

# LA RENCONTRE DE DEUX VULNÉRABILITÉS

## autour des personnes en situation de handicap

DAVID DOAT

Doctorant

Centre d'éthique médicale

Département d'éthique

Université Catholique de Lille, France

David.DOAT@icl-lille.fr

---

### INTRODUCTION

La technique, le langage, le culte des morts, la conscience morale forment un système de comportements et d'actions humains que d'aucuns désignent comme étant le monde de la culture, bien différent d'autres ensembles de signes gouvernés par des principes plutôt d'origine physique, biologique ou éthologique. Mon objectif, ici, n'est pas d'ouvrir le débat des rapports entre la nature et la culture, entre l'homme et l'animal. De nombreuses discussions tout à fait passionnantes existent sur ces sujets mais nous ne situerons pas notre propos à ce niveau. Nous souhaitons aborder plus précisément la situation des membres de notre espèce humaine qui, à cause de leur très grande fragilité, semblent incapables de prendre part à ce monde de la culture, de la technique et du langage que nous venons d'évoquer. En raison de très graves troubles mentaux ou de blessures physiques et intellectuelles profondes, l'activité technique et l'univers symbolique leur semblent étrangers ou indifférents et dénués de sens.

Le sujet de notre réflexion s'intitule *La rencontre de deux vulnérabilités autour des personnes en situation de handicap*. Nous insistons sur le chiffre... Deux! Parce que trop souvent nous n'en voyons qu'une. Certes, il est vrai qu'il existe des personnes qui, en raison de leur handicap, sont plus dépendantes des soutiens humains en qui elles mettent leur confiance. Comme elles ne peuvent pas faire autrement, elles sont particulièrement exposées, par exemple au risque de l'abandon, du refus de l'aide demandée ou de la maltraitance. Mais l'accompagnant est tout aussi vulnérable: la peur, la gêne, la pénibilité, l'usure, les remises en question de soi peuvent l'envahir. Nous pourrions dans ce cadre proposer une analyse fouillée des enjeux relationnels qui se rencontrent dans un tel binôme où parfois l'on ne sait plus qui accompagne qui. Une autre façon de traiter notre sujet serait plus conceptuelle et nous conduirait à nous interroger sur la relation apparemment supposée dans notre titre entre les notions de vulnérabilité et de handicap. La première semble en effet posée comme moyen terme entre deux conditions généralement opposées, à

savoir celle de la personne « handicapée » et celle implicitement suggérée de la personne dite « valide ». Cette distinction n'aurait de réalité que médiatisée par l'entremise irréductible d'une ressemblance ou d'une appartenance à une nature commune qui les contient dans un même ensemble. La vulnérabilité s'attacherait alors comme prédicat à cette condition ou nature commune que partageraient valides et invalides – au-delà ou en deçà de toute catégorisation ultérieure.

De ces deux voies d'exploration possibles se dessine un horizon d'exploration dont notre étude sous forme d'essai ne s'éloignera pas sans toutefois directement s'y assimiler. Si nous n'aborderons pas explicitement la première de ces voies, nous réserverons à la seconde davantage d'attention après avoir resitué notre démarche dans un parcours biographique. En effet, celui-ci indique un point d'origine et donne un certain sens aux réflexions que nous allons mener par la suite. Il permet d'investir de chair et de vécu ce qu'une démarche purement conceptuelle risque de perdre en chemin. Il serait en effet dommage que les bases existentielles de notre étude restent ignorées : Aristote remarquait déjà que l'expérience et le questionnement émergent de celle-ci constituent la base de toute connaissance<sup>1</sup>. Une conséquence possible de cette ignorance serait de priver notre lecteur – engagé ou non auprès de personnes marquées par un handicap – de la possibilité d'appréhender nos propos dans l'unité d'une vie et d'une pensée qui se cherchent encore dans notre monde.

Après ce détour par l'émergence expérientielle de notre questionnement, nous poursuivrons le geste sur un plan théorique en centrant notre propos sur une des découvertes des sciences de la vie au XX<sup>e</sup> siècle afin de montrer que nous partageons une vulnérabilité tout à fait commune avec les membres de notre espèce que l'infirmité ou le handicap marquent d'un stigmate particulièrement lourd. Il existe en effet une vulnérabilité fondamentale de l'homme qui n'est pas liée à une tare congénitale, à une maladie ou à un déficit accidentel. Nous pensons que si nous pouvions comprendre avec plus d'intelligence en quoi consiste

cette dimension de notre nature humaine, sans confiner cette thématique aux seules personnes que nous jugeons socialement ou médicalement vulnérables, nous pourrions mieux comprendre ensuite les enjeux éthiques de la rencontre et de l'accompagnement de ces personnes au sein de notre espèce humaine. La mise en évidence de ces enjeux formera le second point de notre développement que nous aborderons par un retour sur l'expérience des professionnels qui travaillent avec des personnes lourdement handicapées.

## 1. UN QUESTIONNEMENT INSCRIT DANS UN VÉCU EXPÉRIENTIEL

Nous nous sommes formés à la philosophie en Belgique. Après l'obtention en 2006 de notre Master et de ce qui correspond au CAPES en France, nous sommes partis travailler trois années dans le Maine-et-Loire, près d'Angers, comme volontaire puis comme éducateur dans un établissement médico-social, qui accueille des personnes marquées par un handicap mental. Nous souhaitions rencontrer ces personnes auxquelles la philosophie n'accordait pas, jusqu'il y a peu, un grand intérêt. Notre immersion durant trois années dans un lieu de vie et de travail avec des personnes handicapées mentales fut justement pour nous une expérience humaine qui nous invita à réinterroger certains partis-pris de notre formation initiale. Car penser l'humain, certes, les philosophes s'y appliquent depuis plus de deux millénaires, mais la plupart du temps ils négligent de prendre en compte la présence de ceux et de celles qui sont infirmes dans nos sociétés humaines. Ils mettent ces « cas » entre parenthèses. Ils proposent une définition de l'humain, de la société, de la morale et de la politique qui ne prend pas en compte ces situations, ou qui les considèrent comme des marginalités accidentelles et négligeables.

Henry Jacques Stiker, professeur à Paris Diderot s'en est bien rendu compte dans son champ disciplinaire. Il écrivait il y a quelques années :

L'infirmité, prenons ce mot de façon générique, aussi bien que la sexualité, le pouvoir ou l'échange économique, est un phénomène constant, qui a donné lieu à, ou est entré dans, une multitude de systèmes culturels [...] Il reste troublant qu'aucune chaire d'histoire, aucun enseignement d'anthropologie ne se soit attaché à cette dimension de la société [...] Pourquoi cette inattention de la part de la recherche et de l'enseignement en sciences humaines ? Aujourd'hui, pour actualiser la question, 5 % de la population française, et 10 % de la population mondiale, sont directement touchés par l'infirmité [...] De tous côtés le sujet apparaît ample, et les intellectuels s'en détournent. Serait-ce dû au malaise fondamental qui nous habite devant les corps difformes et les esprits englués ?<sup>2</sup> »

Un type de questionnement philosophique émerge pourtant d'une façon vivante et parfois difficile dans les situations extrêmes de l'existence ou auprès des membres de notre communauté humaine qui nous bousculent : « Que vaut une vie réussie ? Qu'est-ce qui nous rend humain ? Comment traduire en effet en humain un stade très sévère comme celui de Bernard qui « baragouine » toute la journée des mots incompréhensibles ? Qu'est-ce que vivre humainement pour Pierrette, devenue aveugle et sourde, qui passe sa journée dans les fauteuils du salon ? Comment parler de l'humanité de Ginette qui ne sait pas dire son prénom, mais qui, à l'annonce de Ginette, répond toujours « la reine des Paupiettes » ? Parmi eux, certains ne marchent plus, d'autres n'ouvrent que la bouche. Est-ce que l'humain s'arrête quand le cerveau semble si diminué ou bien quand il efface toute trace de mémoire<sup>3</sup> ? Bien qu'ils vivent, qu'est-ce que leur vie si démunie en possibilités ? Qu'est-ce qui importe finalement ? Importent-ils encore – se demanderont certains ?

Ce questionnement touche également le philosophe : comment peut-il découvrir qu'il partage avec ces personnes une même humanité ? Comment peut-il dire cette humanité et passer de la certitude à l'expérience ? Comment peut-il au terme de sa démarche

rationnelle comprendre l'importance d'aller à la *rencontre* de ces personnes apparemment si « différentes » ? Nous voudrions pourtant indiquer qu'une certaine intelligence de ce que nous sommes, de notre identité humaine et de notre destinée que nous partageons en commun, émerge particulièrement dans les relations vécues avec des personnes marquées par de très lourds handicaps. C'est en ce sens que nous envisagerons la rencontre de deux vulnérabilités autour de la situation des personnes avec un handicap<sup>4</sup>. Cette orientation convie aussi notre approche théorique à une voie d'entrée originale dans la question posée par l'infirmité au sujet de notre nature humaine.

---

## 2. LES SCIENCES NATURELLES : UNE CONTRIBUTION AU CHAMP DES *DISABILITY STUDIES*

Depuis une quarantaine d'années, les *Disability studies* dans le monde anglosaxon forment un champ d'études interdisciplinaire qui se propose d'étudier les questions posées par le handicap. En France, une dynamique semblable est en train d'émerger depuis une quinzaine d'années dans différentes universités. Toutefois, la question du handicap abordée par les *Disability studies* et la réflexion francophone naissante sont surtout envisagée dans le champ des sciences sociales et humaines.

Nous voudrions pour notre part introduire à la problématique du handicap à partir d'une démarche philosophique qui ajoute aux précédentes un certain nombre de données provenant de la biologie, de la paléanthropologie et de l'éthologie. Ces disciplines s'inscrivent dans une vision darwinienne de la nature et constituent aujourd'hui de nouvelles sciences qui abordent la vie humaine dans son évolution parmi d'innombrables formes divergentes. À travers elles, nous redécouvrons l'importance de l'histoire et de la durée qui avaient été chassées d'une vision strictement mécaniste et réductrice de la nature et du cosmos.

Comme la philosophie, les sciences de la vie tentent de répondre aux grandes questions de l'existence humaine : « Qui sommes-nous ? D'où venons-nous ? Que pouvons-nous espérer connaître de notre évolution ? ». Mais elles ne s'appuient pas sur une étude détaillée de l'évolution de nos représentations intellectuelles. Leur approche est essentiellement factuelle. Elles s'intéressent aux données empiriques, aux restes humains, aux fossiles, aux objets archéologiques et aux comportements des animaux. Elles essayent de comprendre l'histoire de notre humanisation en cherchant des bribes de réponses qu'elles découvrent *a posteriori* dans l'évolution de notre espèce. Si nous ne pouvons prétendre ici à l'exhaustivité, nous fonderons notre analyse philosophique dans une convergence d'observations accumulées au XX<sup>e</sup> siècle par ces sciences.

### 3. LA VULNÉRABILITÉ : DIMENSION FONDAMENTALE DE L'ÊTRE HUMAIN

#### 3.1 L'homme lacunaire : vulnérable et inachevé

Au cours d'une conférence radiophonique donnée en 1958 dans le cadre de la série « Qu'est-ce que l'homme ? » sur les ondes du *Süddeutscher Rundfunk*, Arnold Gehlen, philosophe allemand qui fut l'un des fondateurs de l'anthropologie philosophique<sup>5</sup>, convie ses auditeurs à une réflexion portant sur les conditions biologiques de notre intelligence et de notre capacité d'agir. Comment se fait-il, en effet, que nous disposions d'une liberté dans nos actions ? Pourquoi pouvons-nous orienter nos mouvements corporels d'après certaines fins que nous fixons avec notre intelligence au détriment d'autres fins également possibles ? Enfin, d'où l'homme tient-il cette puissance d'altération de son environnement naturel, qui lui permet de modifier les formes d'un paysage et d'adapter son milieu aux exigences de sa nature ? Si ces questions mériteraient un développement long et minutieux qui pourrait tenir d'un article, nous devons ici nous limiter. À défaut d'exhaustivité, nous ne

prendrons en compte qu'un des aspects de la réponse d'Arnold Gehlen, dès lors qu'il concerne précisément le sujet de notre intervention :

La raison pour laquelle il existe une action intelligente pourrait toutefois déjà être comprise sous l'angle biologique si l'on prenait conscience du fait que l'homme est tellement caractérisé, ne serait-ce que du point de vue physique, par sa déficience en armes organiques ou en moyens de protection organiques, par la modestie de ses capacités sensorielles et par l'incertitude, voire l'atrophie de ses instincts, qu'il me semble défendable d'utiliser sur ce point, en me reposant sur Herder, le terme de « créature lacunaire ». Et, comme le veut parfois le destin de ce type de formules sur-prégnantes, l'expression a pris son indépendance et mène une vie autonome. On peut dire en tout cas qu'exposé immédiatement à la nature, comme un animal, l'homme serait incapable de vivre. Mais il compense ses charges par la capacité d'agir, qui est donc attachée à sa complexion biologiquement risquée.

Si Gehlen se réfère au terme romantique de « la créature lacunaire », il se distingue des philosophes qui, comme dans l'existentialisme ou chez Heidegger, ont repris ce thème et l'ont délié de sa signification biologique pour défendre la thèse de la dérégulation de l'homme dans l'étrangeté d'un monde. Pour éviter toute équivoque, nous proposons de substituer au thème *herderien* un autre concept qui nous semble fidèle au propos de Gehlen. Si par le terme « vulnérable » nous qualifions un être exposé aux agressions, aux attaques physiques ou psychologiques, qui par ailleurs manque de capacité d'autodéfense, nous pouvons effectivement parler de l'homme lacunaire comme d'une créature *vulnérable*. Les quelques caractéristiques décrites par Gehlen pour qualifier la situation de l'homme dans la nature confirment cette prédication qui insiste sur l'identité biologique de l'homme qui apparaît déficient en termes d'arme et de protection, modeste par des sens limités, atrophié sur le plan de ses aptitudes instinctives. Mais il nous faut insister sur une seconde caractéristique permanente de la créature lacunaire

Si nous regardons dans le dictionnaire la signification du mot «lacune», qu'y trouvons-nous? Une «lacune» désigne, «le manque, le trou dans quelque chose de continu». Dans le champ de l'histoire de l'art, elle renvoie à la «partie manquante sur la surface d'un tableau ancien, par altération de la couche picturale». Pour un manuscrit, elle signifie «l'interruption dans un texte ou une série par l'absence d'un ou de plusieurs éléments». Nous trouvons parmi les synonymes du mot «lacune» les termes défaut, carence, faille, vide, imperfection, insuffisance, brèche, ouverture, etc. Les termes d'«altération» et d'«interruption», mentionnés ci-dessus évoquent enfin l'idée qu'une réalité qualifiée de lacunaire procède d'un processus dynamique qui entraîne la disparition ou la transformation de ses éléments constitutifs. Au travers d'un parcours sémantique et étymologique nous découvrons ainsi une seconde caractéristique déterminante de la créature lacunaire qui consiste dans son inachèvement. Or, à cette idée d'inachèvement correspond un processus biologique qui lui donne une forme déterminée. C'est en cela que réside l'originalité de la pensée d'Arnold Gehlen.

### 3.2 L'homme : un être néoténique

Tout semble indiquer que l'histoire de notre espèce humaine serait caractérisée par la perte d'un certain nombre d'aptitudes et de caractéristiques, comme si sa croissance n'atteindrait plus certains stades de développement, qui lui permettrait pourtant de les acquérir et que franchissent la plupart des espèces vivantes dans leurs lignées respectives. L'on doit cette idée au biologiste Louis Bolk qui reprit à Kollmann le terme de «néoténie<sup>6</sup>». La néoténie désigne chez certaines espèces comme les insectes ou certains batraciens le maintien à l'âge adulte des caractères plutôt considérés en soi ou par rapport à d'autres espèces comme juvéniles et transitoires dans un processus normal de développement. Cela signifie que certaines qualités formelles de notre identité biologique liées à un palier de développement incomplet seraient en fait devenues des caractéristi-

ques durables. Elles prendraient la valeur d'une norme biologique.

Cette thèse de *l'animal néoténique* est largement reprise dans le champ de la recherche paléanthropologique. Du biologiste et anthropologue américain S.J. Gould, aux Français Chaline, Delattre, Fenart, puis Dambricourt-Malassé et Deshayes, de nombreux scientifiques soutiennent, sur base des indices fossiles, que le développement de l'homme est caractérisé par un ralentissement qui n'apparaît pas chez les singes supérieurs<sup>7</sup>. Voici ce qu'en notait déjà Arnold Gehlen dans un essai paru en 1951 dans la revue *Merkur*:

Bolk a prouvé qu'un certain nombre d'importantes caractéristiques de l'être humain qui, dans leur ensemble, définissent la singularité de sa position physique singulière, sont des situations fœtales (embryonnaires) devenues permanentes, c'est-à-dire qu'elles se sont fixées et stabilisées sur toute la durée de la vie. On trouve dans cette catégorie la construction du bassin, [...] la situation centrale de la fontanelle, l'absence de pilosité, le poids élevé du cerveau par rapport à la masse d'ensemble – bref des qualités qui concernent l'élément spécifiquement humain, la situation verticale, le développement du cortex, etc. «Ce n'est pas parce que le corps s'est mis à la verticale» disait Bolk, «que le devenir humain s'est préparé: c'est parce que la forme s'humanisait que le corps s'est mis à la verticale» [...] Bolk décrivait donc des réalités formelles qui sont provisoires chez l'embryon des autres primates, mais se sont stabilisées chez l'homme [...] Par conséquent, le corps [humain] conserve, à un certain degré, un caractère fœtal [...] Des états à l'origine provisoires et juvéniles deviennent des états durables<sup>8</sup>.»

Nous ne nous attarderons pas sur les causes de cette retardation – qui pourraient être de divers ordres que nous n'avons pas le temps ici d'aborder – ni sur d'autres phénomènes qui illustrent cette néoténisation de la forme organique de l'espèce humaine comme: l'indétermination progressive des fonctions de certains organes, la disparition d'armes ou de moyens de protection organiques, la perte des réponses instinctives permettant une adaptation immédiate aux conditions de l'environnement, la

prématurité du cerveau humain, la prolongation de la période de l'enfance qui retarde d'une durée incomparable le moment de la maturité sexuelle, la dépendance de l'homme envers ses semblables tout au long de son existence, etc. Nous retiendrons surtout que cette thématique de la retardation du développement humain par rapport à d'autres espèces nous permet d'approfondir notre compréhension de la vulnérabilité de l'homme et de son inachèvement qui apparaissent comme la conséquence d'un processus évolutif caractérisé par la disparition ou le retrait de certaines déterminations naturelles.

Cet évidemment biologique vulnérabilise l'homme en l'exposant davantage aux risques accrus de la blessure et de la mort. Car, comme le fait remarquer à juste titre un philosophe comme Franck Tinland dans *La différence anthropologique*: « Un organisme hautement spécialisé s'insère dans le monde de manière simple: ou il est ajusté à son environnement, et quelle que soit la part d'apprentissage, son équipement naturel finit par jouer comme la clé dans sa serrure, ou cet ajustement fait défaut et l'individu (voire l'espèce) disparaît<sup>9</sup>. » Or, pour l'homme, il ne s'agit pas d'une question d'ajustement des spécialisations biologiques mais d'une déspecialisation des fonctions naturelles par retardation croissante de l'espèce humaine. Par conséquent, seule une forte corrélation entre le dénuement de la forme organique de notre espèce et le développement de nouvelles capacités ou de systèmes de fonctions inédites d'adaptation pouvaient assurer à notre espèce sa survie. C'est ce qu'indique Arnold Gehlen lorsque il ajoutait que: « Exposé immédiatement à la nature, comme un animal, l'homme serait incapable de vivre. Mais il compense ses charges par la capacité d'agir, qui est donc attachée à sa complexion biologiquement risquée<sup>10</sup>. » Voici comment il décrit cette capacité :

Elle est la capacité de transformer cette nature brute – et ce quel que soit l'état dans lequel il la trouve, depuis la limite des glaces jusqu'à l'équateur – de telle sorte qu'elle le porte et lui donne les conditions de sa survie. Sa marche debout, sa main, l'évolution de son cerveau qui est manifestement la condition

de [la] capacité unique d'apprendre, l'« ouverture au monde » et l'objectivité, tout cela on a pu le relier par ces représentations fondamentales et quelques autres apparentées, et l'« action » est ainsi devenue le centre de l'homme, en tant que capacité de transformer le monde extérieur dans toutes les circonstances et dans tous les contextes, par une intervention intelligente et accessible à l'enseignement, en sorte qu'il puisse s'y maintenir.

Une abondante littérature interprète le « devenir-homme » (hominisation) de notre espèce à travers ce qu'indique ici cette citation de Gehlen qui fait du pôle de l'intelligence, du développement de la culture et des outils la marque fondamentale de notre hominisation. Toutefois, cette tradition ne souligne que trop rarement l'interdépendance irréductible qui attache toutes ces caractéristiques qui définissent notre style humain d'existence à la vulnérabilité et à l'inachèvement de notre forme naturelle. Nous pensons pourtant que le développement de nos capacités cognitives, culturelles et techniques est indissociable d'une corrélation organique qui s'accompagne du retrait de nos déterminations naturelles et de l'accroissement de la vulnérabilité de notre forme organique – suscitant en retour notre inventivité artificielle.

Nous pourrions caractériser avec Lévinas cette vulnérabilité de l'« homme néoténique » par la nudité de la « peau exposée » du visage, que notre action intelligente, notre interdépendance ainsi que nos productions artificielles recouvrent, soignent et protègent constamment de la blessure ou de la mort potentielles. Nous compensons cette vulnérabilité liée à notre prématurité naturelle par des couches de protection nécessaires. Nous inventons des codes sociaux qui introduisent du jeu et de la distance. Nous avons besoin de rituels et d'un environnement adapté en fonction de nos relations humaines. Une rencontre demande du temps. Toutes ces médiations diverses prennent naturellement la place d'une membrane dont la « porosité » nous protège de la confrontation immédiate avec l'environnement immédiat ou d'autrui en même temps qu'elle nous

permet de vivre des rencontres qui nous mettent progressivement au monde, qui contribuent à notre réalisation personnelle.

#### 4. DIALOGUE AVEC LÉVINAS: DE QUELLE VULNÉRABILITÉ PARLONS-NOUS?

Il apparaît pertinent à ce stade, puisque nous l'évoquons, de nous situer dans une perspective critique à l'endroit de la pensée lévinassienne de l'éthique. En effet, nous ne saurions ici faire référence à Levinas sans reconnaître une certaine différence entre son propre mode de traitement de la vulnérabilité et la voie que nous empruntons – en dialogue avec les données des sciences – afin de la penser. Autrement dit, si la notion de vulnérabilité acquiert chez Lévinas une portée éthique décisive, notre approche du même concept s'en distingue par notre refus de renoncer à une réflexion ontologique et anthropologique sur la nature humaine pour penser l'éthique.

Achevée dans «Autrement qu'être ou au-delà de l'essence», la renonciation à l'ontologie pour penser l'éthique chez Lévinas conduit finalement à construire un langage suggestif pour indiquer dans la trame du discours philosophique l'existence d'un autre ordre que l'être – le précédant. En étant ancrée dans la sensibilité, dans la nudité de la «peau offerte» exposée à la blessure ou à l'outrage, le traitement lévinassien du vocabulaire de la vulnérabilité du corps apparaît alors d'emblée équivoque par sa portée métaphorique et poétique qui double en permanence la description du corps. Car pour Lévinas, si la vulnérabilité n'est pas seulement une propriété objective de l'être organique mais la trace d'une dimension éthique, seule est en mesure de la reconnaître une approche antérieure au perspectivisme de l'ontologie naturaliste. La vulnérabilité ne devient en effet source d'interpellation morale que dans la dimension dialogale de l'éthique qui précède l'être. Elle renvoie à la fragilité d'un sujet qui se découvre toujours-déjà otage et responsable d'autrui. La vulnérabilité du

sujet n'est alors plus à proprement parler celle de son être. Un déplacement conceptuel s'opère inévitablement dans la trame de la démarche lévinassienne. Le concept de vulnérabilité apparaît dans une polysémie désignant en même temps, ou selon la perspective, la nudité sans défense de la chair ou la situation passive d'un sujet exposé – sans aucune possibilité d'y échapper – aux appels d'autrui. Cette impossibilité d'échapper à l'interpellation altruiste définit alors une autre compréhension de la vulnérabilité qui prend ici toute sa force dans la dimension religieuse – c'est-à-dire relationnelle au sens étymologique – de l'éthique lévinassienne qui devance la démarche ontologique.

Lévinas ne fonde donc pas ici la dimension obligeante de la vulnérabilité dans une nature ou une condition substantielle. Il n'aborde pas non plus la vulnérabilité comme s'il s'agissait d'une catégorie sociale désignant seulement certains individus frappés par la précarité ou le manque dans l'immanence des relations publiques. Universelle, la vulnérabilité apparaît certes comme une propriété d'un corps vivant exposé au risque de la mort mais sa signification éthique se détache de sa nature objective dans un dépassement originaire et irréductible qui fonde la subjectivité dans l'ordre de l'existence relationnelle. La force d'interpellation injonctive de la vulnérabilité précède son être et sa conscientisation à travers la vie subjective qu'elle traverse et détourne depuis toujours d'elle-même vers autrui. Lévinas accorde en ce sens à la vulnérabilité une valeur éthique dans la responsabilité pour autrui qui s'y révèle première. La vulnérabilité est celle d'un sujet originairement affecté par le visage d'autrui, qui se découvre exposé aux appels d'autrui. Elle est aussi celle du visage d'autrui exposé au risque du refus, de la blessure et du rejet. Toutefois, comme le terme de vulnérabilité, le visage chez Levinas ne doit pas non plus être pris absolument dans son sens empirique: il ne désigne pas d'abord ou fondamentalement les traits de la physionomie d'une personne que nous pouvons observer par notre sens visuel. Bref, le visage et la vulnérabilité, la peau nue et la chair offerte sont autant de termes «sensibles» qui nous renvoient paradoxalement à ce qui se dérobe

dans la vision même de ce qui est vu – cet autrui inaccessible et vulnérable dont je puis toujours nier par égoïsme l'interpellation.

L'intérêt que nous portons à la réflexion de Lévinas se situe dans le caractère universel de la notion de vulnérabilité qu'il forge et qui apparaît comme un concept central de son éthique. Notre titre évoquant la rencontre de deux vulnérabilités suggère en effet qu'il existe une expérience commune de vulnérabilité qui concerne aussi bien l'accompagnant que la personne marquée par un handicap même très lourd. Nous indiquerons plus loin que l'expérience de cette vulnérabilité commune peut être vécue dans la relation à première vue asymétrique entre valides et invalides. En ce sens, nous dépassons comme Lévinas l'ordre des différenciations sociales qui tendent à ne qualifier de vulnérable que le patient dans la relation médico-sociale ou sanitaire – l'un des membres de la relation. Nous nous référons bien, comme nous le verrons dans la suite, à une dimension relationnelle et éthique de la vulnérabilité du valide comme de l'invalides qui relativisent les jeux de rôle ainsi que leur opposition catégorielle. L'idée enfin que les dimensions du dénuement et de la vulnérabilité qui affectent la personne humaine revêtent une force d'interpellation symbolique et éthique particulièrement active et importante n'est pas non plus rejetée. Nous sommes sur ces points en accord avec les thèses élaborées par Lévinas dans une perspective phénoménologique. Elles semblent par ailleurs confirmées – comme nous le verrons dans la suite – dans l'expérience de nombreux professionnels qui travaillent avec des personnes marquées par un très lourd handicap.

Toutefois notre intention est de penser le sens de l'interpellation éthique qui apparaît dans la rencontre entre « deux » vulnérabilités dans le champ d'une réflexion sur notre « nature humaine ». Celle-ci ne peut être à notre avis complètement isolée de l'histoire de notre évolution biologique. Autrement dit, notre approche de la vulnérabilité se distingue sur le plan philosophique de la perspective lévinassienne en ce sens que nous n'entendons pas faire précéder l'ontologie par l'éthique – comme si l'éthique n'était pas

intrinsèquement constitutive de l'ontologie. Le bien ne précède pas selon nous l'être comme y concède Lévinas dans une perspective platonicienne. L'être et le bien sont à notre avis interdépendants – ce qui nous rapproche davantage de la tradition aristotélicienne. Ce fondement de notre démarche, en filigrane dans notre interprétation de l'idée de néoténie et des développements commentés d'Arnold Gehlen, nous amène dès lors à penser la vulnérabilité commune que nous partageons entre valides et invalides dans une perspective moins suggestive ou symbolique que Lévinas. Cela ouvre par conséquent un champ de questions inédites où l'ontologie, l'anthropologie et l'éthique doivent être patiemment unifiées. S'impose donc un dialogue interdisciplinaire prenant en compte les données empiriques étudiées par les sciences naturelles. Un tel projet permet d'explorer certaines interrogations que la philosophie lévinassienne, de par ses questionnements propres et son épistémologie, n'a pas approfondies.

La perspective que nous avons choisie pour penser la vulnérabilité humaine nous offre, d'une part, la possibilité de penser une éthique de la personne vulnérable dans le cadre d'une philosophie de la nature et d'une réflexion sur notre nature humaine. Cela nous permet de prendre substantiellement en compte la dimension de la temporalité et de la matière dans le champ de la réflexion morale. Notre approche doit nous permettre, d'autre part, de penser dans la suite de notre essai l'infirmité comme une catégorie révélatrice – non plus cette fois sur le plan théorique mais expérientiel – de notre nature humaine vulnérable dont nous avons précédemment défini la signification philosophique à partir de l'idée de l'homme néoténique.

---

## 5. L'INFIRMITÉ : UN REFLET DE NOTRE NATURE HUMAINE ?

Que des êtres profondément infirmes puissent jouer un rôle humainement important et significatif sur le plan moral ne va pas immédiatement de soi du

fait d'un grand nombre de résistances tenaces qui semblent au contraire mettre en cause leur appartenance à l'humanité. À cet égard, une distinction objective entre une vulnérabilité « à la première puissance » que nous avons développée jusqu'à ce stade et une vulnérabilité « à la seconde puissance » va progressivement nous apparaître pertinente pour interpréter la problématique soulevée par le rapport existant entre « valides » et « invalides ».

En raison de très graves troubles mentaux ou de blessures physiques et intellectuelles profondes, certains membres de notre espèce n'éprouvent aucune passion pour les jeux de l'esprit ou pour l'activité technique. Notre univers symbolique leur semble étranger ou comme dénué de sens et d'intérêt. Ils n'y prennent pas part. Ils ne s'y reconnaissent pas. L'absence de contribution et d'engagement de tels individus dans notre univers culturel, si important puisqu'il médiatise nos relations, puisqu'il les habille d'un sens qui dépasse la vie biologique brute, semble même parfois remettre en question leur statut d'êtres véritablement humains vivant dans une société humaine. Sont-ils des citoyens – s'il faut pour être citoyen d'une nation être doué de raison, pouvoir s'exprimer publiquement, partager des valeurs et des mœurs communes, de culture et de politique ? Sont-ils seulement des personnes ? L'ont-ils seulement été ? Dans un article remarquable, May Antoun, médecin gériatre travaillant avec des personnes lourdement handicapées, fait remarquer dans ce sens :

Penser l'humain, oui, mais... Est-ce « humain », cette personne qui passe des journées à regarder une baie vitrée, un mur, un plafond sous différents angles que le bon soin a imposé : mobilisation à droite, à gauche, trois quarts, dos... ? Est-ce humain cette personne qui semble ne réagir à rien, à personne ? On entre, on sort, on fait le ménage, on aère, on l'aère, on range, on décore une chambre où quelqu'un est là, quelque part, dans un lit, un fauteuil, un ailleurs... Penser « l'humain », oui mais...<sup>11</sup>

Les questions que pose May Atoun sont fondamentales et reflètent la recherche de sens, parfois les sentiments d'absurdité qui peuvent traverser des

professionnels confrontés à des situations extrêmes. Pourtant, nous ne pouvons manquer de nous interroger sur la situation historique de ces personnes très démunies dans notre espace social et sur l'attention que nous leur portons plus ou moins bien depuis des siècles. Pourquoi continuons-nous malgré tout d'accompagner des membres de notre espèce qui suscitent en nous un questionnement parfois douloureux sur le sens de la vie humaine, qui n'ont apparemment plus d'intérêt biologique pour notre survie, ou qui ne représentent aucune force de travail pour l'économie ?

Afin de nous orienter dans ce questionnement, nous partons de l'hypothèse suivante : des personnes marquées par une lourde infirmité dans nos sociétés humaines n'occupent-elles pas une position qui serait comparable à celle que nous occupons en tant qu'espèce dans la nature ? Dans ce cas, leur vulnérabilité n'est-elle pas redoublée d'une seconde qui reçoit dans nos sociétés humaines un statut particulier parce qu'il nous révèle quelque chose de nous-mêmes et nous incite à construire notre avenir dans une certaine direction ? Quel est ce statut qui fait en même temps office de miroir ?

Dans toutes les cultures humaines, une caractéristique de l'identité sociale des personnes marquées par une infirmité revient de façon récurrente : elles ne sont jamais ni totalement exclues, ni totalement incluses dans la vie sociale des groupes. Certaines sociétés à certaines époques les rejettent complètement. D'autres tentent de les inclure totalement dans leur système social et politique. Mais jamais leur situation n'est clairement établie une bonne fois pour toutes. Elles y occupent toujours une position « liminaire » ou décalée<sup>12</sup>. Or, notre identité en tant qu'espèce animale n'est-elle pas non plus « liminaire » dans l'histoire de l'évolution ? Ne sommes-nous pas en quelque sorte devenus moins que des animaux ? Nous avons vu avec l'idée de l'homme néoténique que l'humain procède vraisemblablement d'une retardation du développement normal de l'animalité. Nous devenons humains dans un décalage par rapport à notre environnement naturel immédiat.

Dans notre univers symbolique constitué par les mythes et les récits de nos cultures, par l'intuition commune des grandes traditions religieuses, notre humanité est par ailleurs toujours située dans une position intermédiaire entre l'animalité et la divinité. La philosophie reconnaît quant à elle la difficulté de définir la nature humaine à partir uniquement de son animalité. Notre humanité semble garder un pied dans la nature, un pied dans une ouverture indéterminée, comme si notre identité naturelle était instable et inachevée.

La difficulté de définir l'humanité des personnes marquées par de très graves handicaps, lorsque tous les critères habituels de reconnaissance socioculturels s'effacent, ne nous parle-t-elle pas dès lors de l'humanité en général? Ne nous présente-t-elle pas cette humanité dont la personne lourdement déficiente nous manifeste le dénuement inséparable de nos plus grandes réalisations? Si l'on dit souvent que le handicap amène aux frontières de ce qui est humain, ne faut-il pas plutôt dire au vu de ce qui précède qu'il conduit au cœur de notre humanité et de notre situation paradoxale dans la nature? Poursuivons ce questionnement à travers la comparaison que nous avons commencée. Car il s'agit aussi de comprendre en quoi l'accompagnement des personnes handicapées dans nos sociétés humaines indique, comme nous l'avons suggéré, une direction.

Relativement à notre environnement naturel, nous avons précédemment montré qu'il existait un rapport inverse entre nos aptitudes intellectuelles croissantes et notre capacité d'adaptation instinctive au milieu biologique. Autrement dit, notre développement phylogénétique s'accompagne d'une inadéquation qui se creuse avec notre milieu de vie immédiat. Un espace s'ouvre pour compenser ce « décalage » en même temps que se développe une inventivité technique et culturelle ininterrompue qui médiatise désormais notre rapport à la nature. Si nous nous situons à présent dans le champ de nos sociétés humaines, la définition qu'en donne actuellement l'OMS comporte un aspect interactionniste, entendant par handicap l'inadéquation d'un individu

ou d'un groupe d'individus, marqués par une déficience, avec leur environnement non plus ici naturel mais aussi social. D'un point de vue normatif, la notion comporte l'exigence politique d'une activité compensatrice, technique, culturelle ou sociale visant à réajuster la forme de l'environnement humain aux normes individuelles de la déficience reconnue.

Notre rapprochement n'est pas hasardeux : il met en présence d'une analogie. Ne peut-on pas penser l'inadaptation immédiate de notre espèce humaine à son environnement naturel comme correspondant au niveau social à une situation de handicap au sens moderne du terme? Si comme espèce nous remédions à une inadéquation naturelle par les moyens de la technique et de la culture, ne trouvons-nous pas aussi dans l'exigence d'adapter notre environnement social la réponse que la situation de personnes en décalage avec notre normativité commune nous prescrit de mettre en œuvre? Ne peut-on pas envisager que cette seconde forme d'inadaptation, qui affecte certains d'entre nous, ouvre un espace pour qu'émerge au sein de nos sociétés humaines, dans la clôture normative des systèmes techniques et socioculturels, un processus d'humanisation proprement éthique?

Si l'analogie que nous suggérons n'est pas sans intérêt, nous pensons cependant que la réflexion philosophique comme la démarche scientifique doivent faire preuve d'humilité et se tourner vers l'expérience, les faits et l'observation. Aristote déjà nous le rappelle, c'est d'elle « que l'art et la science viennent aux hommes<sup>13</sup> ». Nous proposons donc de rapprocher à présent notre réflexion de ce que vivent des hommes et des femmes qui rencontrent quotidiennement des personnes lourdement handicapées. Que s'y passe-t-il? En quoi pourrions-nous parler ici d'un processus d'humanisation?

Nous précisons pour la suite de notre réflexion que nous choisissons ici d'aborder le corps handicapé par le polyhandicap qui manifeste en lui-même un ensemble de traits caractéristiques que l'on peut retrouver dans différentes situations marquées par l'infirmité. Par polyhandicap, nous entendons « une

association de déficiences graves avec un retard mental moyen, sévère ou profond, entraînant des incapacités diverses intriquées, ainsi qu'une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée<sup>14</sup>». Si toute personne marquée par un handicap est différente, le polyhandicap apparaît donc comme une figure dont la complexité condense un grand nombre d'aspects ou de questions qui peuvent être observés auprès d'une diversité irréductible d'êtres humains. Si l'accompagnement d'une personne est chaque fois spécifique et adapté en fonction du type particulier de handicap, nous nous référons toutefois ici au polyhandicap comme à un paradigme centralisateur d'un ensemble d'interrogations liées au corps infirme.

## 6. LA RENCONTRE DE DEUX VULNÉRABILITÉS: UN PROCESSUS D'HUMANISATION

Dans notre vie relationnelle, l'humanité d'autrui est toujours présumée par une forme d'incorporation mutuelle. L'intersubjectivité est une « intercorporéité ». La reconnaissance d'autrui est toujours déjà assurée. Elle est amorcée à un niveau infraconscientiel par la compénétration réciproque des corps, par les signes implicites de la reconnaissance. Nous pouvons nous mettre à la place de l'autre. L'humanité d'autrui se manifeste à même son corps, mais dans sa transparence, sa porosité. Le corps s'efface comme s'il devenait le milieu invisible au travers duquel ce qui voit et ce qui est vu se touchent mutuellement. Spontanément, nous nous imitons les uns les autres, nous désirons ce que d'autres désirent, nous formons un corps plus vaste que nos corps particuliers: un corps social, un *sensorium commune*. Ce corps a sa propre « régulation » sociale et culturelle contenue implicitement dans nos rapports les uns avec les autres. Dans cette communication permanente entre les membres du corps social, l'apparition du corps handicapé engendre une perturbation et ouvre une brèche dans la continuité des interactions sociales.

Dans son ouvrage *Corps infirmes et société*, Henry-Jacques Stiker, qui est actuellement professeur d'anthropologie mais qui travailla de nombreuses années dans le champ médico-social, écrit à propos du bouleversement que suscite pour son entourage familial l'accueil d'une personne handicapée :

Nous organisons le monde – c'est-à-dire l'espace et le temps et dans ceux-ci les rôles sociaux, les parcours culturels, les manières d'habiter, de circuler, les accès au travail, les façons de communiquer et les habitudes de plaisir – pour une sorte d'homme moyen, baptisé normal, ce monde que risque de modifier et de refaire celui qui ne peut pas, ou ne peut plus, s'y mouvoir à l'aise. La première peur est une gêne, une sorte de pénibilité qui nous est imposée par l'être qui n'est plus dans nos normes habituelles. Cette première peur se fait vite plus accentuée quand nous affrontons les transformations qui suivent son accueil : notre vie éclate, nos projets s'effondrent ; et au-delà de nous, individus, les organisations sociales apparaissent rigides, fermées, hostiles : il faudrait les faire voler en morceaux. En nous ou autour de nous, l'avènement d'un handicap constitue une désorganisation à la fois concrète et sociale<sup>15</sup>.

Nous pouvons aussi facilement imaginer l'ébranlement des repères familiers du soignant en institution. Les signaux non verbaux qui constituent une base tacite de réciprocité interlocutive sont brouillés. La communication avec des personnes très lourdement handicapées échappe à tout schéma préétabli et aux balises socialement partagées. Les accompagnants se trouvent immergés dans un magma d'indices qui ne recouvrent à première vue aucune vague de sens, comme si l'océan devenait tout à coup silencieux alors que la tempête fait rage. Les grilles de lectures communes deviennent inutiles. Le visage qui manifeste la présence familière de l'autre humain semble tout à coup masqué, caché à la vue par l'ombre invasive du corps blessé et d'une étrangeté suspecte. Une impression obsédante d'hermétisme s'impose comme une marée noire. Tout se passe comme si la dimension handicapée voilait l'humanité de la personne, et empêchait tout à coup l'intercorporéité, les mécanismes naturels de la compréhension mutuelle

et de l'empathie que nous évoquions précédemment. L'impression d'un gouffre infranchissable entre la personne infirme et l'observateur valide s'imposerait à l'esprit comme une frontière séparant la familiarité de l'étrangeté – perçue parfois comme une limite extérieure à l'humanité. Comment interpréter cet effacement subit des marques de la reconnaissance intersubjective ?

Confronté à des personnes marquées par de très lourds handicaps, la forme humaine que nous nous figurons spontanément apparaît menacée d'effacement. L'ensemble des traits que nous déterminons généralement comme des critères sûrs d'attestation et d'identification de l'humain sont réduits à néant. Nous pressentons le gouffre, risquant de tomber dans l'informe, le flou, l'incertitude. L'univers socioculturel habituel dans lequel nos connaissances humaines se sont biographiquement affinées menace alors de s'incurver jusqu'à l'effondrement possible avec ses repères et ses points d'appui. La normativité sociale, bien fixe et solide éclate. Nos représentations symboliques deviennent muettes parce qu'un être inattendu surgit dans la réalité comme une source de souffrance sociale jusqu'à devenir l'objet de l'exclusion et du stigmatisé. Outre notre univers mental, nos moyens techniques eux-mêmes touchent leurs limites, notre système éducatif et économique, nos démocraties font l'expérience des limites de leur ouverture sur l'universel.

En raison des plaies qui affectent son corps, de ses déficiences, la personne gravement handicapée n'entre effectivement pas immédiatement dans le cercle des normes culturelles et des rituels sociaux de compréhension intersubjective, dans lequel nous nous reconnaissons habituellement en même temps qu'il modère nos relations, nous assure d'une certaine sécurité dans nos rencontres. Non seulement, elle ne comprend que rarement ce jeu implicite des règles socioculturelles, mais sa présence manifeste également de façon très visible par sa forme psychique ou physique la blessure et la mort potentielles qui nous affectent. La blessure visible du corps handicapé nous rappelle que nous ne pouvons jamais pleinement nous prémunir de la perte de nos pouvoirs. L'ensemble

des moyens de protection et de défense que nous avons mis en place dans l'évolution ne suffit pas pour assurer à notre nature vulnérable et inachevée un développement serein et une persistance inaltérable dans la nature. Cette présence nous renvoie à nos blessures personnelles, à ce qui en nous fait signe vers notre propre indétermination et notre finitude. Que deviennent dès lors dans nos sociétés ces personnes plus vulnérables ?

Marquées par cette vulnérabilité « à la seconde puissance » consécutive de l'inadéquation des cadres artificiels que l'homme développe pour enchâsser sa condition néoténique dans un contenant technique et symbolique qui compense la perte de ses défenses naturelles, elles subissent soit l'exclusion du cercle qui peut aller jusqu'à l'élimination systématique. Soit nous essayons de les normaliser autant que possible, de les rendre socialement visibles en masquant tant que faire se peut leur différence. Soit, nous en prenons soin, mais nous les cachons. Elles n'apparaissent pas dans l'espace de la citoyenneté. Elles n'ont pas d'existence politique. Ou encore, nous acceptons de modifier la structure profonde des contextes, des institutions, des lieux de vie, des normes établies. Nous transformons la finalité de certaines médiations sociales, techniques ou culturelles.

La dernière possibilité que nous venons d'indiquer nous introduit dans un nouveau style humain d'existence qui passe par la reconnaissance que le handicap n'est pas uniquement l'affaire de celui qui le vit, ni de la famille ou de l'institution qui l'accompagne, mais une épreuve affectant la société ou l'humanité elle-même. Nous insistons sur ce point : cette reconnaissance ne peut être réelle qu'à travers la mise en place de conditions et d'environnements d'un nouveau type qui modifient leurs normes en fonction de la vulnérabilité de la personne lourdement handicapée.

Pour illustrer ce point, nous ne citerons que l'exemple parmi tant d'autres de cette étudiante en médecine découvrant dans le cadre d'un de ses stages un univers à part dans un pavillon accueillant 80 résidents polyhandicapés :

Je me suis retrouvée plongée dans un univers à part... qui demande des trésors d'imagination pour communiquer, être compris et comprendre, entrer en relation et maintenir cette relation, assurer le confort et le bien-être de chacun. Cela exige du travail, beaucoup de travail, vis-à-vis des personnes accueillies, bien sûr, mais aussi sur soi-même. De telles pathologies obligent à changer son regard. Le polyhandicap aboutit parfois à l'extrême de la déformation physique. Il peut sembler alors difficile de retrouver chez le résident le visage d'une personne humaine [...] Deux ou trois jours après mon arrivée, le neurologue m'a envoyée à sa place auprès d'un résident qui avait besoin de communiquer [...] Je l'ai écouté parler avec sa téléthèse (boîte de synthèse vocale comprenant entre 200 et 500 messages préenregistrés) pendant une heure, c'était très nouveau pour moi. « J'en ai marre », « je suis énervé », « je suis triste »... Je l'ai laissé libérer sa colère et, ensuite, j'ai essayé de lui faire dire ce qui n'allait pas, ce qu'on pourrait faire pour que ça aille mieux. C'était très impressionnant. J'ai brutalement pris conscience de la soif de communication et de relation, jamais satisfaite, qui se cache derrière un corps qui n'est trop souvent qu'obstacle et embarras<sup>16</sup>.

Dans l'accompagnement d'une personne qui lui a été confiée durant son stage, l'étudiante a été amenée à entrer en dialogue avec celle-ci par l'intermédiaire d'une boîte de synthèse vocale comprenant entre 200 et 500 messages préenregistrés (une téléthèse). Elle a pris progressivement conscience que le bien-être et le confort des résidents du pavillon passaient nécessairement par le soin de la relation humaine, qui suppose l'élaboration d'un langage et d'un univers intermédiaires pour entrer en dialogue avec les résidents. Dans ce « milieu », elle a dû acquérir des compétences inattendues en termes d'attention, de respect de soi et de l'autre. Une transformation des perspectives s'est opérée, car « de telles pathologies, obligent à changer de regard », à travailler sur soi-même pour s'ajuster à l'autre – si différent à première vue.

De nombreux témoignages comme celui de Clothilde existent quand se forment des environnements ouverts et sécurisés où la différence et la prise

en charge de la souffrance causées par l'infirmité favorisent l'émergence de vertus relationnelles particulières. Celles-ci se développent dans des milieux humains réalisant leur fonction de protection et de soutien non seulement à la première mais « à la seconde puissance ». Dans ces cadres pensés avec intelligence et compétence, l'ébranlement angoissant causé par la confrontation immédiate avec le handicap peut être accompagné dans la durée d'un processus au cours duquel il devient un des moments d'un développement relationnel qui s'inscrit dans un contexte institutionnel s'étant désormais adapté en vue de cet accompagnement.

Ne pourrions-nous pas penser plus largement que l'amplification de tels environnements relationnels par des moyens techniques, une ouverture des espaces et une volonté politique favoriseraient au niveau de notre société le déploiement d'un développement humain et civilisationnel véritablement durable? Ne peut-on pas rêver de substituer progressivement au contrat social moderne fondé uniquement sur la raison logique un nouveau contrat social prenant *aussi* en compte les enjeux de la vulnérabilité humaine et de l'intelligence sensible? Ces deux aspects ne concernent pas seulement la sphère privée mais aussi la vie publique et économique de notre société humaine. Ont-ils aujourd'hui véritablement leur place dans la structure normative de nos espaces d'interactions? Pourquoi notre société ne prendrait-elle pas acte de ces remarques dans le cadre d'une nouvelle politique du soin et de l'éducation?

## CONCLUSION

Au terme de notre réflexion, nous avons envisagé la possibilité d'une forme d'intercorporéité et de corps social qui accueille la dimension de la blessure et de la vulnérabilité humaine. Une normativité et des structures humaines qui rendent effective cette possibilité définissent une intersubjectivité prenant en compte les conditions d'un développement humain dont la nature nous semble fondamentale. Si nous tendons à

l'oublier, érigeant si facilement en nature ce qui demeure artificiel, l'immersion vécue dans des milieux adaptés au projet d'accompagnement de personnes marquées par une grande infirmité nous rappelle que la reconnaissance de l'humanité de la personne humaine ne s'opère pas fondamentalement à partir d'un critère social, d'une capacité mesurable ou d'une marque d'identification culturelle. Cette constatation procède de notre analyse des difficultés soulevées par la rencontre du handicap qui brouille si facilement nos repères établis. Sans nier l'intérêt de leur usage, notre réflexion nous a permis de mettre à jour le caractère relatif et non fondamental de nos signaux habituels de reconnaissance intersubjective.

Positivement, nous suggérons que la perte de ces premiers repères ne nous abandonne pas dans un vide anthropologique. L'effacement engendré par la rencontre de cette vulnérabilité « à la seconde puissance » qui affecte certains membres de notre espèce, permet en négatif de découvrir « en première puissance » une nature néoténique révélant un inachèvement et une vulnérabilité fondamentale de l'homme naturellement inadapté et plus exposé aux conditions de son environnement biologique. Par vulnérabilité à la seconde puissance, nous avons voulu définir la situation des membres infirmes de notre espèce pour lesquels nos institutions, nos univers symboliques et nos moyens techniques qui nous permettent de pallier notre situation paradoxale dans la nature leurs sont dans un premier temps inaccessibles. Aussi avons-nous souhaité indiquer que l'effort d'insertion et d'intégration de ces personnes vivantes marquées par l'infirmité manifeste dans notre histoire un processus bien spécifique d'humanisation interne à nos conditions d'existence socioculturelles et techniques.

Nous pensons en effet que la reconnaissance d'une vulnérabilité commune vécue notamment par les accompagnants de personnes marquées par un grave handicap, peut favoriser l'émergence de valeurs et de comportements pour l'orientation de l'action humaine qui élargissent la finalité de nos moyens au registre de la vulnérabilité seconde dont souffrent

certains membres de notre espèce<sup>17</sup>. Cet élargissement ouvre un espace dans lequel de nouvelles normes plus ouvertes et universelles peuvent être pensées. Dans cette embrasure, l'homme se découvre en effet immergé dans un cercle d'émergence de l'humain au sein duquel ses médiations les plus inventives retrouvent leur signification vitale. Elle apparaissent comme des enveloppes protectrices nécessaires qui soutiennent la naissance ininterrompue de la vie. Comme l'indiquait par intuition Charles Darwin dans son ouvrage méconnu, *La Filiation de l'homme*, les membres les plus blessés de notre espèce, en nous reconduisant au cœur de notre identité profonde, incomplète et vulnérable, ne sont-ils pas dès lors comme la part la plus noble de notre humanité ? Ne sont-ils pas ceux-là mêmes auprès de qui, dans leur dénuement, notre action trouve une direction qui nous humanise indéfiniment tout en nous resituant à notre place paradoxale dans la nature ?

## NOTES

1. ARISTOTE fait remarquer dans *Métaphysique* (Livre 1, 980a) : « C'est l'expérience en effet qui a enfanté l'art et la science chez les hommes, attendu que, comme le dit si bien Polus, « c'est l'expérience qui engendre l'art, tandis que l'inexpérience ne doit le succès qu'au hasard qui la favorise [...] Dans la pratique, l'expérience semble se confondre avec l'art, dont elle ne se distingue pas ; et même on peut remarquer que les gens qui n'ont pour eux que l'expérience, paraissent réussir mieux que ceux qui, sans les données de l'expérience, n'interrogent que la raison ».
2. Tiré de l'avant-propos de la deuxième édition. H.-J. STIKER (2005). *Corps infirmes et sociétés : Essai d'anthropologie historique*. Paris, Dunod.
3. Inspiré de M. ATOUN (2009). « Les personnes démentes : quand le corps parle et que l'esprit se tait, comment penser l'humain ? » *Perspective soignante* (36), p. 48-57.

4. Si nous allons développer cette hypothèse dans la suite de notre réflexion sous la forme d'un essai argumenté, nous pensons toutefois – ce que cet article n'entendra pas *stricto sensu* démontrer – que seule une expérience partagée et durable avec des personnes en apparence parfois très étrangères au monde des « valides » peut apporter en retour une compréhension de notre « identité humaine » commune qui affectera notre être en entier et non seulement notre tête.
5. L'anthropologie philosophique désigne un courant de pensée qui s'est développé en Allemagne au début du XX<sup>e</sup> siècle et qui se donna pour objectif de penser l'homme comme un tout irréductible au langage des sciences particulières qui le prennent pour objet. Il s'agit donc, pour ce courant qui connaît aujourd'hui un nouvel intérêt, d'effectuer dans un cadre interdisciplinaire une synthèse des connaissances qui concernent l'être humain afin d'en proposer une approche philosophique complexe et unifiée.
6. La néoténie désigne chez certaines espèces comme les insectes ou certains batraciens le maintien à l'âge adulte des caractères plutôt considérés en soi ou par rapport à d'autres espèces comme juvéniles et transitoires dans un processus normal de développement.
7. L'idée de l'homme néoténique offre un cadre heuristique d'orientation des recherches que la méthodologie et l'épistémologie des sciences de l'évolution ne peuvent tout à fait embrasser dans le cadre de leurs procédures de vérification sur base des fossiles rassemblés jusqu'à aujourd'hui. Bien que s'appuyant sur un grand nombre d'observations et de recoupements entre différentes données empiriques, cette idée reste cependant débattue ou rejetée par une partie de la communauté scientifique. Pour un aperçu des débats actuels autour de cette question, nous renvoyons à l'excellent article de M. GODINOT, M.(2000). « Enjeux des hétérochronies chez les primates. ». *Primatologie* (3), p. 463-478.
8. A. GEHLEN (2009). *Essais d'anthropologie philosophique*. (O. MANNONI, Trad.). Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme, p. 59.
9. F. TINLAND (1977). *La Différence anthropologique*. Paris, Aubier, p.122.
10. A. GEHLEN (2009). *Essais d'anthropologie philosophique*. (O. MANNONI, Trad.). Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme, p.77.
11. M. ATOUN (2009). « Les personnes démentes : quand le corps parle et que l'esprit se tait, comment penser l'humain ? » *Perspective soignante* (36), p. 48.
12. Sur cette idée, voir R. MURPHY (1987). *The Body Silent: The Different World of The Disabled*. New York: W. W. Norton & Company.
13. *Métaphysique*, Livre A.
14. P. DE BONTRIDDER (2009). Visages énigmatiques de la personne atteinte de polyhandicap. *ETHICA CLINICA* (56), p.14.
15. H.-J. STIKER (2005). *Corps infirmes et sociétés: Essai d'anthropologie historique*. Paris, Dunod, p.3.
16. HERIARD-DUBREUIL, « Regard étudiant sur le handicap », dans LAENNEC, *Santé, médecine, éthique*, n°1, 2010, p 31-32.
17. Nos structures médico-sociales demeurent à notre avis trop souvent isolées de l'espace public et en proie aux difficultés qu'elles rencontrent parfois dans leur confinement institutionnel. Notre population vieillissante verra pourtant dans le siècle à venir un ensemble de défis à relever liés à la fois au grand âge, aux développements des maladies chroniques et au handicap. L'espace social et économique est par ailleurs entré dans une phase de mutation importante à travers les premières crises que nous observons et qui manifestent vraisemblablement la fin d'un certain mythe scientifique et économique moderne. Source de grandes souffrances, *le temps des crises*, pour n'être pas en soi une bonne nouvelle, ne peut-il pas malgré tout ouvrir une brèche favorisant l'émergence d'opportunités qui pourraient être motrices d'une nouvelle espérance sociale? Ne peut-on pas

rêver d'une société se mettant au service d'un nouveau développement humain émergeant d'une attention renouvelée pour les personnes plus fragiles? Ne doit-on pas favoriser l'enracinement d'une nouvelle culture luttant avec ingéniosité contre les conséquences négatives de l'infirmité humaine sans marginaliser ceux qui en sont affectés? Nous pensons

que la création de structures et de politiques favorisant l'interaction entre valides et invalides non seulement dans le champ professionnel mais également démocratique et public permettrait dans les siècles à venir qu'une nouvelle manière d'exister humainement et de faire société se déploie progressivement.