harmattan, 2000

Schütz Alfred, *Essais sur le monde ordinaire*, préface et traduction de Thierry Blin, Paris, Editions Le Félin, 2007

Schütz Alfred, *Le chercheur et le quotidien - phénoménologie des sciences sociales* Klincksieck, 2008

Sicard Didier, *L'éthique médicale et la bioéthique*, PUF, 2013

Spranzi Marta, *Le travail de l'éthique, Décision clinique et intuitions morales*, Mardaga, 2018

Svandra, Philippe, *Le soignant et la démarche éthique*, Estem, 2009

Svandra, Philippe, *Eloge du soin, une éthique au cœur du soin*, Seli Arslan, 2009

Tronto Joan, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009

Velut Stéphane, *L'hôpital, une nouvelle industrie*, Tracts Gallimard, 2020

Worms Frederic, *Le moment du soin, A quoi tenons-nous ?* PUF, 2010

Worms Frederic, *Revivre, éprouver nos blessures et nos ressources*, Champs Essais, 2015

Zielinska A.C. (textes réunis par), *Metaéthique*, Vrin, 2013

## 2.2 Sur la fin de vie et les soins palliatifs

Alrich Jérôme et Bénézech Jean-Pierre, *La mort ne s'affronte pas*, Sauramps éditions, 2011

Aubry Régis et Borasio Gian Domenico, *La fin de vie, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, Eyrolles, 2016

Aubry Régis, Daydé Maire-Claude, *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*, éditions Lamarre, 2017

Fournier Dominique, *Puisqu'il faut bien mourir*, La découverte, 2015

Higgins Robert William « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit* Janvier 2003

Hirsch E. *Apprendre à mourir*, Grasset, 2008

Jankélévitch Vladimir, *La Mort*, Gallimard, Paris, 1966

Kübler-Ross Elisabeth *Les Derniers Instants de la vie*, trad. Cosette Jubert, Labor et Fides, 1975.

La Marne, Paula, *Ethiques de la fin de vie : acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Paris, Ellipses, 1998

Norbert Elias, *La solitude des mourants*, Pocket, coll. Agora, 2002

Ricot Jacques, *Ethique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2011

Ricot, Jacques, *Philosophie et fin de vie*, ENSP, 2003

Emmanuel Hirsch (dir) *Fins de vie, Ethique et société*, éditions Erès, 2016

Porée Jérôme *Sur la douleur*, PUF, 2017

Verspieren Patrick, *Face à celui qui meurt*, Desclée de Brouwer, nouvelle édition, 1999

Revue *Médecine palliative*, 2002-2020, Elsevier Masson Editeur (collection consultée à la bibliothèque du service de soins palliatifs du Centre Hospitalier de Troyes)  
Site du Comité Consultatif National d’Ethique, Publication en ligne des avis du CCNE<sup>568</sup>, en particulier :

Avis n°63 du 27 Janvier 2000 « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie »

Avis N°121 du 6 juillet 2013 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »

---

<sup>568</sup> <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications>

## Annexes

### Articles acceptés

- Alain Vuillot, Régis Aubry, Karine Bréhaut *Ethique clinique en soins palliatifs : une approche philosophique à partir de l'œuvre de Kostas Axelos*, Médecine Palliative, soins de support, accompagnement, éthique, MEDPAL\_MEDPAL-D-21-00010. Doi : 10.1016/j.medpal.2021.08.001

- Alain Vuillot, Régis Aubry, Karine Bréhaut, *Penser la crise de l'éthique contemporaine avec Kostas Axelos*, Revue Philosophie n°153, Editions de Minuit. ISBN : 9782707347770.

## Ethique clinique en soins palliatifs :

une approche philosophique à partir de l'œuvre de Kostas Axelos

Alain Vuillot<sup>1</sup>

Régis Aubry<sup>2</sup>

Karine Bréhaut<sup>3</sup>

*Mots clés :*

*Mots clés : éthique clinique, philosophie Kostas Axelos, soins palliatifs*

*Résumé :*

*Dans le champ des recherches en éthique clinique contemporaine, la pensée et l'œuvre du philosophe Kostas Axelos (1924-2010) sont relativement méconnues et cependant riches de possibilités heuristiques dans les problématiques relatives au soin. Son approche de l'homme et de son rapport au monde propose en effet de repenser la clinique sous l'angle éthique en lui donnant un sens existentiel fort, en particulier dans le domaine des soins palliatifs. Tout en questionnant la notion de méthode dans le cadre d'une approche critique de la protocolisation du soin, l'éthique axélienne s'inspire d'une approche phénoménologique de la démarche de soin et tente de la dépasser. In fine, cette démarche vise à mobiliser au mieux les ressources éthiques présentes dans les services hospitaliers en vue d'améliorer le soin du patient.*

---

<sup>1</sup> Alain Vuillot est professeur de philosophie, doctorant « Environnement-santé », Université de Besançon. Sa thèse « Penser l'éthique clinique à partir de Kostas Axelos » porte plus particulièrement sur l'éthique clinique dans le domaine des soins palliatifs.

<sup>2</sup> Régis Aubry est chef du service des soins palliatifs au CHU de Besançon, Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie et membre du CCNE. Il est codirecteur de la thèse d'Alain Vuillot.

<sup>3</sup> Karine Bréhaut est philosophe de la santé, Docteur de Sciences Po Paris, HDR de Neurosciences mention Éthique et progrès médical, chercheuse à l'Université de Lorraine. Elle est codirectrice de la thèse d'Alain Vuillot.

L'éthique clinique contemporaine puise volontiers aux sources de la tradition philosophique le matériau conceptuel de ses analyses de cas. On connaît en particulier la valeur heuristique de l'éthique utilitariste d'inspiration anglosaxonne, de l'éthique déontologique d'origine kantienne, plus récemment de l'éthique narrative issue des travaux de Paul Ricoeur ou encore de l'éthique de la discussion élaborée par Jürgen Habermas. Ce corpus de références est toutefois relativement limité et laisse dans l'ombre nombre de ressources philosophiques dont la fécondité demeure parfois insoupçonnée. En témoigne l'œuvre du philosophe Kostas Axelos (1924-2010), œuvre méconnue qui apporte pourtant un éclairage original sur les enjeux philosophiques de l'éthique clinique.<sup>4</sup> Bien qu'il fût fils de médecin, Axelos thématise relativement peut la question du soin dans le domaine médical ; en rassemblant et en étudiant les textes qui s'y réfèrent, il est toutefois possible de déterminer les éléments d'une éthique axelienne du soin. Ces éléments d'analyse ne sont pas explicitement présents dans l'œuvre d'Axelos, c'est pourquoi un travail de transposition doit être opéré du champ philosophique en direction du champ clinique, ou pour le dire autrement, de l'éthique générale à l'éthique appliquée au soin. C'est le résultat de ce travail que nous nous proposons d'exposer ici. Ce dernier eut initialement pour cadre une thèse de doctorat en Environnement-Santé<sup>5</sup> : cette thèse consistait à élaborer une éthique clinique à partir de l'œuvre d'Axelos et à la mettre en œuvre sur des études de cas issues d'une immersion dans une unité de soins palliatifs<sup>6</sup>. Nous nous proposons d'exposer ici les notions centrales de l'éthique de Kostas Axelos et de mettre en évidence l'éclairage qu'elles peuvent apporter à l'éthique clinique et plus particulièrement en soins palliatifs.

Parallèlement à ses activités de professeur de philosophie, de rédacteur en chef de la revue *Arguments* aux côtés d'Edgar Morin et de directeur d'une collection philosophique aux Editions de minuit, Kostas Axelos a, au cours de la deuxième moitié du vingtième siècle, développé en une vingtaine d'ouvrages une œuvre philosophique nourrie aux triples sources de Marx, de Heidegger et des présocratiques. Son enjeu

---

<sup>4</sup> En particulier dans son ouvrage intitulé *Pour une éthique problématique*, Editions de Minuit, Paris, 1972.

<sup>5</sup> Alain Vuillot, « Penser l'éthique à partir de Kostas Axelos », thèse de doctorat « Environnement-santé », Université de Besançon sous la direction de Régis Aubry et de Karine Bréhaux.

<sup>6</sup> Unité de soins palliatifs de la résidence Comte Henri à l'Hôpital de Troyes.

général est de repenser les rapports de l'homme au monde par-delà les courants philosophiques traditionnels (platonisme, kantisme, hégélianisme) et plus largement par-delà l'héritage métaphysique dont ils sont porteurs. Cette approche post-métaphysique de l'homme conduit Axelos à repenser les différentes dimensions de l'existence humaine : esthétique, psychologique, politique et bien sûr éthique. Sa pensée s'organise autour de trois notions centrales – *le jeu du monde, la finitude, l'amicalité* :

*Le jeu du monde* – notion principale de la pensée d'Axelos – s'inscrit dans l'héritage de la pensée du présocratique Héraclite. L'expression de « jeu du monde » ne désigne pas seulement, pour Axelos, la totalité des phénomènes présents dans la réalité mais le mouvement temporel et spatial par lequel ils apparaissent, se manifestent et disparaissent : le jeu du monde désigne le *devenir* lui-même dans son déploiement. Dans cette perspective, l'homme est compris comme un fragment du monde, fragment temporel, pensant et agissant dont le mode d'être est l'ouverture au jeu du monde.

La notion de *finitude* ne désigne pas seulement le caractère vulnérable et mortel de notre condition mais plus profondément la coappartenance originaire et énigmatique de l'homme et du monde. La finitude met ainsi l'homme à l'épreuve de ses propres limites en le situant dans une relation de dépendance à l'égard du jeu du monde.

Enfin, la notion axelienne d'*amicalité* ne se réduit pas à l'amitié au sens courant du terme. Ce mode empathique de relation l'autre se définit par la reconnaissance d'une commune finitude. L'amicalité désigne ainsi la façon dont le jeu du monde s'éprouve et se partage au sein des relations intersubjectives.

L'éthique clinique et le jeu du monde : une approche globale du soin

Un des enjeux de l'œuvre d'Axelos est de dégager une perspective sur l'homme qui contribue à le libérer d'une technique de plus en plus prégnante dans toutes les dimensions de l'existence et notamment celle du soin. En effet, Axelos voit dans cette technicisation du mode d'être de l'homme et de son monde à l'époque moderne un prolongement et un achèvement indéfini de la pensée occidentale, son accomplissement sous la forme d'un dispositif totalisant et planétaire. La notion de technique ainsi

comprise ne signifie pas d'abord ni uniquement les conditions matérielles d'existence de l'homme mais également un mode de pensée héritier de toute une tradition qui culmine dans le rationalisme technoscientifique contemporain. La technique ne désigne pas seulement l'ensemble des dispositifs mobilisés pour assurer un soin, ni l'environnement de plus en plus artificiel auquel se réduit le monde du soignant et du soigné, mais aussi la représentation de plus en plus technique que l'homme moderne se fait de lui, de l'autre et du monde. C'est là que se situe, selon Axelos, un possible danger pour l'éthique : l'*humanité* présente au cœur du soin est irréductible aux représentations de la rationalité technique et tenter de réduire le soin à une technoscience expose à la possibilité d'un oubli de sa dimension éthique.

A rebours d'une philosophie du *sujet* maître et possesseur de son milieu comme de lui-même, l'éthique d'Axelos souligne *a contrario* la dépossession de l'homme dans son rapport au monde : l'homme n'est pas entièrement maître du jeu qu'il met en œuvre dans son projet de planification et de maîtrise du réel par ses technosciences. Cette essentielle finitude est à la fois *première* – l'homme n'est pas maître de ce monde dont il est un fragment parlant et pensant, et *dernière* – le soin demeure soin pour autrui en raison de la vulnérabilité attachée à son humanité. Or l'oubli de cette dépossession peut selon Axelos nourrir un fantasme de toute puissance, une mythologie technologique du « tout est (à terme) possible », une démesure théorique et pratique secrètement alimentée par l'angoisse de cette finitude.<sup>7</sup> C'est la raison pour laquelle, l'éthique axelienne peut être comprise comme le souci d'assumer à la fois notre finitude et celle de l'autre, d'ajuster l'une à l'autre, d'ajuster l'une *et* l'autre à ce qui les dépasse et les rassemble : cette dimension première de notre existence qu'Axelos appelle le *jeu du monde*.

Au niveau plus spécifique de la clinique, l'éthique vise à mettre en lumière l'unité qui sous-tend les oppositions présentes dans la mise en œuvre du soin : là où la technicité du soin tend à *dissocier* (dissociation du malade et de la maladie, du *soma* et de la

---

<sup>7</sup> Voir sur ce point Kostas Axelos, « Le « mythe médical » au XXème siècle », revue *Esprit*, n° 11, 1956, repris dans *Vers la pensée planétaire*, Editions de minuit, 1964, p. 226-242.

*psyché*, du *cure* et du *care*, du soignant et du soigné), l'éthique axelienne invite à *relier* et à *intégrer* en un même mouvement l'appel du souffrant et la réponse du soignant. Une telle démarche intégrative et holistique du soin ne vise pas à supprimer la logique technoscientifique à l'œuvre dans le soin mais à la mettre en perspective avec une dynamique plus large que la technicité du soin tend à recouvrir sous l'effet de ses propres normes d'efficacité. L'éthique vise ainsi à préserver en l'homme l'humanité dont il est porteur au regard des puissances humaines qui paradoxalement pourraient la menacer ou lui faire violence. S'il y a *du jeu* dans les modèles scientifiques prenant l'homme pour *objet* et dans les protocoles techniques qui en découlent, ce n'est pas seulement en raison de l'historicité des savoirs humains dans leur devenir séculaire mais aussi en raison, précisément, de l'irréductibilité de l'homme au statut d'*objet* de science. L'éthique axelienne est une éthique de la finitude en ce sens qu'elle invite non seulement sciences et techniques à faire l'épreuve de leurs propres limites dans leur projet d'approcher une humanité qui ne se réduit pas à ce qu'elles en saisissent, mais encore à ajuster cette approche à un jeu qui déjoue en partie ses modalités d'action et de pensée. Ce « reste » est l'horizon du soin car il est le lieu où se déploie l'humanité de l'homme, c'est-à-dire le lieu où, selon les termes d'Axelos, le jeu de l'homme s'ouvre au jeu du monde.

C'est à la lumière d'une perspective à la fois plus englobante et plus intime qu'est pensée la relation éthique à autrui. L'éthique axelienne invite à un décentrement radical qui en même temps éclaire ce qu'il y a de commun entre «Je», «Tu» et «Il». Le soin pour autrui, quel que soit sa modalité, est toujours, *in fine*, soin de l'humanité d'autrui ; mais celle-ci se déploie dans une ouverture au monde, ouverture elle-même vulnérable, exposée à la possibilité de la violence et de l'abandon, de la réification et de la non reconnaissance. C'est pourquoi prendre soin de l'humanité d'autrui est en même temps prendre soin de *son monde* en tant qu'ouverture à la totalité dont il est un fragment pensant et agissant. C'est à une conception élargie du soin qu'invite cette éthique en éclairant le lien consubstantiel entre environnement et soin. Dans une conférence prononcée lors d'un colloque à l'Hôpital Laennec à Paris en 1975, Axelos écrit : « Toute approche théorique ou pratique, synthétique ou analytique, des ouvertures de la *psyché* doit être comprise

comme une composante dans un jeu qui nous comprend et nous traverse, nous vivifie et nous fracasse. Seul l'horizon du jeu du monde nous permettrait peut-être d'affronter les péripéties et les souffrances de la *psyché* ou de l'*anthropos* qui ne sont pas des régions quasi-autonomes mais des parties constitutives de l'Un-tout, de l'Un-multiple, du Tout-Rien autrement dit du monde. Les thérapeutes que vous êtes auriez à vous insérer et aider à insérer vos patients dans l'aura du monde. »<sup>8</sup>

### La relation de soin selon Kostas Axelos : finitude et amicalité

Dans la relation éthique, autrui est compris lui-même comme un fragment du monde, fragment vulnérable, pensant et agissant : la relation à l'autre – en particulier au patient – n'est pas la clôture d'un face à face informatif ou directif, mais le partage d'une commune ouverture au monde. Ce qui ouvre l'espace du partage procède selon Axelos d'une dimension plus vaste, ce déploiement temporel et spatial d'un monde dont le jeu demeure en partie insaisissable et insondable.<sup>9</sup> Ce qui dépasse la subjectivité de chacun est à comprendre en même temps comme ce qui rend possible leur échange, ouvre l'espace d'une possible relation et l'horizon d'une commune expérience. L'ouverture au monde est en particulier le lieu où peut se déployer une relation d'amicalité au sens qu'Axelos donne à ce mot : l'expérience d'un espace de partage entre deux finitudes que relie et sépare le jeu du monde. Ce que le soignant et le soigné sont ainsi amenés à éprouver et à partager est le mouvement de cette négativité originaire qui les traverse en tant qu'existant. L'amicalité avec le patient ne vise pas à neutraliser cette négativité par le déni, l'illusion ou le mensonge mais au contraire à l'éprouver plus authentiquement comme une expérience partagée entre deux existants qui sont aussi deux mortels, par-delà l'asymétrie de leurs situations respectives, en l'occurrence ici celle du soignant et soigné. S'il est vrai que l'angoisse de la finitude est, particulièrement en fin de vie, parfois vécue comme un sentiment d'étrangeté au monde et à soi-même, l'amicalité apprivoise sans la résoudre, l'énigme de cette même finitude

---

<sup>8</sup> Kostas Axelos, *Penser la folie*, conférence inédite prononcée le 21 novembre 1995 à l'Hôpital Laennec, Fonds Axelos de l'ENS, Lot n°6 « conférences ».

<sup>9</sup> « Le jeu du monde est contre quoi bute irrémédiablement tout pourquoi premier et ultime. » (Kostas Axelos, *Le Jeu du monde*, Encre marine, 2018, p.446).

dès lors qu'elle l'inscrit dans le partage d'un cheminement à la fois relationnel et temporel. Le sens de l'accompagnement du patient consiste ainsi à élargir l'expérience de sa finitude à ce qui de cette dernière peut encore se vivre avec l'autre. Ainsi, le geste éthique consiste chez Axelos à libérer l'autre de ce qui le coupe de l'ouverture au jeu du monde, à soutenir la possibilité d'une vie authentiquement humaine, à redonner à autrui l'accès à une présence au monde, sans chercher pour cela à neutraliser ou à minorer le tragique de sa condition. Ainsi, la coappartenance originaire de l'homme et du monde est ce qui ouvre l'espace de la rencontre et de l'amicalité : c'est sur le fond du monde et à partir de lui que quelque chose peut se partager et s'échanger avec l'autre. C'est pourquoi l'intention éthique n'est pas seulement empathique ; elle est aussi le souci de comprendre le monde de l'autre et d'ouvrir ce monde au jeu du monde comme dimension première de l'existence. Le geste éthique est de préserver le monde de l'autre lorsqu'il est exposé à la menace de la violence ou de l'abandon, de la réification ou de la non reconnaissance. Il s'agit donc avant toute visée normative, de comprendre la dimension existentielle déployée par autrui : l'attention accordée à celle-ci est déjà un engagement éthique dans la mesure où elle implique une reconnaissance de sa singularité. Si tous les êtres humains sont au monde, il y a en effet plusieurs façons d'être (*ethos*) au monde, c'est pourquoi l'intention éthique vise à préserver le monde de l'autre de ce qui peut le clore, l'appauvrir, l'anéantir. Avant d'être régulation, l'éthique est ce souci qui préserve en l'autre son monde et y ménage des ouvertures au jeu du monde. On peut comprendre sous cet angle le sens des efforts déployés pour limiter la présence de moyens techniques par trop invasifs dans l'environnement quotidien du patient en fin de vie et le souci de penser le sens du soin sous l'angle existentiel et non uniquement médical.

Plus largement, les dimensions fondamentales de l'homme selon Axelos sont précisément celles qui échappent à la quantification et à l'objectivation : la finitude ne se mesure pas et n'observe pas en soi, pas plus que l'amicalité. Quant à l'ouverture au jeu du monde, elle précède et rend possible la mesure et l'observation elles-mêmes. Ces trois traits fondamentaux de notre humanité – *finitude*, *amicalité*, *ouverture au jeu du monde* – sont aussi ce qui fait de l'homme un être originairement relationnel,

dépendant et vulnérable, exposé à la possibilité de la détresse, de la souffrance et de la douleur. C'est pourquoi finitude, ouverture au monde et amicalité sont autant que le corps lui-même, les « objets » du soin – « objets invisibles » qui échappent à toute description factuelle ou normative, à toute représentation technique ou scientifique et qui pourtant permettent de comprendre pleinement dans sa dimension éthique la relation à l'autre. L'homme n'est pas d'abord un sujet en interaction avec des objets et d'autres sujets mais le lieu d'une ouverture au monde où il éprouve son humanité : c'est en effet cette ouverture originaire qui rend possible, pour l'homme, l'ouverture aux choses, aux autres et à lui-même. La pensée d'Axelos invite ainsi à déconstruire et à renverser toute une métaphysique classique du sujet autonome compris comme une conscience incarnée qui irait vers les choses pour les maîtriser et vers les autres pour échanger. Chez Axelos, la vie relationnelle de l'homme ne se déploie que sur fond de relation au monde. La liberté de l'homme se déployant sur fond de finitude, l'homme axelien est un sujet destitué de sa traditionnelle souveraineté pour se découvrir comme un être originairement relationnel et vulnérable, l'humanité de l'homme étant inséparable de cette ouverture originaire qui le traverse et dont il procède : le jeu du monde. C'est cette compréhension de l'homme que l'éthique axelienne invite à se remémorer pour guider et éclairer l'action en général et l'action du soin en particulier.

### Pour une phénoménologie des soins palliatifs

Dans le champ de l'éthique contemporaine, la compréhension axelienne du soin s'inscrit en partie dans le courant de pensée phénoménologique sans toutefois s'y réduire<sup>10</sup>. Dans le domaine du soin, le « retour aux choses mêmes », pour reprendre le mot d'ordre de la phénoménologie husserlienne, devient pour le soignant une règle éthique de vigilance perceptive et cognitive. Contre l'automatisation du soin (et peut-être déjà sa possible robotisation pour certains actes de soin), la démarche éthique pour le soignant est

---

<sup>10</sup> Les liens entre la pensée d'Axelos et la phénoménologie sont à la fois complexes et constants. Il écrit par exemple : « Comment parvenir à saisir les phénomènes – tout ce qui a lieu est-il cependant un phénomène ? – qui nous saisissent, tout en se dissimulant, comment les affronter, en nous mettant nous-mêmes en question, unitairement et spécifiquement ? Quelle serait, en ce qui concerne cette question centrale, la tâche encore inélucidée de la phénoménologie ? » (« De la création poétique. Autour de l'œuvre de Jacques Garelli, vol. II, « Penser le poème », Encres marines, Fougères, 2000)

d'abord un acte de vigilance envers ses propres automatismes et envers les automatismes techniques et institutionnels où il est immergé. En outre, une approche phénoménologique du soin implique une certaine *prudence* à l'égard de ces polarités qui structurent implicitement le soin et commandent les présupposés auxquels celui-ci est adossé : théorie/pratique, sujet/objet, somatique/psychologique, soignant/soigné. Non qu'il s'agisse d'annuler le jeu de ces différences, mais – pour reprendre un mot récurrent dans le langage d'Axelos – de les *fluidifier*. Or il n'y a précisément pas de méthode pour fluidifier les méthodes, pas de protocole pour fluidifier les protocoles, pas d'arbre décisionnel pour fluidifier les arbres décisionnels. L'horizon du soin est existentiel : l'éthique se déploie dans une résistance et une vigilance à tout ce qui tend à la fragmentation technique et scientifique de l'homme et plus largement à sa réification. Dans cette interprétation existentielle de l'éthique, l'homme est pensé à partir de son rapport à une totalité dynamique, spatiale et temporelle – le déploiement du monde – dont il est un fragment parlant et pensant. C'est sous l'horizon de cette ouverture qu'Axelos pense la finitude de l'homme comme être vulnérable et mortel.

Dès lors, la réflexion éthique ne consiste plus à abstraire des situations concrètes une représentation passée au filtre d'un formalisme logique mais au contraire à déconstruire une telle représentation à la lumière de l'expérience vécue par les soignants et les patients et de l'environnement où elle se déploie. Si Axelos rappelle volontiers que « nous sommes aveuglés par les fixations et la bipolarisation constante »<sup>11</sup>, c'est dans la mesure où le formalisme logique rend insuffisamment compte, selon lui, de la « réalité du terrain » telle qu'elle se manifeste aux consciences qui en font l'épreuve – réalité mouvante et dynamique, changeante et ondoyante, prise dans les flux multiples du devenir. Il s'agit donc, sous la logique des dilemmes et des oppositions formelles, de saisir, au moins partiellement, la réalité telle qu'elle se manifeste à travers des vécus de conscience en situation.

Ainsi, l'approche phénoménologique tente de décrire ce qui souvent échappe à la fois aux modélisations de la représentation scientifique et aux automatismes de l'attitude spontanée. Elle essaye de saisir par ses descriptions ce qui du réel en est souvent

---

<sup>11</sup> Kostas Axelos, *Ce qui advient*, éditions de minuit, 2009, p.66.

inaperçu en raison de sa proximité même. Une approche phénoménologique des situations cliniques n'est ni simplement *descriptive* ni proprement *normative*. Son éclairage vise à mettre en évidence les possibilités et les ressources que masquent parfois la protocolisation et la technicisation du soin - par ailleurs utiles sur le plan clinique. L'enjeu est alors de faire apparaître l'*inaperçu*, de déployer des possibilités latentes présentes au cœur du soin, d'ouvrir des perspectives laissées vacantes ou closes par la systématisation du soin. En effet, cette dernière fait souvent apparaître une imperfection, un inachèvement dans le passage des modèles théoriques à la pratique effective, de la rationalité impersonnelle à l'humanité toujours particulière à laquelle elle est appliquée, de la nécessité inhérente à l'ordre des raisons aux contingences à l'œuvre dans la quotidienneté du soin. Il y a toujours plus ou moins, dirait Axelos, « du jeu dans le système ». Or ce qui fait la limite de la protocolisation du soin est aussi une chance pour le soin : c'est en effet dans cette irréductibilité du soin à sa planification par la rationalité technoscientifique que se déploie la démarche éthique proprement dite. Ce qui défaille, ce qui est manqué par la réduction du soin à un *processus* est précisément ce qui dans le soin est proprement humain.

Ainsi, là où une approche objectivante et réifiante du soin introduit des séparations – en particulier celle du *corps-objet* et de la *personne-sujet* – l'approche axelienne introduit une continuité plus profonde : sans les neutraliser, cette dernière vise à relativiser et à faire jouer ces ruptures et ces oppositions, à fluidifier les structures binaires sur lesquelles elles reposent : la notion axelienne *d'amicalité* établit en particulier une continuité dans la distance soignant/soigné, la notion de *finitude* établit, quant à elle, une continuité dans la distinction entre *cure et care*, la notion de *monde* établit une continuité holistique et intégrative entre les dimensions biologiques, psychiques et sociales du soin. Ce à quoi invite dès lors l'analyse des situations cliniques n'est donc pas tant une réforme structurelle dans les savoirs, les pratiques ou les institutions qu'un déploiement des ressources que ces structures portent *déjà en elles*. A rebours d'une réduction du soin à la sphère techno-scientifique, c'est l'impossibilité de cette intégration qui garantit en même temps l'humanité du soin et la rend possible.

Ainsi, la pensée d'Axelos, par ses orientations propres, permet un éclairage privilégié de certaines ressources présentes dans le cadre des situations cliniques. L'enjeu éthique est alors d'élaborer des stratégies pour déjouer les effets de cette fragmentation organisationnelle du soin si nécessaire soit-elle par ailleurs au plan technique et professionnel. Nous avons ainsi mieux compris la pertinence des choix mis en œuvre dans l'organisation de l'unité de soins palliatifs<sup>12</sup> étudiée dans le cadre de nos recherches doctorales en Environnement-Santé<sup>13</sup> : en effet, même ralenti et amoindri par la maladie grave, le monde du patient – son lieu de vie, son rythme de vie – y est objet de soin autant que son corps ou son psychisme ; être bio-psycho-social, le patient est compris à partir d'une approche globale et intégrative. Ainsi les normes du soin sont-elles fortement individualisées : par exemple le patient prend ses repas lorsqu'il a faim, la consommation d'alcool n'est pas interdite. La protocolisation des soins est maintenue mais admet une grande souplesse. Si la prise des constantes et les examens invasifs sont relégués au second plan, la technicité du soin est élevée quant à la prise en charge de la douleur. Des stratégies variées et inventives sont mises en place pour créer un lieu de vie à part entière et éviter une technicisation trop envahissante. Ainsi le *sensible* est-il mis à l'honneur afin de procurer des sensations olfactives, gustatives, sonores ou visuelles qui soient, dans la mesure du possible, variées et agréables. Parce que le monde se donne d'abord par la perception, le soin porte aussi sur la qualité et la richesse des percepts - celles des couleurs, des saveurs, des odeurs. L'art pictural en particulier, très présent dans cette USP, s'avère un langage silencieux propice à l'apaisement et au bien-être des patients comme des soignants. Le monde entre ainsi par différentes voies dans un espace délibérément ouvert au-delà de la sphère médicale. En outre, les visites des proches ne sont pas soumises à horaires fixes et ils peuvent dormir dans l'unité auprès de leur proche ; il n'y a pas d'âge minimal pour la visite des enfants ni d'interdiction pour la présence d'animaux de compagnie, des chanteuses dans les chambres, des œuvres d'art dans les couloirs, une cave à vin, un chariot de glacier, un orgue à parfum et à huiles essentielles, un piano, des animaux de compagnie, des portes d'entrée et de sortie non verrouillées, une grande baie vitrée ouverte sur les mouvements de la rue...

---

<sup>12</sup> Unité de soins palliatifs de la résidence Comte Henri à l'Hôpital de Troyes.

<sup>13</sup> Thèse de doctorat « Penser l'éthique clinique à partir de Kostas Axelos » par Alain Vuillot sous la direction de Régis Aubry et Karine Bréhaux, Université de Besançon, Ecole doctorale Environnement Santé 2017-2021.

Humaniser le soin ne consiste pas seulement à penser la relation intersubjective mais aussi et plus largement la relation homme/monde. Pour ce faire, une démarche éthique d'inspiration axelienne invite à porter l'attention sur des éléments de la quotidienneté. Elle repose sur l'intuition originare du jeu du monde comme dimension fondamentale de la condition de l'homme laquelle peut, selon Axelos, servir à la fois de boussole et d'horizon dans le repérage et le développement des potentialités éthiques présentes dans le monde humain, notamment dans ce *petit monde* qu'est en particulier une unité de soins palliatifs.

L'éthique axelienne invite à élargir le soin en fin de vie par-delà la bienveillance active et vigilante qui accompagne le soin médical ou le soutien psychologique. Par sa dimension existentielle et l'importance accordée à l'ouverture au monde, cette éthique déborde le cadre de l'approche phénoménologique. Cela lui permet de mieux saisir en quoi réside la valeur et les bienfaits de diverses ressources environnementales propices à l'amélioration du soin, de mieux comprendre non seulement leur présence mais aussi l'importance de leur nécessaire développement dans la perspective d'une véritable culture palliative.

L'héritage de l'approche axelienne de l'éthique clinique se prolonge aujourd'hui dans les recherches contemporaines d'inspiration phénoménologique comme celles de la philosophe Françoise Dastur. Dans son ouvrage *Comment affronter la mort ?* Françoise Dastur invite à repenser la mort dans une perspective plus large que sa médicalisation et sa psychologisation. « On comprendrait alors que l'être humain demeure, le plus souvent à son insu, en relation intime avec cette possibilité qui est la sienne de ne plus être au monde, de la totale fermeture à l'être – cette obscurité abyssale d'où il a émergé et où il retournera. Ce qui aurait alors lieu, c'est la prise de conscience que l'essentielle transition et précarité de son être est aussi ce qui lui permet d'être ouvert à soi-même, aux autres et au monde. La mort ne lui apparaîtrait plus alors comme un scandale, mais au contraire comme le fondement même de son existence. »<sup>14</sup> Et d'ajouter : « Il faudrait en effet souligner avec force que le rapport au *patient en tant qu'être singulier*

---

<sup>14</sup> Françoise Dastur, *Comment affronter la mort ?* Bayard, 2005, p.87.

ne dépend pas tant de la qualité des soins « objectifs » dont on l'entoure, que de la manière dont on lui permet d'*assumer par lui-même* sa propre existence de mortel. Or cela n'est rendu possible que si le thérapeute refuse de se cantonner dans le rôle impersonnel de celui qui détient un savoir objectif et accepte de partager avec son patient la même *vulnérabilité* qui fait de tous deux des mortels. Une telle conception de l'art médical et de la thérapie aurait pour conséquence que le médecin ne se comporte pas, dans l'application de la compétence qu'il a acquise, *seulement* en technicien ou en scientifique, mais aussi en homme mortel. Seule cette réforme de l'art médical pourrait garantir aux mourants d'aujourd'hui, en particulier dans les pays développés, une « fin de vie » véritablement humaine. »<sup>15</sup> Dans le prolongement d'Axelos, c'est le mode d'être propre à l'homme qui constitue ici l'horizon de la démarche éthique : ce qui dépasse l'art médical est aussi ce qui oriente sa mise en œuvre et sa mesure. Un décentrement décisif s'opère ainsi pour ce dernier : c'est le cheminement plus que la destination en soi qui donne sa valeur au soin. En effet, la démarche palliative contribue non à dissimuler ou à soustraire au mortel sa propre mort mais à la rendre authentiquement possible. La médecine déplace ainsi son propre pouvoir technoscientifique afin d'éviter que ce dernier prenne toute la place dans la fin de vie et que de *moyen* il devienne *fin*, ce déplacement s'opérant au profit d'une sollicitude vers le semblable dans laquelle le geste médical retrouve finalement son sens originel. Cet horizon de l'action médicale – permettre au *mortel* d'exister comme tel et non comme une chose ou un animal – reste une orientation du soin parmi les nombreuses difficultés cliniques quotidiennes au milieu desquels elle fraye sa voie.

Ainsi, il apparaît que l'éthique axelienne propose une voie relativement méconnue parmi les principaux courants de l'éthique contemporaine. D'une part, elle invite à intégrer au soin une approche phénoménologique de la quotidienneté, une attention à ce qu'il y a de plus immédiat dans l'environnement familial du patient, les objets et les personnes de son lieu de vie : le soin pour autrui est aussi soin pour *son monde*, cette sphère relationnelle dont les liens sont pour l'homme aussi essentiels qu'invisibles. D'autre part, cette approche attentive au *local* se double d'une perspective plus *globale*

---

<sup>15</sup> Françoise Dastur, *op.cit.* pages 87 et suivantes.

qui éclaire l'environnement du patient à la lumière d'une perspective infiniment plus large qu'Axelos nomme le *jeu du monde*. Le soin pour autrui porte *in fine* sur cette ouverture en tant qu'elle est le lieu où se déploie l'humanité. Cette ouverture essentielle qui définit l'homme par son rapport au *monde* permet de penser le soin en général et le soin en fin de vie en particulier dans une perspective élargie au-delà de sa *médicalisation* et de sa *psychologisation* tout en les intégrant. C'est en effet cette ouverture que l'éthique axelienne vise à rappeler, à entretenir et à préserver de tout ce qui pourrait institutionnellement ou techniquement l'altérer. Les limites de cette approche dans le cadre d'études de cas n'en sont pas moins évidentes : en effet, ce qui s'avère pertinent pour l'accompagnement d'un patient particulier n'est pas nécessairement ni automatiquement transposable pour un autre. La réflexion éthique ne peut s'abstraire qu'en partie de la nécessité de penser « au cas par cas ». Dans cette approche de l'éthique clinique, il n'y a donc pas de protocole d'analyse à proprement parler mais davantage le souci de prendre en compte à la fois les deux niveaux d'approche distingués plus haut, de penser leur inclusion et leur action réciproque, chacun éclairant l'autre, chacun nourrissant l'autre, le souci de la singularité dans sa quotidienneté et dans son immédiateté (niveau *micro-scopique*) s'articulant à une conception existentielle de l'éthique (niveau *macro-scopique*). On comprend ainsi pourquoi la démarche éthique est en dernière analyse une activité d'*ajustement* : reprenant son sens grec initial, Axelos comprend l'éthique comme la recherche d'une assise, d'une façon d'être au monde (*ethos*) qui autant que possible ajuste notre existence au déploiement du jeu du monde. Si la méthode désigne étymologiquement le mouvement qui accompagne un chemin (*meta-odos*), c'est bien l'horizon de ce chemin que la pensée d'Axelos contribue à éclairer plus que la technicité des soins. Plus qu'un système de valeurs ou de règles normatives, plus qu'un stock des procédures ou de méthodes prédéfinies, l'éthique du soin invite, avec Axelos, à mobiliser toutes les ressources - affectives cognitives, institutionnelles - de notre humanité pour les ajuster au mieux à ce qui, dans le temps et l'espace de sa fragile existence, la met à l'épreuve.

## Penser la crise de l'éthique contemporaine avec Kostas Axelos

Alain Vuillot<sup>1</sup>

Régis Aubry<sup>2</sup>

Karine Bréhaut<sup>3</sup>

*Mots clés : éthique, soin, Kostas Axelos, philosophie*

*Résumé : Dans le champ des recherches en éthique, la pensée et l'œuvre du philosophe Kostas Axelos (1924-2010) sont relativement méconnues et cependant propres à enrichir le débat contemporain sur la crise de l'éthique, sur ses fondements et sur ses finalités. Son approche de l'homme et de son rapport au monde renouvelle en profondeur la question éthique à la lumière de son intuition fondamentale : le jeu du monde. La perspective ouverte par Axelos dans le domaine de l'éthique sous l'angle philosophique se déploie en questionnant le poids de son héritage métaphysique, en pensant l'épreuve du nihilisme, en dégagant un horizon propre à dépasser ce dernier. L'éthique axelienne vise à repenser « la vie bonne » à la lumière de son intuition centrale, le jeu du monde, ouvrant ainsi des perspectives nouvelles à l'éthique contemporaine.*

---

<sup>1</sup> Alain Vuillot est professeur de philosophie au Lycée des Lombards à Troyes, doctorant en « Environnement-santé » de l'Université de Besançon. Sa thèse « Penser l'éthique clinique à partir de Kostas Axelos » porte plus particulièrement sur l'éthique clinique dans le domaine des soins palliatifs.

<sup>2</sup> Régis Aubry est chef du service des soins palliatifs au CHU de Besançon, Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie et membre du CCNE.

<sup>3</sup> Karine Bréhaut, Chercheur PhD en Sciences politiques, HDR Neurosciences, DEA de Philosophie et de Pensée Politique.

S'il est vrai que l'éthique grecque était fondée sur un cosmos hiérarchisé et l'éthique médiévale sur la transcendance divine, la modernité tente de fonder l'éthique sur des normes juridiques issues du débat démocratique et dont la souveraineté de l'Etat est le garant. Pourtant, l'éthique est exposée à une crise profonde qui est plus largement celle des modes de production des normes de vérité. Sur quoi reposent ces valeurs partagées dont l'éthique entend accompagner sinon guider les actions de l'homme moderne ? Dans le double sillage de Marx et d'Heidegger et tentant une percée par-delà cet héritage post-métaphysique, Kostas Axelos pose la question radicale du sens de l'éthique dans un temps exposé à la possibilité grandissante du relativisme voire du nihilisme. Le travail de pensée engagé n'est pas tant de dire ce qu'est l'éthique que d'en interroger l'actuelle définition ainsi que sa provenance, de mettre en question le sens que nous lui donnons, d'éveiller une réserve de sens potentiel et les ressources de son déploiement. Aussi cette pensée est-elle questionnante et prospective plutôt qu'assertorique et sommative. L'éthique est appelée à être repensée et reprise selon une perspective à la fois rétrocedante et anticipatrice : son enjeu n'est rien moins que de rendre manifeste l'impensé d'une éthique moderne essentiellement déterminée par ses héritages métaphysiques et de plus en plus menacée par la pensée calculante à l'œuvre dans les technosciences. Cet impensé, Axelos, le nomme le *Jeu du Monde* : dans ce jeu, l'homme est lui-même joué par des puissances (*Physis, Logos, Polis, Teknè*) dont la provenance et la destination sont en partie hors de son contrôle et de son horizon. L'éthique est toujours le lieu d'une rencontre problématique entre ces puissances. Aussi l'homme est-il mis en jeu par ces puissances en parties occultées par le déploiement planétaire de la science technicisée.

Approché selon une perspective axelienne, le sens de l'éthique, est d'abord ce qui en elle ne se laisse pas logiciser. Une des apories de l'éthique moderne serait en effet celle du projet formaliste de sa logicisation ; ce qui donne du sens à l'éthique et qui rend possible sa traduction partielle dans le langage de la logique n'est pas de l'ordre de la logique mais relève d'un mode de donation plus originaire que tend à effacer sa codification

formalisée. L'aporie de l'éthique moderne doit être ainsi resituée dans celle, plus large, de la métaphysique et plus précisément dans son achèvement techno-scientifique planétaire. A l'horizon du destin ouvert par le platonisme, prolongé par le christianisme, achevé dans le calcul généralisé de l'étant disponible, "les valeurs supérieures se déprécient" selon l'expression nietzschéenne. L'éthique d'Axelos en appelle à l'ouverture d'une brèche dans la clôture de la métaphysique et dans le règne grandissant du nihilisme. Ce "par-delà" est en attente d'une pensée éthique mise en œuvre par un retour *en amont* des représentations de la métaphysique et des sciences humaines. A *contrario*, en s'inscrivant dans la perspective d'une biopolitique des masses par des Etats technicisés, l'éthique tend à s'évanouir dans le règne de la quantité et dans la planification de la vie et de la mort ; la course à la performance technique et à la maximisation du profit s'empare de l'essence de l'homme et fait peser sur lui le péril de sa propre aliénation. Le risque est alors que le questionnement éthique se réduise à une force réactive tentant désespérément de freiner ou de borner la course irrationnelle d'une rationalité déchaînée.

Dans sa quête d'une éthique post-métaphysique, Axelos dessine des perspectives inachevées, donne des éléments de réponse fragmentaires : l'éthique pensable à notre époque n'est pas une éthique systématique, elle demeure une éthique *problématique*. Pourquoi ? Il y a une cause historique – le dépassement du nihilisme n'est pas accompli et ne le sera peut-être jamais et il est bien difficile de penser en direction des confins de cet horizon, et une cause transhistorique – une éthique pensée authentiquement à partir du Jeu du monde ne peut être elle-même que mouvante et fragmentaire, et ne peut devenir à son tour systématique sans se nier elle-même : « Autant sinon plus qu'ailleurs, il n'y a pas en éthique de dernier mot<sup>4</sup> .» Pourtant, une reprise méthodique de son œuvre, permet de mettre en évidence la cohérence de cette éthique en devenir dessinée au fil de textes.

---

<sup>4</sup> Pour une éthique problématique, Editions de Minuit, Paris, 1972, p.81 (PEP pour abréviation dans le présent article)

C'est dans son ouvrage de 1972 – « *Pour une éthique problématique* » - que Kostas Axelos rassemble et déploie le plus nettement sa pensée de l'éthique. Son enjeu est double : d'une part prendre acte de la crise où se trouve historiquement l'éthique à l'époque moderne – crise inséparable de l'achèvement de la métaphysique dans la mesure où les fondements de l'éthique sont métaphysiques, et d'autre part interroger la possibilité, elle-même problématique, d'une nouvelle pensée de l'éthique à la lumière de la pensée du Jeu du monde, intuition centrale de l'œuvre d'Axelos. Il apparaît à l'issue de ce texte, que si l'éthique est problématique, ce n'est pas seulement en raison de sa situation historique (le poids de l'héritage métaphysique et la domination planétaire de la pensée technoscientifique) mais aussi en raison de sa nature même : l'éthique est elle-même une démarche questionnante, problématisante, inachevable en ce sens. Si elle est riche de ce que la tradition philosophique a transmis, elle est toujours *plus* que tout modèle théorique historiquement constitué (l'éthique aristotélicienne, l'éthique kantienne, l'éthique hégélienne, etc.) Elle est bien plutôt une attitude de questionnement sur la provenance et la destination de ce modèle, sur ses fondements et sur ses applications pratiques en situation. Il demeure, cependant, qu'au plan philosophique, le débat éthique est structuré plusieurs courants dominant depuis une cinquantaine d'années: un courant utilitariste et conséquentialiste d'inspiration anglo-saxonne, un courant déontologique issu de Kant et prolongé par Habermas, centré sur les notions de rationalité et d'universalité, et un courant plus ancien centré sur la notion de perfectionnisme moral et en particulier sur la pratique des vertus (au sens de l'*areté* des grecs) et de soin (*care*). L'œuvre d'Axelos, à notre connaissance, ne formule pas explicitement de prise de position relativement au triangle formé par les pôles philosophiques de ce débat. Pourtant plusieurs éléments permettent de la situer plus précisément dans ce cadre : si la critique des deux premiers courants est formulée à plusieurs reprises dans son œuvre, il n'en va pas de même pour le troisième : les notions éthiques travaillées par Axelos semblent retourner, au moins partiellement, à un sens plus ancien, voire plus originel de l'éthique entendue au sens de *sagesse*. Partiellement car la scène grecque où elle est apparue philosophiquement (avec Platon, Aristote, le stoïcisme, l'épicurisme) est à jamais révolue et qu'une autre éthique est nécessaire à l'époque de la domination planétaire de la Technique. L'éthique d'Axelos peut donc

être définie à la fois comme une critique conjuguée des éthiques utilitaristes et déontologiques et comme une tentative pour prolonger et dépasser "l'éthique des vertus" – à partir de son intuition centrale de *Jeu du monde*.

La question de l'éthique à notre époque est, selon Axelos, située historiquement dans un entre-deux : elle occupe d'une part une dimension de la philosophie, de son histoire et de son achèvement à l'époque moderne : elle n'échappe pas en ce sens aux déterminations métaphysiques qui ont permis ses constructions systématiques et n'échappe pas non plus à leur effondrement dans le nihilisme<sup>5</sup>. Mais si, comprise en ce sens, l'éthique participe de la fin de la philosophie, elle s'inscrit d'autre part dans la perspective d'une pensée nouvelle, par-delà métaphysique et nihilisme : une pensée dont le centre rayonnant est le Jeu du monde, centre demeuré selon lui impensé par la philosophie au cours de son histoire : c'est donc à partir du jeu du monde que l'éthique peut être repensée par-delà les déterminations métaphysiques de la philosophie et par-delà leur effondrement dans le nihilisme. La question de l'éthique n'est pas abordée par Axelos sous l'angle des mœurs ni sous l'angle des règles : elle n'est ni descriptive ni normative : elle porte plus radicalement sur la question de son fondement. Car, Axelos y revient souvent, il n'est pas possible de refonder l'éthique sur ses fondements anciens – le cosmos grec, le Dieu de la théologie chrétienne, le sujet cartésien, l'homme socialiste – et il n'est pas possible non plus de laisser s'anéantir le sens même de l'éthique sous le règne du nihilisme – lequel affirme à la fois « tout se vaut » et « rien ne vaut ». Dans la mesure où le règne du nihilisme ne fait que commencer et qu'il est

---

<sup>5</sup> Il convient ici de préciser le sens du concept de nihilisme chez Axelos. A l'évidence son élaboration est nourrie par les lectures de Nietzsche et de Heidegger. Toutefois, si le nihilisme chez Nietzsche est relatif aux valeurs supérieures et à leur effondrement et chez Heidegger à l'obscurcissement de la question de l'être ainsi qu'à l'arraisonement planétaire de l'étant par la technique, le nihilisme axelien ne se réduit pas à ces deux dimensions. Axelos ajoute en effet à ces deux significations – axiologique et ontologique – une signification existentielle, en reliant le nihilisme à l'épreuve d'une *errance* à laquelle selon lui aboutit historiquement la métaphysique puis la technoscience dans leur effort pour penser et maîtriser le déploiement du monde comme jeu. Ce lent et inexorable effondrement systémique serait donc à la fois le signe et la conséquence d'une incapacité de la tradition occidentale à penser, depuis Héraclite, le *jeu du monde* comme tel. Axelos rejoint Nietzsche et Heidegger dans la compréhension du nihilisme comme étant un processus historique qui se déploie dans la modernité occidentale. En anéantissant les fondements du vrai, du beau et du bien, en les fragmentant indéfiniment, le nihilisme est en même temps le dévoilement de la dimension d'errance où se déploie originellement le monde humain, ouvrant ainsi la possibilité d'éprouver et de traverser plus authentiquement cette dimension de notre existence.

appelé à se mondialiser et à durer sous la forme de la domination technoscientifique des étants et de l'homme lui-même<sup>6</sup>, ce que le temps présent permet, c'est seulement de tenter une faille, une percée en direction d'une éthique à venir. La traversée du nihilisme ne peut se faire en cette direction que sous la forme d'une « anticipation productive ».

C'est ainsi dans l'expérience de l'errance que notre temps fait l'épreuve de la question directrice de toute éthique : « que faire ? ». A cette question, l'époque est renvoyée aux réponses d'un héritage toujours présent et dont elle éprouve en même temps les limites et peut-être aussi l'épuisement<sup>7</sup>. Or la question « que faire ? » survit à ces modèles reçus de la tradition, elle est pour cette raison plus que jamais problématique ; en outre, elle est exposée au plus grand danger, à sa plus grande menace : le nihilisme. Axelos marque ici ses distances avec le formalisme universaliste de l'éthique kantienne et plus largement avec les théories éthiques héritées du passé : « Ni tradition ni modèles (...) n'offrent un point d'appui<sup>8</sup> » ; « tous les horizons sont en flamme ou réduits en cendre<sup>9</sup> .» Mais, dans le même temps, c'est aussi à travers l'écroulement de ces modèles que s'ouvre la possibilité de penser l'éthique à la lumière du Jeu du monde<sup>10</sup>. L'éthique est ici conçue comme l'articulation entre la recherche d'une sérénité supérieure et l'acceptation de cette finitude irréductiblement et tragiquement limitée dans ses aspirations à l'absolu<sup>11</sup>.

---

<sup>6</sup> « Allié de la technique, l'engendrant et engendrée par elle, le nihilisme fait de tout une affaire de production et de consommation. (...) Tout est produit, tout est destiné à cesser d'être et à être consommée. (...) Le nihilisme n'anéantit pas seulement le sens de l'être en devenir de la totalité du monde, mais, conjointement, tout ce qui est » (« Approches du nihilisme » in *Arguments* n°14 p.2-3)

<sup>7</sup> Cet héritage est « ce que l'éthique théologique et chrétienne devenue humaniste et païenne, puis socialiste et ultramoderne nous prescrit de faire. Il n'y a pas d'autre éthique. » (PEP 55)

<sup>8</sup> PEP 64

<sup>9</sup> PEP56

<sup>10</sup> « Nous, les errants » (PEP 55) devons en outre composer avec les nombreuses contraintes politiques, sociales, économiques, technologiques où les questions éthiques de notre époque sont inévitablement prises. « La question [*Que faire ?*] ne peut plus se poser en termes (...) d'un jeu uniquement humain. » (PEP 56) « C'est l'idéal d'un absolu – fût-il lui-même humain – posé comme fondement de l'éthique que la crise de l'époque nous conduit à abandonner tout en maintenant le souci pour le sens de l'éthique. Ce renoncement à l'idéalisme est corrélatif d'une « conversion à la finitude radicale. » (PEP 57)

<sup>11</sup> « La vie peut-elle être vivable, pour nous êtres humains, débarrassée de tout espoir démesuré, de toute exigence absolue, de toute crainte exagérée ? » (PEP 64)

Ce qu'Axelos entend par éthique ne se confond pas avec la morale, avec la formalisation de préceptes ou d'impératifs indiquant comment, dans la quotidienneté, faire le bien et comment ne pas faire le mal<sup>12</sup>. De même, Axelos tend ainsi à désolidariser la pensée éthique d'une « volonté de savoir », d'une « volonté de vérité » conçue comme certitude. Le mode de pensée requis ici est plutôt questionnement sur le savoir, et déconstruction des certitudes, sérénité dans la finitude et ouverture à l'incertitude<sup>13</sup>. Par-delà et en deçà de la morale, Axelos tente de reprendre l'éthique au sens plus originaire d'art de vivre, de sagesse, de *manière d'être* (*éthos*) accordée à l'ordre du monde. Il faut donc entendre ce terme dans un sens qui le relie à la totalité cosmique où elle prend place – c'est cette entente de l'éthique que l'on trouve par exemple chez Spinoza ou encore dans les grandes éthiques de l'antiquité : platonisme, aristotélisme, stoïcisme, épicurisme. Cet effort tend toutefois à penser l'éthique en amont de l'histoire de la philosophie elle-même, à partir de son impensé.

L'éthique est souvent définie par la mesure de l'écart entre l'être et le devoir-être, entre l'ontologique et le déontologique : en ce sens elle rencontre souvent la question de la règle, de son application et de son fondement. Or ce que le nihilisme met en question c'est précisément la valeur de la règle, la valeur même de l'idée de règle et de ce qui la fonde. Là où était la règle, le nihilisme installe l'indifférence et l'insignifiance. Rien ne semble résister au doute sur le caractère arbitraire des règles. En ce sens, la crise de l'éthique est inséparable de l'effondrement de ses fondements traditionnels : « Pour les Grecs, l'injustice est dans la séparation d'avec l'ordre de la *physis* impliquant le *logos*. Pour les chrétiens le péché est dans la séparation d'avec les commandements de Dieu.

---

<sup>12</sup> « Aucune morale, plus ou moins moralisatrice, et elles le sont toutes, n'est capable d'éclairer nos haltes et notre marche. La morale ne donne pas à vivre. Toujours étriquée, normative et impraticable, idéaliste quand elle se perd dans les nuées, ou terre à terre, rampante, engluée et abaissante, elle manque l'élan du comportement humain en jeu. Avec ses prétentions hégémoniques, elle-même surdéterminée, elle bloque le chemin orienté vers l'ouverture souvent inédite, instantanée, chemin qui n'en est pas un sans le marcheur. » (*Ce questionnement*, Editions de Minuit, 2001, p. 67 (CQ pour abréviation dans le présent article))

<sup>13</sup> « L'éthique en question ne formule pas de propositions et ne se ramène pas à un savoir : savoir-être, savoir-mourir, savoir-faire, savoir-mourir. (...) La parole pensante et l'action métamorphosante, plus originelle que tout savoir constitué, débordent toute institution. Elles ne fondent pas de valeurs et ne se fondent pas sur elles. » (CQ 68)

Pour les Modernes, l'erreur est dans la séparation d'avec la réalité ou l'idée – humaines – qui passent pour dominante<sup>14</sup>. » A l'époque de l'homme planétaire, cette inquiétude demeure et se redouble dans l'impossibilité de fonder la règle sur un fondement inconditionné, un absolu métaphysique. Ainsi, une contradiction demeure entre le fait que « tout le monde attend, de [la part de] l'éthique, des directives » et le constat d'une crise de l'éthique, d'un effondrement des règles qui ont pu prétendre en assurer le fondement – que ce soit l'éthique grecque, chrétienne, socialiste ou capitaliste. Si « la morale a sombré », « nous n'en sommes pas – et de loin – encore quittes avec elle<sup>15</sup> .» L'enjeu central est alors celui-ci : *une éthique sans fondement est-elle pensable et pratiquement applicable*<sup>16</sup> ? En effet, la *déontologie* est traditionnellement fondée sur une *ontologie*. La transcendance de la loi, norme de nature pratique, est elle-même le signe d'une autre transcendance d'ordre théorique : un absolu, un principe inconditionné, une réalité suprême qui ne dépend de rien et dont tout dépend (le Cosmos, Dieu, le Sujet). *A contrario*, la possibilité d'une autre approche de l'éthique devra assumer l'impossibilité d'un tel ancrage métaphysique - d'où son caractère *problématique*<sup>17</sup>. « L'éthique future résidera dans la problématisation. (...) Elle ne sera ni celle des maximes ni celles des sentences. » La réflexion éthique exige en effet une certaine souplesse de la pensée pour s'ajuster au jeu mouvant des contingences, des singularités et des métamorphoses que le temps imprime aux choses, aux êtres et aux situations. Contre l'automatisme conjugué « des habitudes gestuelles » et des « habitudes vocales », « il faudrait nous exercer à épouser un point de vue et aussitôt l'abandonner. Loin des attitudes qui supposent le problème connu<sup>18</sup> .» S'il est vrai que « la sphère éthique soulève bien plus de problèmes qu'elle n'en résout<sup>19</sup> », c'est dans la mesure où c'est précisément ce qui se joue en elle : suspendre les automatismes de la pensée et de l'action afin d'ouvrir, dans cette suspension même, un espace au questionnement quant à la légitimité des buts et des moyens de l'action. Ainsi comprise,

---

<sup>14</sup> PEP 31

<sup>15</sup> PEP 36

<sup>16</sup> « Une éthique révolutionnante et révolutionnant sans cesse ses propres bases – même dépourvue de fondement –, est-elle théoriquement concevable pratiquement applicable ? » (PEP 36)

<sup>17</sup> « La morale dite naturelle et la morale d'inspiration sociale – bourgeoise ou socialiste – demeurent sans fondement. Or il n'y va plus du fondement. » (PEP 39)

<sup>18</sup> PEP 39-40

<sup>19</sup> PEP 40

l'éthique n'est pas la morale au sens de l'application impérative de règles socialement ou juridiquement déjà constituées. Elle est *par nature* problématique et cesse d'être dès lors qu'elle se résout en mise en œuvre impersonnelle de méthodes ou de protocoles. Ce qui est éthique dans une décision, ce n'est pas la décision elle-même mais la nature du cheminement qui y conduit, l'effort de problématisation et d'élucidation qui se déploie dans ce temps délibérément ouvert entre dilemme et décision. Cet effort est proprement une tâche infinie, c'est pourquoi il n'admet que partiellement la possibilité qu'un problème puisse être résolu, c'est-à-dire reçoive une solution certaine qui sature le questionnement initial et en neutralise le doute. C'est donc la *visée* qui donne son orientation à la réflexion éthique bien plus que la certitude de ses résultats. Ses problèmes insolubles se manifestent cependant dans un certain horizon. La sagesse visée ne demeure que cet horizon : « En général, la sagesse à laquelle il est question d'accéder se retire avant d'avoir resplendi<sup>20</sup>. » : si sagesse il y a, ce n'est que sur le mode fragmentaire et fugace de l'éclat ou de l'éclaircie.

En outre, l'éthique ne porte pas sur des catégories intemporelles du bien et du mal mais sur les situations concrètes qui rendent ces catégories problématiques dans leur application et leur sens même. En effet, il y a *plus* dans ce qui advient que dans un discours moral *sub specie aeternitatis*: c'est l'excès irréductible du réel sur ces normes atemporelles qui conduit la pensée à passer de la morale à l'éthique. « Chaque fois que la béance et l'ouverture d'une question troublent [la pensée]<sup>21</sup>», celle-ci se tourne spontanément vers les valeurs hypostasiées du Bien et du Mal ; or, pour l'éclairer, il s'agit bien plutôt d'inscrire cette question dans « le rythme (donné et problématique) de tout ce qui est, donc aussi de la vie<sup>22</sup>. » Si ce qui est *bien* l'est toujours, ce qui est *bon* l'est pour un temps : il dépend d'un moment opportun (*kairos*) apparaissant et disparaissant dans le flux hétérogène de ce réel qui advient sans cesse : la temporalité que l'éthique à la tâche de penser conduit cette dernière à passer du Bien au bon, du Mal

---

<sup>20</sup> PEP 41

<sup>21</sup> PEP 61

<sup>22</sup> PEP 61

au mauvais et de l'intemporel au devenir. C'est pour cette raison qu'elle est, par définition, non pas dogmatique mais problématique. Elle est ce mouvement de la pensée qui va et vient sans cesse entre l'élaboration de normes et leur mise à l'épreuve dans les situations réelles, innombrables, imprévisibles où ces normes sont impliquées. En outre, elle n'est pas seulement *réflexivité* mais aussi *réceptivité*, attention portée à ce que le temps fait advenir de possibilités inédites, de résolutions inattendues<sup>23</sup>. Si l'action humaine se laisse si difficilement logiciser, modéliser, normaliser c'est en raison de l'essence de l'homme lui-même – car ce qui en mouvement au cœur de l'homme, c'est le jeu du monde lui-même. D'où la nécessité d'éviter tout rigorisme ou rigidité dans l'application des règles en matière d'éthique : Ainsi, l'éthique « se présente comme une combinatoire des règles du jeu et de leurs transgressions, permises ou tolérées. (...) Puisque la tâche ne consiste pas à fonder une éthique supposée donnée, ni à choisir arbitrairement une éthique parmi d'autres, il ne reste qu'à fluidifier à l'extrême les règles qui s'imposent à lui, résultats du jeu entre le monde et l'homme<sup>24</sup>. »

S'il est vrai que l'éthique met en jeu tout à la fois la pensée, l'action et la situation, elle est essentiellement la recherche d'un accord entre le jeu de la pensée, le jeu de l'action et le jeu du monde : c'est au rythme de ce dernier que peut se produire l'harmonie dissonante entre des forces initialement divergentes. A l'image de la lyre héraclitéenne, l'éthique fait jouer des forces en tumulte pour les harmoniser réciproquement selon un rythme primordial : elle n'annule pas les forces en présence, elle les fait raisonner ensemble dans un déploiement accordé au Jeu du monde<sup>25 26 27</sup>. L'éthique est ainsi conçue comme la recherche continue d'une correspondance du jeu de l'homme au jeu

---

<sup>23</sup> « A certains moments, face à quelqu'un, face à quelque chose, la question ne se pose plus. Un aplanissement, qui n'est ni une question ni une réponse, ni un oui ni un non, fait taire le problème, dépasse les questions. C'est comme si la réponse avait été octroyée. » (PEP 69)

<sup>24</sup> PEP 77

<sup>25</sup> « Pour agir correctement, pourrait-on penser, il suffirait de ne pas voir ce qui est sous un angle incorrect. Mais qu'est-ce que *ce qui est* ? Comment son jeu peut-il être séparé du jeu de notre pensée et de notre action ? » (PEP 64)

<sup>26</sup> « Pour penser-et-agir (...) il est nécessaire de ne pas oublier que toute parole, toute pensée, tout action « abstraient » une partie de l'ensemble de ce qui est, même si c'est une partie uni-totale, homogène au Tout, en même temps que certaines actions dévoilent le Tout lui-même plus explicitement que ne le font les autres. » (PEP 64-65)

<sup>27</sup> « Accorder pensée et vie, toutes les deux accordées au Monde, n'est pas donné à tout le monde. En général les accords sont brisés. » (PEP 68)

du monde par l'ajustement, toujours inachevé, des règles en présence. La pensée éthique elle-même ne se fait entendre que dans la mesure où le jeu de monde se déploie et se laisse entendre dans sa parole. Elle doit pour cela subvertir les hiérarchies conceptuelles héritées de la tradition métaphysique : théorie/pratique, abstrait/concret, idéal/réel, esprit/corps, sujet/objet. Il demeure toujours, en effet, du *jeu* dans le système. Ce non-dit est ce que la parole enveloppe, préserve et laisse entrevoir par le filtre des mots : il donne à entendre le jeu du monde lui-même<sup>28</sup>.

Les catégories morales traditionnelles ne sont pas les seuls obstacles ou écueils au déploiement d'une pensée éthique effective : le problème est en effet redoublé par « l'époque hypertechnicisée qui se prépare<sup>29</sup> » : en effet une représentation technique du réel est nécessairement une réduction de celui-ci aux catégories de la rationalité technicienne elle-même : objectivation, quantification, maximisation des performances. Le questionnement éthique prend alors une dimension nouvelle : « *Que devient ce qui ne compte pas dans l'ère de la comptabilisation universelle* <sup>30</sup>? » La valeur de « ce qui ne compte pas », de ce qui ne se laisse pas quantifier, de ce qui échappe au réel filtré par les catégories de la pensée technicienne – voilà ce que l'éthique a principalement la tâche, aujourd'hui, de penser. L'errance planétaire et la rationalité technicienne ne s'opposent pas : en effet ce désir illimité de maîtrise, de transformation et même de production intégrale du réel n'est pas lui-même rationnel.<sup>31</sup> L'errance est donc plus profonde que ce que la pensée technicienne peut appréhender avec sa rationalité propre : « l'errance dépasse toute erreur et toute vérité<sup>32</sup>. »

Dans la mesure où l'homme est ce que l'éthique met en jeu, celle-ci n'est pas séparable d'un questionnement sur l'essence de l'homme lui-même<sup>33</sup>. Or « le centre de la

---

<sup>28</sup> Il s'agit de « nous accorder, toujours en suspens à ce qui nous appelle, à ce qui peut rester sans nom, tout étant le point de départ et la point d'arrivée de toutes les visées » écrit Axelos dans *Ce qui advient* (Editions des Belles Lettres, 2009).

<sup>29</sup> PEP 62

<sup>30</sup> PEP 63

<sup>31</sup> « La raison du rationalisme n'est elle-même qu'un délire administré et organisé. » (PEP 63)

<sup>32</sup> PEP 64

<sup>33</sup> « La question *Que faire ?* tourne autour de *qui* sommes-nous et *que* sommes-nous ? » (PEP 69)

problématique éthique est englobé par le centre de toute la problématique (humaine) : le jeu du monde<sup>34</sup>. » Ce que la métaphysique a recouvert, sur le plan éthique, est cette inséparation première du jeu de l'homme avec le jeu du monde. En raison de cette coappartenance, l'éthique humaine est coextensive au déploiement de cette errance sans fondement et sans but<sup>35</sup> – ce dont la tradition philosophique, à sa façon, a rendu compte diversement : « Eros platonicien, amitié aristotélicienne, amour chrétien, sociabilité moderne, camaraderie socialiste<sup>36</sup>. » Quant à l'horizon de l'intersubjectivité à venir, « clôturant l'époque de la subjectivité<sup>37</sup> », il définit le rapport à autrui comme une « proximité-distance » délivrée de l'esprit de possession et de vengeance – et qu'Axelos nomme *amicalité*.

Ainsi, l'éthique axelienne ne peut être pensée hors du temps ; elle exige bien plutôt une mise en perspective selon l'horizon historique où elle prend place<sup>38</sup>. Ainsi, pour nous autres « tard venus », l'éthique se situe dans la phase terminale de l'histoire de la métaphysique, plus précisément dans son interminable achèvement : la domination technoscientifique de l'étant à l'échelle planétaire. « Une constellation domine notre époque : tout tend à l'organisation technoscientifique à l'exploitation de tout ce qui est, à sa transformation productive destinée à l'incessante usure et à la consommation<sup>39</sup>. » S'il est vrai que le sens de l'éthique est tributaire de l'époque où elle est pensable, cette dernière se caractérise en outre par un dévoilement de l'étant fondé non plus sur la religion ou sur la métaphysique mais sur le positivisme scientifique. Si Axelos qualifie ce dernier de « tyran suprême<sup>40</sup> », c'est dans la mesure où il est la face dominante, le masque lumineux d'un nihilisme qui obscurcit puissamment l'époque toute entière. En effet, ce qui fait défaut ce ne sont pas les moyens technoscientifiques dont s'arme la rationalité moderne, mais leur *finalité* : le nihilisme obscurcit d'abord le *sens* qui oriente

---

<sup>34</sup> PEP 71

<sup>35</sup> « La vie, humaine entre autres, n'a d'autre raison d'être que le jeu de la vie – sans fondement, sans origine décelable, sans fin, but et terme eschatologique. » (PEP 63)

<sup>36</sup> PEP 75

<sup>37</sup> PEP 80

<sup>38</sup> « Les traits caractéristiques de chaque siècle et de ses fragments impriment leurs marques à nos réflexions et à nos agissements. » (PEP 94)

<sup>39</sup> PEP 91

<sup>40</sup> PEP 91

cette surabondance de moyens<sup>41</sup>. L'absence d'un horizon de sens rend problématique l'éthique elle-même car ni la science, ni la politique, ni la religion n'apportent de solution à cette menace d'un développement autotélique et autonome de la technique pour la technique. « Finalité sans fin », cette domination circulaire porte en elle la possibilité d'être interminable et, partant, indépassable. Le nihilisme risque ainsi d'être le dernier mot de l'histoire de la métaphysique et rien n'assure qu'un « après » puisse à coup sûr ouvrir, un jour, aux hommes futurs, un nouvel horizon historique. L'éthique est donc aux prises avec une époque qui semble hétérogène à ses exigences<sup>42</sup>. En effet, les impératifs de la technique – la maximisation des moyens, l'optimisation des performances – relèvent d'une *nécessité* intrinsèque à la logique de son déploiement alors que les impératifs éthiques relèvent, quant à eux, de l'affirmation d'une *liberté*, d'une irréductibilité du devoir-être à l'être<sup>43</sup>. Le constat d'Axelos sur l'époque contemporaine, celle de la métaphysique achevée en techno-science planétaire, oscille entre pessimisme durable et attente lointaine. L'éthique semble dominée par les catégories de l'époque, notamment celle de la marchandisation généralisée de l'état<sup>44</sup>. Le secteur des services – celui de la clinique notamment – semble lui-même ne pas pouvoir échapper à cette spirale. La provenance et la destination de cette puissance planétaire n'est pas seulement technique mais aussi ontologique : si ce couple production-consommation « vient de loin et va loin<sup>45</sup> », il semble échapper à toute subversion politique effective et s'imposer partout dans « l'indifférence généralisée », emportant irrésistiblement l'humanité dans « les dédales du labyrinthe ». Cette massification de l'économique la fait basculer de l'« égoïsme individualisé » à un « égoïsme socialisé » déguisé en altruisme. Dans cet avenir voué au « capitalo-socialisme techno-bureaucratique » selon l'expression d'Axelos, l'éthique semble plus que jamais problématique dans la mesure où la possibilité même d'une voie alternative pour la pensée et pour l'action s'amenuise de plus en plus<sup>46</sup>. Le nihilisme ne s'accomplit pas

---

<sup>41</sup> PEP 92

<sup>42</sup> « La jonction de l'éthique problématique et de la technique planétaire (...) se dérobe. » (PEP 100)

<sup>43</sup> D'où cette question aporétique d'Axelos : « comment permettre à la problématique éthique de l'expansion planétaire de la technique d'assumer la liberté dans la nécessité ? » (PEP 100)

<sup>44</sup> « La tenaille production-consommation qui enserre « notre » société ne se laissera pas desserrer par un miracle. » PEP 101-102.

<sup>45</sup> PEP 102

<sup>46</sup> « L'Etat démocratico-totalitaire plus ou moins policé ne peut se passer de police (...) Il n'est par conséquent pas faux de dire que nous sommes arrivés – enfin ? – à un état *sans alternative*. » (PEP 104)

dans une tragédie bruyante et inquiète mais dans une indifférence grandissante à l'égard de la pensée, son abandon dans un oubli généralisé et une fonctionnalité généralisée<sup>47</sup>. En temps de détresse, l'éthique axelienne invite à « endurer la durée, nous accorder au temps », à assumer cette ouverture à la fois distante et ajustée à l'époque, à faire l'épreuve de son errance « sans chercher des fondements ultimes », « sans s'adonner au ressentiment et à la vengeance. » Certes, les possibilités historiques semblent s'achever et donner des signes d'épuisement toujours plus nets et il semble vain de vouloir prolonger ou réactiver – même en les renversant – ces éthiques traditionnelles<sup>48</sup>. Mais le Jeu du monde est plus que l'époque et se déploie en même temps dans cette époque même, comme si celle-ci, par-delà sa clôture interminable, était porteuse de possibilités plus lointaines. Une « inquiétude féconde<sup>49</sup> » peut ainsi être à l'écoute de ce que l'avenir tient en réserve tout en l'accordant à qui sait l'entendre.

En outre, l'éthique à venir proposée par selon Axelos n'est nullement réductible à une procédure décisionnelle ou à un système théorique mais c'est une *éthique problématique* au sens d'une éthique soucieuse d'une intelligence du problème dans ce qu'il a, à chaque fois, de singulier, une intelligence aussi des ressources de créativité, d'inventivité que la pensée doit mobiliser pour l'éclairer par-delà l'immense l'arsenal théorique accumulé au cours de l'histoire de la philosophie<sup>50</sup>. En ce sens, l'éthique axelienne se rattacherait davantage à une éthique des vertus au sens aristotélien plutôt qu'aux éthiques normatives de type kantien ou aux éthiques utilitaristes de type anglo-saxon. En effet, elle consiste essentiellement à ajuster l'action et la pensée aux situations particulières

---

<sup>47</sup> Avec des accents stoïciens, Axelos recommande d'éprouver et traverser cette crise historique par-delà espoir et désespoir : « Pratiquez vous-mêmes la suspension du jugement, l'*epochè* ; évitez les idées généreuses et les rires sceptiques. Tels des brisants, dressez-vous non pas contre les vagues, mais au milieu des vagues de la mer dont on peut faire le tour. Jamais une totalité ne peut totalement vous plaire, et pour dépasser il faut passer par et se laisser traverser. » (PEP 103)

<sup>48</sup> « Mettez-vous bien en tête, qu'il n'y a plus de grandes alternatives éthiques, politiques, « historiques ». » (PEP 107)

<sup>49</sup> PEP 107

<sup>50</sup> « L'éthique problématique aura à jouer un jeu fait d'acceptation et de renoncement, de revendication et de réconciliation, de constatation et de contestation, de révolution et de réforme, de mise en question et d'apaisement. Sans verser ni tout à fait dans l'ascétisme, ni tout à fait dans l'hédonisme, le jeu subtil et nuancé de cette éthique devra s'adonner en même temps à la pratique d'une certaine ascèse et à la recherche d'un certain plaisir. Sachant et osant prendre et offrir, ce jeu conquérant et oblatif saurait respecter la désinvolture de ce qui aspire à être foncièrement détendu dans l'acquiescement, le laisser-être, le laisser jouer. » (PEP 115)

par la mise en œuvre d'une intelligence intuitive, remémorante et anticipatrice. C'est dans l'espace d'un jeu ouvert à l'improvisation et l'invention que l'action éthique peut s'accorder au caractère problématique des situations elles-mêmes. Irréductible à un dispositif théorique disponible et déjà construit, l'éthique problématique vise cet ajustement, sans cesse renouvelé, de l'action avec la singularité des relations et des événements. Loin de ranger le particulier sous la catégorie du général et de dériver la pratique de la théorie, l'éthique axélienne procède par déconstruction de tels gestes non seulement hérités de la métaphysique mais aussi de plus en plus opératoires dans le champ des technosciences.

L'action éthique suppose, pour être une capacité effective c'est-à-dire une *vertu* au sens premier, un travail préalable de la pensée sur elle-même : celui par lequel elle se déprend des représentations héritées de son histoire bimillénaire et réapprend son dénuement essentiel dans le jeu sans règle où elle est jetée. Ce vertige devant le caractère insondable de la décision, de son absence de fondement, est aussi ce qui ouvre la pensée à ce que l'éthique a d'originellement problématique<sup>51</sup>. Il ne s'agit pas d'une éthique minimale ni d'une éthique par provision mais d'une éthique d'après la catastrophe, c'est-à-dire d'une éthique conçue comme une réponse à la question même du nihilisme : *A quoi bon une éthique en temps de détresse ?* L'écroulement des grands systèmes métaphysiques et des grands systèmes politiques, laisse l'éthique à ses ressources les plus essentielles : l'expérience du rapport à soi, l'expérience du rapport à l'autre et les valeurs qui les éclaire et les oriente. Axelos dissocie éthique et morale mais aussi éthique et

---

<sup>51</sup> En ce sens Axelos est proche de Derrida lorsque celui-ci déclarait :

« La décision responsable doit endurer et non seulement traverser ou dépasser une expérience de l'indécidable. Si je sais ce que je dois faire, je ne prends pas de décision, j'applique un savoir, je déploie un programme. Pour qu'il y ait décision, il faut que je ne sache pas quoi faire. Ce qui ne signifie pas qu'il faille renoncer à savoir : il faut s'informer, en savoir le plus possible. Reste que le moment de la décision, le moment éthique, si vous voulez, est indépendant du savoir. C'est au moment du " je ne sais pas quelle est la bonne règle " que la question éthique se pose (...) ce moment où je ne sais pas quoi faire, où je n'ai pas de normes disponibles, où je ne dois pas avoir de normes disponibles, mais où il me faut agir, assumer mes responsabilités, prendre parti. » (Jacques Derrida, *Entretien avec J.-A. Nielsberg*, in « L'Humanité », 28 janvier 2004)

politique<sup>52</sup> : là où la morale et la politique posent des solutions, l'éthique soulève des questions<sup>53</sup>. Le statut de l'éthique est donc paradoxal : elle n'est pas compilation de « procédures » ou collection de « repères », comme on se plaît parfois encore à le croire, mais bien plutôt questionnement sur ces procédures et repères ainsi que sur leur ajustement à la singularité multiple des *situations*<sup>54</sup>. Sa dimension étant essentiellement interrogative, elle ne laisse pas la pensée en repos, l'accorde et la confronte à d'autres pensées, et par-delà, met à l'épreuve sa finitude dans le déploiement du jeu du monde.

---

<sup>52</sup> « L'imbrication de l'éthique et de la politique n'est plus à démontrer. Chacune dépasse cependant l'autre, peut s'opposer à elle, la transgresser. » (PEP 115)

<sup>53</sup> « Le pouvoir de l'éthique réside dans la problématisation. Ce pouvoir n'est pas celui du moralisme. » (PEP 115)

<sup>54</sup> Axelos semble proche du *kairos* aristotélicien et plus largement de la sagacité prudentielle (*phronesis*) lorsqu'il écrit : « De toute manière, il ne s'agit pas, dans la dimension éthique, de se lancer dans des méditations interminables : un bref et intempestif moment de pensée suffit. » (PEP 116)

## **Penser l'éthique clinique à partir de l'œuvre de Kostas Axelos**

Mots-clés : éthique clinique, soins palliatifs, philosophie, Kostas Axelos

### Résumé :

Dans le champ des recherches en éthique clinique, la pensée et l'œuvre du philosophe Kostas Axelos (1924-2010) sont relativement méconnues et cependant propres à enrichir les travaux portant sur l'éthique appliquée au domaine du soin, sur ses problématiques, sur ses fondements et sur ses finalités. Dans le cadre de cette œuvre, notre projet de recherche porte sur la détermination des caractéristiques de l'éthique axélienne et sur ses possibles usages dans le cadre d'expertises en éthique clinique. Sur la base d'une enquête de terrain (immersion dans une unité de soins palliatifs), notre recherche consiste dans un premier temps en une analyse de l'éthique de Kostas Axelos sous l'angle de la clinique puis, en un deuxième temps, dans la mise en œuvre d'études de cas, à partir de cette éthique, en contexte de soins palliatifs ; enfin, notre recherche consiste en une reprise de ces deux moments en vue d'en dégager les apports méthodologiques, de contribuer ainsi à penser l'amélioration du soin dans le cadre des dilemmes éthiques et, plus largement, à penser sous l'angle philosophique les relations entre environnement et santé.

---

## **Thinking clinical ethics from the work of Kostas Axelos**

Keywords : clinical ethics, palliative care, philosophy, Kostas Axelos

### Abstract :

In the field of research in clinical ethics, the thought and work of the philosopher Kostas Axelos (1924-2010) are relatively unknown and yet able to enrich the work on ethics applied to the field of care, on its issues, on its foundations and its purposes. Within the framework of this work, our research project concerns the determination of the characteristics of Axelian ethics and its possible uses within the framework of expertise in clinical ethics. On the basis of a field survey (immersion in a palliative care unit), our research consists firstly in an analysis of the ethics of Kostas Axelos from the point of view of the clinic and then, secondly, in the implementation of case studies, based on this ethics, in the context of palliative care; finally, our research consists of taking up these two moments in order to identify the methodological contributions, thus contributing to thinking about the improvement of care in the context of ethical dilemmas and, more broadly, to thinking from a philosophical angle the relationship between environment and health.