

Université Paris-Est Marne-La-Vallée
en partenariat avec de CFCPH de l'AP-HP

Master de philosophie pratique - Ethique médicale et hospitalière

Laideur et dysmorphie : du jugement de gout en médecine
Le visage dysmorphique dans la relation médicale- Suite

Clotilde Mircher

Responsable pédagogique : Monsieur Eric Fiat
Septembre 2011

Université Paris-Est Marne-La-Vallée
en partenariat avec de CFCPH de l'AP-HP

Master de philosophie pratique - Ethique médicale et hospitalière

Laideur et dysmorphie : du jugement de gout en médecine
Le visage dysmorphique dans la relation médicale- Suite
Clotilde Mircher

Responsable pédagogique : Monsieur Eric Fiat
Septembre 2011

Résumé

Le visage se donne à voir comme commandement éthique : « ne me tue pas » ; mais nous sommes confrontés à un défi plus ordinaire et plus quotidien en face d'une personne déficiente intellectuelle qui est en plus dysmorphique : le défi de reconnaître en celui qui me fait face, malgré sa laideur, l'être singulier, unique, possédant la bonté de la dignité humaine. Partant de l'étonnement et la crainte déclenchées par la laideur et la dysmorphie, nous sommes arrivés à une première réflexion avec Kant sur le jugement esthétique qui peut venir parasiter, voiler le jugement éthique sur les personnes atteintes de dysmorphie ; de l'étonnement naît la question philosophique : est-ce un homme ? Et qu'est-ce que la beauté ou la laideur humaine ont à voir avec l'éthique médicale, avec la reconnaissance de la dignité ? Au lieu de nous aveugler, cette dysmorphie au contraire peut jouer le rôle de réveil de l'indifférence éthique et nous conduire plus loin dans la reconnaissance de la dignité que ne l'aurait fait un visage ordinaire, ou même un beau visage. De la reconnaissance d'un visage, nous sommes entraînés à la reconnaissance de sa singularité, base de sa dignité, au-delà des apparences. Dignité décrite par R. Spaeman comme un lieu unique dans un réseau de relation. Ce qui nous conduit lui parler, avec M. Buber, de *tu à toi*, à reconnaître l'égalité de dignité : chaque personne est unique et donc incomparable ; la ressemblance vient du partage de la même incomparabilité et de la même unicité, et non d'une plus ou moins grande ressemblance des visages.

Mots clés : Visage. Dysmorphie. Jugement esthétique. Singularité.

Sommaire

Introduction	2
A- Du jugement esthétique en médecine	5
1- Visages, phénotype ou épiphanie ?	5
2- Visage et beauté :	10
3- Médecine et esthétique, quel rapport ?	15
4- De l'imagination en génétique :	23
5- De la laideur, du chaos et du désordre :	25
6- Le cœur a ses raisons... :	28
B- Rencontre singulière :	32
1- Ressemblance et dissemblance :	33
2- Variations autour de la singularité :	33
3- La place du langage :	36
4- Reconnaissance :	40
5- Reconnaissance et devoir :	42
Conclusion.....	44

« Je suis née en Mongolie ;
la Mongolie, c'est le pays spécial des trisomiques ;
c'est beau là-bas »
Isabelle

Introduction :

Dans un travail précédent, nous avons évoqué les difficultés pour entrer en relation avec des patients atteints non seulement de déficience intellectuelle, avec tout ce que cela suppose de difficultés de communication, de compréhension, de comportement inadaptés, mais ayant en plus sur leur visage la marque de leur maladie génétique : soit dysmorphie, laideur, qui blesse le regard, et peut fasciner et repousser à la fois, rendant la vue captive des traits de ce visage, rendant difficile ou impossible une relation personnelle ; soit dysmorphie, pas forcément laide d'ailleurs, mais signant un diagnostic génétique : le chromosome 21 supplémentaire, reçu accidentellement par les personnes trisomiques 21 au moment de leur conception, présent dans toutes les cellules de leur corps, est visible sur le visage ; comme dans toute atteinte du visage, cette particularité est au premier plan d'une relation nouvelle, la rendant plus ardue, mais, de façon paradigmatique chez les personnes trisomiques 21, cette dysmorphie caractéristique amène, pour celui qui regarde, à gommer un peu ou beaucoup la singularité du patient, pour le mettre dans une catégorie génétique ; catégorie qui prend le pas sur tous les autres aspects de cette personne, réduite à son anomalie génétique. Dans ces deux situations, avec Lucie, l'enfant dysmorphique, atteinte du syndrome de Cornélia De Lange (mais bien d'autres maladies génétiques peuvent altérer profondément la beauté et l'harmonie d'un visage), et avec nos patients trisomiques 21, nous avons réfléchi à ces deux types d'altération du visage humain : atteinte de son harmonie, atteinte de sa singularité. Cette réflexion nous a conduits à regarder le visage humain avec D. Le Breton¹, comme à la fois révélateur privilégié de l'humanité, l'identité et la singularité d'une personne, et en même temps masque qui ne fait que rendre plus mystérieuses ou même parfois totalement cachées ces trois qualités. Visage extérieur qui révèle, et à la fois dissimule le vrai visage, celui de l'être personnel, que le mot hébreu pour désigner la face signifie : « *penim* désigne le sujet en tant qu'il se tourne vers les autres [...], c'est-à-dire, en tant qu'il est sujet de relation »².

¹ David Le Breton, *Des visages*, Paris, Matailié, « Suites Sciences Humaines », 2003

² Joseph Ratzinger, *Chemins vers Jésus*, Paris, Parole et Silence, 2004, p. 16

Nous avons aussi abordé la question de la dignité ou de l'indignité des visages : un visage humain peut-il être indigne de son humanité, indigne de respect, de considération ? Avec E. Lévinas, nous avons reconnu son statut d'infini : le visage donne l'expérience de l'altérité radicale, il reste hors de ma prise, ce qui donne accès à l'expérience de l'infini. « La présence d'un être n'entrant pas dans la sphère du Même [...], fixe son statut d'infini. [...] L'idée de l'infini, l'infiniment plus contenu dans le moins, se produit concrètement sous les espèces d'une relation avec le visage »³. Nous avons aussi reconnu sa valeur d'emblée éthique : le visage, qui est dans le sensible, est aussi hors du sensible et il ne peut être pris, ni compris ; il peut être nié par le meurtre, mais auquel il offre bien plus qu'une résistance, un commandement, le premier commandement éthique : « L'infini de sa transcendance, plus forte que le meurtre, nous résiste déjà dans son visage, est son visage, est l'expression originelle, est le premier mot : « tu ne commettras pas de meurtre »⁴.

Plutôt que de parler de dignité ou indignité des visages, il s'agit bien plutôt de dignité ou d'indignité des regards, en particulier celui du médecin *sur* ce visage dysmorphique : regard qui peut rester « géométrique », comme dirait Pascal, ignorant ou aveugle à l'humanité et la singularité du patient : « ce qui fait que les géomètres ne sont pas fins, c'est qu'ils ne voient pas ce qu'ils ont devant eux. [...]. Pour connaître les hommes dans ce qu'ils ont d'original [...] l'esprit de finesse est absolument requis »⁵. Regard qui peut aussi aller au-delà des apparences, de personne à personne, malgré les obstacles sensibles, pour être *avec* cette personne, face à face, en relation d'égalité. Ce passage du regard technique au regard éthique ne peut se faire sans la médiation de la parole : celle du médecin qui nomme la maladie pour la distinguer du patient ; celle du patient qui a une parole à dire : « moi, pas handicapé », c'est-à-dire : « je ne suis pas que trisomique 21 ». Celle du proche, la mère souvent, les éducateurs, les infirmières, pour la jeune Lucie : ceux qui ont eu le temps d'apprendre à découvrir l'unique personne derrière des traits disgracieux ou trop semblables : « dans le dialogue seul, l'existence se révèle comme ayant un autre côté »⁶ ; seulement avec la parole, le dialogue, le visage peut se révéler, sortir de la sphère de l'étrange, de l'ambiguïté, pour remplir son rôle relationnel.

Néanmoins, nous n'avons fait qu'effleurer certaines notions, et souhaitons y revenir pour les approfondir si possible : E. Lévinas nous a aidé à reconnaître l'altérité radicale d'autrui par son

³. Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, Paris, Kluwer Academic, Le livre de poche, 1990, p.213.

⁴. *Id.* p.217

⁵. J. Chevalier, *Les pensées de Pascal*, Paris, Editions contemporaines, Boivin et Cie, 1949, p. 14, 16.

⁶. Martin Buber, *Je et Tu*, Aubier, Bibliothèque philosophique, Paris 2006, préface (Gaston Bachelard), p. 11.

visage, à ne pas réduire l'autre à moi, avec l'interdiction d'y porter la main ; mais il ne nous a pas permis de reconnaître sa singularité, ni de le rencontrer : qui est cet Autre face à moi ? Comment puis-je reconnaître et rencontrer cet Infini qui s'offre à moi par son visage ?

Par ailleurs, beauté et laideur ne sont pas des notions purement sensibles, et rien moins qu'indifférentes dans notre relation au monde et à autrui. Comment passer de la perception sensible, chemin ou obstacle selon les cas, à « l'ontologisme réciproque », dirait G. Bachelard⁷, du sensible à l'intelligible avec Platon et Socrate, et encore de l'esthétique à l'éthique avec S. Kierkegaardt⁸ ?

La reconnaissance de la singularité, qui échappe au concept, à l'intelligible, peut-elle être saisie à travers l'esthétique, beauté qui s'offre, ou laideur représentée ? La petite fille trisomique 21, héroïne de la bande dessinée de Tamigushi⁹, n'est ni belle ni laide, elle est *autrement*. La dysmorphie qui frappe le regard, comme la note dysharmonique réveille l'attention de l'auditeur assoupi, peut-elle être un chemin pour reconnaître la singularité, l'unicité de chaque personne ? Isabelle, qui est née en France, blessée par le regard et les mots d'autrui (« espèce de mongole ! »), a suivi du regard la direction du doigt la stigmatisant, pour regarder vers un autre pays, plus beau, moitié images vues à la télévision, moitié révé : pays lointain, désert et âpre à première vue, mais où peut se rencontrer la beauté, et où celui qui est *autrement* n'est pas seul.

⁷. Martin Buber, *op. cit.* préface (Gaston Bachelard), p. 10.

⁸. Sören Kierkegaard, *Etapas sur le chemin de la vie*, tel, Gallimard, 2007

⁹. Taniguchi, Morvan, *Mon année 1- Printemps*, Dargaud, 2009

A- Du jugement esthétique en médecine

1- Visages, phénotype ou épiphanie ?

Le visage en français, est ce qui est vu, ce qui, nous l'avons dit, renvoie, suggère qu'il y a aussi quelque chose qui n'est pas vu, qui existe mais ne s'offre pas à la vue. Le visage humain, toujours en français, est dans un autre registre que la gueule des animaux : on ne parle pas du visage d'un cheval, d'une grenouille, mais d'une gueule, ou d'une face ; cette distinction n'existe pas en espagnol, ni en anglais. Traiter quelqu'un de « face de rat » est une insulte, et les comparaisons animales péjoratives (qui rabaissent la personne) pour le visage ne manquent pas ; ces comparaisons malheureuses peuvent être encore utilisées pour décrire un enfant malformé, par des généticiens, ou certains médecins en échographie anté-natale, bien que l'on note depuis quelques années un effort certain de rectification des termes¹⁰ reflétant la prise de conscience par les médecins de la cruauté de certaines dénominations de maladies, ou de symptômes : « syndrome du cri du chat », « *cat-eye syndrome* », termes médicaux officiels, « profil de grenouille », « bec de lièvre », « gueule de loup », qui ne sont pas des termes médicaux, mais quand même parfois rencontrés dans des compte-rendus, en particulier en échographie prénatale. Au contraire, parler de visage d'ange (ce qui est paradoxal, puisque si les anges existent, étant de purs esprits, ils n'ont pas de visage !) est un compliment (toutefois ambigu) : le visage est plus proche de l'ange que de la bête, plus « spirituel », en même temps qu'il est aussi plus vulnérable aux difformités, accidents, et passage du temps que tout autre partie du corps.

Visage et nombre : les connaissances en matière de formation du visage restent encore très modestes, mais l'embryologie, l'anatomie comparée, la génétique moléculaire, la pathologie et les expériences sur les modèles animaux nous apprennent la complexité et la précision des mécanismes mis en œuvre pour la formation de la tête des vertébrés, et celle du visage humain : il faut une proportion précise de facteurs de croissance (donc codés par des gènes fonctionnels), au bon moment et au bon endroit pour que tous les phénomènes nécessaires à un développement et une croissance harmonieux du visage puisse se faire : étonnant

¹⁰. J.E. Allanson, et al., "Elements of morphology: Introduction", *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 149A :2-5

phénomène qui fait passer la première cellule que nous étions à la conception, ronde et microscopique, à l'état d'un nouveau né au visage unique, que sa mère ne se lasse pas de contempler à la fois comme son miroir et pourtant différent et autre, enveloppé de mystère et de promesses. Le visage est formé par un arrangement hautement précis et déterminé d'os, de tissus, de nerfs, etc. Un des phénomènes en cause est la formation, la spécification, la migration des cellules de la crête neurale qui apparaissent très tôt dans la vie embryonnaire : une cellule déterminée précisément pour être à tel endroit et donner tel type de cellule (les os du nez, la langue, etc..) va migrer pour rejoindre sa place définitive, et au cours de cette migration, communiquer avec d'autres cellules, être soumise à des rapports précis de concentration de facteurs de croissances et de spécification ; tout cela ne se fait pas au hasard, mais est extrêmement finement régulé, et un faible excès ou défaut de concentration d'un facteur important comme l'acide rétinoïque peut provoquer des malformations importantes d'une partie du visage ou de la tête ¹¹. Doivent être synchronisés : le temps (la période critique de la formation du visage est entre la 3^{ème} et la 8^{ème} semaine de développement embryonnaire), l'espace (les cellules de la crête neurale sont formées à un endroit précis de l'embryon, puis rejoignent leur poste en cheminant sur des voies précises), les concentrations de facteurs de croissance et de spécification, l'apoptose (ce phénomène fascinant de mort cellulaire programmée à un moment précis, absolument nécessaire au développement embryonnaire), sans compter les facteurs d'environnement dont le rôle certain est bien peu connu. Le visage est la personne, et le message génétique est bien plus complexe et contient plus d'intelligence que le programme informatique le plus performant ; mais une vue rapide des mécanismes nécessaires à son développement harmonieux sur le plan plastique et fonctionnel peut conduire à conclure qu'il ne s'agit que d'une affaire de quantité, de proportion, et de nombre : le visage comme une combinaison mathématique, le visage géométrique, au sens pythagoricien du terme. Quand ce mécanisme se dérègle à une étape (lieu, temps, concentration, migration), une déformation apparaît, dysmorphie du visage qui attire l'attention et fait suspecter un défaut génétique, une erreur qui s'est glissé dans le message.

Dans le visage, plus que tout autre partie du corps nous semble t-il, on voit de façon frappante, le saut qui existe entre le niveau moléculaire (dont la compréhension est nécessaire si l'on veut pouvoir corriger un défaut) et le niveau psychologique, existentiel, et philosophique de l'être humain: une simple « faute d'orthographe », un changement dans une

¹¹. A. L. Shanke 2010. "Introductory comments on special section- New developments in craniofacial biology : putting on a happy face" , *American Journal of Medical Genetics*, Part A, 152A :2949-2946

seule lettre du code génétique d'un gène clé pour la formation du visage a des conséquences redoutables pour la personne qui en est affectée, pour toute sa vie, et pour son entourage. Le corps est la personne, je suis mon visage, mais ne suis pas que mon corps, et mon visage s'il me révèle, est aussi un masque (*prosopon*), qui invite à aller au-delà des apparences pour entrer en relation personnelle.

Unicité :

Dans le visage se note aussi l'unicité de la personne: son génome, code un message unique, et c'est sur le visage plus que toute autre partie du corps que se lit cette unicité : « *the face is the most distinguishing features of the vertebrate body as can be seen in the six billion unique face of the world's population* » (la face est la partie la plus originale du corps des vertébrés, comme on le constate avec les quelques 6 milliards de visages uniques de la population mondiale)¹².

Visage, unité et dignité : Il existe un lien entre le visage et la parole, d'abord anatomique et fonctionnel : T. de Koninck cite ce beau passage de Grégoire de Nysse : « ce privilège (du langage), jamais sans doute nous ne l'aurions, si nos lèvres devaient assurer, pour les besoins du corps, la charge pesante et pénible de la nourriture. Mais les mains ont pris sur elle cette charge et ont libéré la bouche pour le service de la parole »¹³. Les recherches récentes ont aussi établi ce lien au niveau paléontologique et évolutif (avec la verticalisation de l'être humain), et moléculaire : bien que nos connaissances soient encore très parcellaires, on sait que les gènes candidats pour la formation des membres sont aussi de bons candidats pour celle de la face. Le corps humain est une unité dynamique et vivante, où les phénomènes de croissance, de maturation, de décroissance ou de pathologie sont liés. Le visage révèle en plus l'unité entre le corps le psychisme et l'esprit : mon visage reflète l'intériorité, et l'identité personnelle ; les insultes au visage¹⁴, tout comme les accidents et les maladies qui l'affectent, touchent de plein fouet l'identité, la dignité. L'unité de la personne, corps et esprit, se voit peut-être plus dans la pathologie : lorsque j'ai mal, ce n'est pas seulement mon estomac, ou mon pied qui souffre, c'est moi dans ma totalité; de même, et bien plus encore, la dysmorphie du visage, fruit d'une combinaison génétique altérée, altère profondément l'identité, ce qui m'est le plus personnel, l'image que l'on a de soi, la place que l'on a dans le monde : il n'est ainsi pas possible de réduire ce défaut génétique à un défaut de quantité (même si l'on doit le faire pour trouver un remède).

¹². A. L. Shanke. *Op. cit* p. :2949-2946.

¹³. T. de Koninck, *de la dignité humaine*, Paris, PUF, Quadrige, 1995, p. 100.

¹⁴. D. Le Breton, *op.cit.*, p.271.

Visage, phénomène unique : les généticiens parlent de phénotype : ce qui est visible, par opposition au génotype, la combinaison génétique ; le phénotype ne manifeste pas toujours le génotype : si on est porteur d'une mutation dite récessive, celle-ci ne s'exprime que si on a reçu de chacun de ses parents, un exemplaire de cette mutation ; on peut donc être porteur sain, d'une mutation pathologique, avec un phénotype sain et un génotype sinon pathologique, du moins à risque élevé de transmission d'une maladie. Ce qui est vu n'est donc pas exactement la combinaison génétique ; celle-ci demande des examens particuliers. En revanche, une mutation dominante va toujours (avec des nuances néanmoins, mais ce n'est pas le lieu d'entrer dans les détails de pénétrance et d'expressivité) se manifester dans le corps, comme dans le nanisme, la santé comme dans la chorée de Huntington, ou l'intelligence et le visage comme dans le syndrome de Williams et la trisomie 21. Le génotype s'offre à la vue.

Sur un plan philosophique, le visage est un phénomène, il apparaît, plus que toute autre partie du corps, il s'offre à la vue, il est perçu par la vue, qui peut le détailler. Il nous semble que la science génétique, étudie le visage comme un phénomène au sens kantien: le visage est expérimenté , perçu de façon sensible ; ces données sont spatialisées, et temporalisées : telle personne est jeune ou vieille, originaire de telle partie du monde ; le visage est ensuite catégorisé par le généticien qui regarde, étudie, et classe selon des catégories, non pas a priori, mais déduites : telle visage est dans la catégorie trisomie 21, X Fragile, Williams, etc. Cette catégorisation est déduite de l'expérience, mais réalisée grâce aux catégories a priori (quantité, qualité, relation, et modalité), y compris la catégorie de cause à effet ¹⁵ : cette anomalie d'un gène, ou d'un nombre de chromosome est la cause de cette dysmorphie, cette maladie. Les analyses génétiques qui permettent de connaître le génotype, et d'aller plus loin dans la connaissance de la réalité, restent quand même au niveau des apparences, du phénomène au sens philosophique : le génotype, s'il va plus loin que le phénotype, ne nous dit rien, ou des choses accidentelles sur l'identité de cette personne concrète. Dom Juan détaille le visage pour le posséder : « Peut-on rien voir de plus agréable ? [...] Ah, que cette taille est jolie ! [...] Ah, que ce visage est mignon ! Ouvrez vos yeux entièrement. Ah, qu'ils sont beaux ! Que je voie un peu vos dents, je vous prie. Ah, qu'elles sont amoureuses, et ces lèvres appétissantes ! »¹⁶. Les scientifiques le détaillent dans un but de connaissance : connaître la

¹⁵. D. Folscheid, *cours de Master 2 : comment penser l'homme à travers l'univers scientifique et technique*, 2011, p.33.

¹⁶. Molière, *Dom Juan*, Classiques Hachette, 2003, p.37.

cause d'une maladie est la première étape le plus souvent indispensable pour soigner. Mais, on l'a dit, le risque de confondre le phénomène avec la chose en soi, qui est vraiment cette personne, n'est pas nul.

Ensuite intervient le jugement esthétique inévitablement : ce visage est harmonieux, neutre ou laid.

E. Lévinas, accueille le visage comme un phénomène différent des autres phénomènes¹⁷ : il n'est pas possible de décrire le visage, de le réduire à la description, ce qui donne une fausse impression de connaissance. E. Lévinas, si nous l'avons compris, s'oppose à la connaissance en tant qu'elle prétend à la totalité : c'est le rêve de tout penseur de construire un système qui rend compte de tout, où chaque chose à sa place, logique, rationnel, accessible à ma pensée ; ce qui est connu est donc intégré à ma pensée, je le possède, et le contrôle, ce qui rassure et réjouit ; l'inconnu effraie, déstabilise, et laisse inassouvi le désir de connaître. C'est l'honneur de l'esprit humain de vouloir toujours plus connaître, mais c'est son orgueil de croire qu'il peut tout connaître, c'est-à-dire tout posséder. On trouve le désir de puissance dans le désir de connaître.

Or, autrui n'est pas une chose, mais une personne ; on ne connaît pas une personne comme une chose. La personne humaine capable de liberté et d'intelligence, échappe à la connaissance scientifique. La science peut permettre d'aller très loin dans la connaissance des phénomènes, mais ne peut pas dire ce qu'est une personne, ni qui est cette personne. La prétention à cette connaissance transforme la science en scientisme, ridicule mais redoutable prétention. Prétendre connaître autrui ramène donc l'autre à moi-même, le réduit aux catégories de l'entendement.

Le visage, pour Lévinas, est l'épiphanie de la personne, la manifestation de la personne et pas seulement une partie, même la plus précieuse et la plus noble de son corps. Décrire le visage peut alors ressembler à une profanation. Pour E. Lévinas, le visage est inconnaissable, est hors de portée de ma connaissance, ne rentre pas dans les catégories de la connaissance. Le visage me donne au contraire l'expérience de l'altérité, celui qui est hors de moi-même, radicalement autre que moi-même, donc irréductible à toute connaissance. En conséquence, le visage est manifestation d'infini : « La présence d'un être n'entrant pas dans la sphère du Même [...], fixe son statut d'infini. [...]. L'idée d'infini, l'infiniment plus contenu dans le moins, se produit concrètement sous les espèces d'une relation avec le visage »¹⁸.

¹⁷. E. Lévinas, *Totalité et infini*, Kluwer Academic, Le Livre de Poche, 2009, p.203 et suivantes

¹⁸. *Id.*, p.213

2- Visage et beauté :

Beau ou agréable ? Le plaisir, comme la peine sont ressentis par chaque sens. Mais il faut noter une différence entre les sens: le toucher et l'odorat ressentent un plaisir, un agrément, ou souffrent un désagrément, une douleur. L'ouïe et la vue aussi, mais vont plus loin : par l'ouïe, par la vue, nous avons accès à la beauté, et nous pouvons souffrir de la laideur, deux réalités sensibles mais qui vont aussi au-delà du sensible. « Nous appelons beau cette partie de l'agréable qui nous vient par la vue et l'ouïe » dit Socrate à Hippias ; mais le beau n'est pas l'agréable, ni l'utile, ni le convenable, ni l'avantageux¹⁹. E. Kant distingue les satisfactions apportées par le pouvoir de désirer : l'agréable fait plaisir, le beau plait, le bon est estimé, approuvé ; le bon est « ce à quoi on attribue une valeur objective »²⁰. L'agréable suscite une inclination, le bon le respect ; « seule la satisfaction prise au beau est « désintéressée et libre »²¹.

Beauté ordonnée : est beau le monde ordonné, le cosmos des anciens, où toute chose est à sa place, dans le bon lieu pour ce qu'il est, pour son usage, sa finalité, et en rapport avec les autres choses, les autres parties ; ce qui est en ordre a un rapport adéquat de lieu, mais aussi de fonction et d'usage, de la partie avec les autres parties et avec le tout, et sa finalité. Dans l'ordre, il y a aussi hiérarchie : le moins important « sert » le plus important, et la convenance : on passe de l'ordre matériel à l'ordre vertueux: le cosmos des grecs est rempli de sagesse et de prudence²².

Beauté et unité : Apollon, le dieu de la beauté est simple, non multiple ; chaque instrument jouant sa partie concourt à l'harmonie de la symphonie entendue comme un chant: chaque instrument indispensable, est à sa place pour construire une unité, un chef d'œuvre qui n'est pas la simple juxtaposition des parties. La beauté d'une demeure tient aussi bien à son rapport harmonieux avec le paysage qu'à son architecture : on n'imagine pas le Parthénon au fond d'un vallon ; on voit avec peine des côtes méditerranéennes enlaidies par des tours.

Bel et bien : Apollon est aussi celui qui repousse le mal²³ : la beauté comme sécurité et rempart contre le mal, la souffrance, la méchanceté : « on ne saurait être beau et coupable »²⁴. C'est Platon qui nous montre le lien et le chemin entre la beauté et la vérité : la beauté qui

¹⁹. Platon, *Hippias*, édition électronique, p.152.

²⁰. Emmanuel Kant, *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2009, p. 188.

²¹. *Id.*, p. 188.

²². André Bailly, *Abrégé du dictionnaire Grec-Français*- Hachette, Paris, 1967, p. 507.

²³. André Bailly, p. 100.

²⁴ David Le Breton, op. cit. p. 275.

s'offre à la vue attire l'âme au-delà du sensible vers la vérité²⁵ : de toutes les essences, « seule la beauté a le privilège d'être la plus visible et la plus charmante »²⁶.

Le beau et le bien ont en commun l'ordre, la mesure, la proportion : le beau corps est bien proportionné, la beauté de l'âme est dans l'ordre de ses passions, chacune à la bonne place pour jouer son rôle au bon moment, comme les instruments dans une symphonie. C'est Aristote à son tour, qui nous dit aussi que l'homme intempérant, qui ne sait pas se dominer, est comme un homme dont « les membres du corps qui après un accident ont été mal remis, et qui se portent à gauche quand on veut les mouvoir à droite »²⁷. La vertu est un sommet à égale distance de l'excès et du défaut ; un ouvrage est bien fait quand « on ne saurait rien y ajouter ni rien en retrancher ; [...] si l'excès et le défaut détruisent la perfection, le juste milieu peut seul l'assurer »²⁸. La vertu a la beauté de l'ordre, du fini et de l'unité, alors que le mal est divers, et divisé²⁹. « La forme du bien constitue en fait pour toute chose la cause de ce qui est droit et beau, elle qui dans le visible a engendré la lumière »³⁰. Une chose est belle parce qu'elle est bonne.

La beauté nécessaire ? Platon nous dit que le beau n'est pas l'utile³¹, et on oppose parfois le beau à l'utile, mais toute l'histoire des lieux, des habitations, des objets quotidiens nous démontrent le contraire : l'objet utile doit aussi être beau, sous peine d'être imparfait, non terminé ; La beauté termine, perfectionne tout objet utile : des instruments de travail des artisans, à la forme harmonieuse, aux maisons intégrées dans le paysage, aux voitures, trains, ordinateurs, et téléphones portables : nous désirons avoir de beaux instruments de travail, une belle cuisine, de beaux meubles, et pas seulement une chaise, ou une cafetière qui fonctionne bien. Même l'architecture hospitalière (l'hôpital moderne : lieu d'efficacité par excellence), qui était « naturellement » harmonieuse autrefois, a connu une phase moderne de fonctionnalité pure, avec souvent d'affreux bâtiments déprimants ; les nouveaux hôpitaux, comme les aéroports, prétendent maintenant eux aussi à la beauté, presque autant qu'à la performance technique et à la sécurité.

Le beau visage se doit, même si les canons de la beauté sont éminemment variables dans le temps et l'espace, de répondre à cette « nécessité » d'ordre, d'harmonie, d'unité ; il doit plaire, ou au moins ne pas déplaire aux autres ; il est l'objet de soins et de réparation

²⁵. Platon, *Phèdre*, Paris, GF Flammarion, 1992.

²⁶. Id., p.147.

²⁷. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Le Livre de Poche, Classique de poche, Paris, 2007, p.73.

²⁸. Id., p.91

²⁹. *Ibid.*, p.92

³⁰. Platon, *La République*, GF Flammarion, Paris 2002, p.362.

³¹. Platon, *Hippias*, édition électronique

constants et empressés, tant est grand le besoin de faire bonne figure, de manifester aussi le mieux possible notre dignité et notre valeur. Le beau visage annonce l'innocence, la grâce, procure la joie au moins de ceux qui croisent son chemin (sinon de l'intéressé(e) lui-même), attire les regards avec la bienveillance, l'indulgence et l'amour.

Néanmoins, si la beauté perfectionne une chose ou un paysage, il n'en est pas de même pour une personne, pour un visage ; corps et esprit, la beauté vient souligner, magnifier la personne ; mais la beauté physique ou la laideur relève de l'heureux hasard qui a donné à un tel le visage d'un Apollon, et de la malchance pour celui qui est laid. Si elle la souligne avec éclat, la beauté ne saurait être la raison de la dignité humaine.

Pour qualifier la beauté humaine, E.Kant parle de beauté adhérente, par opposition à la pure beauté qui qualifie les autres choses, ou vivants non humains³². Nous y reviendrons.

Laid à faire peur : Le négatif de la beauté est la laideur : d'une chose, d'un paysage, d'une personne ; la laideur désordonne, enlève l'unité, déplaît.

Dans la laideur, une unité et une harmonie sont rompues : les parties n'ont pas la bonne mesure, ne sont pas au bon endroit, n'ont pas un rapport adéquat avec les autres parties, le tout. Dissonance ou dysharmonie qualifient l'absence de beauté pour l'ouïe et la vue.

La laideur provoque une souffrance de la vue ; toute souffrance est rejetée, mise à distance : nous cherchons le bonheur ; quand on parle de souffrance ou de douleur, on pense d'abord à ce qu'on appelle la nociception, douleur en rapport avec le toucher, le tact : le corps ressent une douleur que l'on peut qualifier de nombreuses façons : aiguë ou chronique, sourde, lancinante, ou broyante, affolante ; on pense moins à la souffrance des autres sens : souffrance de l'odorat, qui nous fait fuir une odeur désagréable ; souffrance de l'ouïe : une fausse note, un chant faux, un piano désaccordé nous donne envie de nous boucher les oreilles, de faire stopper cette dysharmonie, de bâillonner le chanteur. De même, la vue peut aussi souffrir : dysharmonie des formes, des couleurs, des proportions, dans un vêtement, un tableau, un paysage : ne dit-on pas que tel paysage, tel littoral, telle perspective urbaine a été « défigurée » par des constructions anarchiques scandaleuses qui brisent une harmonie et une unité ? Il faut une certaine culture pour goûter certains chefs d'œuvres musicaux ou picturaux contemporains, dont il faut conquérir la beauté à travers la dysharmonie : on n'est plus dans la réceptivité pure, mais dans un mouvement de la raison.

³². Emmanuel Kant, *op. cit.*, p.209.

La laideur fait peur, parfois même physiquement : certaines difformités du visage sont si effrayantes que le cœur s'accélère avec la crainte, et tout en nous désire fuir cette peine.

La laideur génère un mouvement de défense ou de fuite : elle agresse réellement un sens, qui réagit, pour ne plus pâtir, comme la main se retire spontanément, instinctivement du feu pour ne pas être brûlée, puis détruite. La laideur blesse la vue, et nous la fuions spontanément. Comme la douleur du toucher est un signal d'alerte (certes non dénué d'ambivalence et d'erreur), la douleur de l'ouïe, de la vue est aussi un signal qui délivre un message important : la mesure, l'harmonie et beauté sont une partie du bonheur que nous désirons et son absence ou son contraire altère la béatitude : « là, tout n'est qu'ordre et beauté, ... »³³.

Autant la beauté attire et élève l'âme, réjouit, et donne des ailes³⁴, autant la laideur pèse, attriste, opprime.

La laideur est bizarre, nous étonne, attire l'attention ; elle n'est pas habituelle : nous ne voulons pas habiter la laideur. Les espagnols utilisent le mot *rara* pour dire bizarre ; bizarre est péjoratif, inintelligible, illogique : si la beauté est un chemin vers l'intelligible, la vérité, la laideur semble au contraire en fermer l'accès.

Autant la beauté inspire le respect, et même la dévotion : de celui qui a rencontré la beauté, Platon dit qu'« il la vénère comme un dieu, et s'il ne craignait de passer pour frénétique, il lui offrirait des victimes comme à une idole ou à un dieu »³⁵ ; autant la laideur peut inspirer le mépris : Quasimodo, idéal du grotesque, bossu, borgne, sourd et difforme est élu pape des fous³⁶. La laideur rend moins précieux un objet, un paysage, et aussi peut rabaisser l'estime d'une personne.

Enfin, comme la beauté a partie liée à la bonté, la laideur renvoie de façon encore plus forte au manque, au mal, à la peine, à la douleur : c'est ce que signifie le mot allemand *leid* ; avant d'être esthétique, le laid est ce qui lèse (le contraire de plaire), ce qui nous enlève quelque chose à quoi nous pensons avoir droit. De ce fait elle nous donne un sentiment, injustifié, mais réel, de rancune : devant la laideur, nous nous sentons lésés, comme l'indique l'étymologie du mot. La beauté donne des privilèges, semble-t-il, elle met au-dessus des lois communes. La laideur doit au contraire être rachetée.

³³. Charles Baudelaire, *L'invitation au voyage*, in Pierre Seghers, *Le Livre d'or de la poésie française*, Marabout université.

³⁴. Platon, *Phèdre*, GF Flammarion, Paris, 1992.

³⁵. *Id.* p.148.

³⁶. Victor Hugo, *Notre Dame de Paris*, Les Classiques de Poche, Le Livre de Poche, 2009, p.118.

Laideur et dysmorphie : les deux termes ne sont pas équivalents, bien qu'il y ait un lien entre les deux, mais pas au point d'être des synonymes. Un visage dysmorphique, qui ne répond pas aux critères habituels (dont nous avons l'habitude) de proportion, et le mesure n'est pas forcément laid : beaucoup de nos jeunes ou moins jeunes patients trisomiques, ou avec une autre maladie génétique, ont une dysmorphie réelle (les yeux en amande, le petit nez pour les personnes avec une trisomie 21 ; le visage arrondi, pour les enfants avec une délétion du chromosome 5 , etc), sans être laids ; parfois la particularité dysmorphique est même un atout, comme les petites taches blanches (dites « *de Brushfield* ») dans les iris bleus, qui donnent l'impression que l'enfant trisomique aux yeux clairs a des étoiles dans les yeux ; on parle aussi d'iris stellaires pour les enfants avec un syndrome de Williams ; ce syndrome était d'ailleurs auparavant dénommé *elfin face syndrome* par les anglais, amateurs de féeries : les elfes sont en effet « connus » pour leur visage triangulaire et avoir des étoiles dans les yeux, car ils sont nés à la clarté des étoiles, comme chacun sait³⁷.

A l'inverse, on peut bien sûr être laid sans réelle dysmorphie, comme Socrate, ou Sartre. Mais il existe un lien, d'abord étymologique entre laideur et dysmorphie : beauté est *formosa* en latin, *morphè* en grec : la forme par excellence, la forme parfaite ; *dys* vient altérer la forme, altérer l'harmonie de la forme. *Dys* marque la difficulté et le malheur³⁸ : la beauté est grâce, gratuite : la beauté humaine, cadeau distribué gracieusement, au hasard et sans égard pour les mérites, semble promettre le bon lot de vie, le bonheur, avec l'amour, le succès et la richesse ; le difforme a lui reçu le mauvais lot de vie, et par extension, amène le malheur avec lui ; Ou bien à l'inverse le difforme concentre en lui le malheur, joue le mauvais rôle, ce qui nous permet de jouer le beau rôle ; identifié au mal, il sert de paratonnerre pour éloigner le mal des autres : toucher la bosse du bossu porte bonheur, mais lui seul en est privé par sa difformité . Laideur et mal sont liés ; le jugement moral n'est jamais loin du jugement esthétique. Le beau s'offre sans détour à la vue ; le difforme est tordu, serait-il aussi menteur ? Les femmes s'exclament devant Quasimodo : « Oh la déplaisante face de bossu, oh la vilaine âme ! »³⁹. Si la beauté est reçue avec reconnaissance, comme une faveur et un don gratuit, le laid doit au contraire racheter sa laideur : par son intelligence, comme Cyrano de Bergerac, son courage comme Bertrand Duguesclin ou sa force et sa vaillance comme Quasimodo : la laideur est ressentie comme une offense, qui doit être compensée, rachetée par une autre qualité de plus grande valeur qui fait oublier le visage, pour trouver son compte dans cette relation avec

³⁷. J.R.R Tolkien, *Le Silmarillon*, Ed. Christian Bourgois, collection Pocket, p. 58.

³⁸. André Bailly, *op. cit.*, p. 231.

³⁹. Victor Hugo, *op. cit.*, p.118.

aut; rui : si j'ai été lésé, ou blessé par la vue, il faut bien autre chose pour compenser cet affront. On est dans un jugement esthétique, qualifié par E. Kant de jugement réfléchissant, tourné vers soi, et non vers l'autre. Notre petite Lucie, aveugle, sourde, laide et handicapée mentale n'a rien pour la racheter à notre regard.

Réciproquement, le mal est laid, représenté au moyen âge par des gargouilles affreuses, grotesques et grimaçantes, tout le contraire du sourire de l'ange de la cathédrale de Reims ; il n'est pas beau de mentir ; la curiosité est un vilain défaut, etc., que d'arguments esthétiques pour attirer l'enfant vers le bien, tant est grand l'attrait pour la beauté.

3- Médecine et esthétique, quel rapport ?

Regards et jugements :

La relation médicale est une relation particulière, professionnelle, dictée par la nécessité ou la souffrance et non le libre agrément, ou le choix singulier de l'amitié ou de l'amour ; mais elle ne peut pas être réduite à une relation d'expérience technique, puisqu'il y a toujours deux personnes uniques en face à face, en colloque singulier, selon la belle définition encore usuelle. Face à face signifie qu'il y a une part de contemplation dans la relation médicale ; contempler est regarder sans saisir, en recevant l'autre, au moins en recevant son image. Contempler a aussi un lien avec le temps : avant d'agir, je reçois. La contemplation ne conduit pas à la connaissance logique nous dit Kant, mais ce mot est quand même utilisé par certains spécialistes, comme les pédiatres devant des nourrissons incapables de s'exprimer, comme préalable nécessaire à la connaissance ; contempler dans le sens de regarder longtemps, sans vouloir saisir ni déduire d'emblée : il faut parfois regarder longtemps un enfant, avant de pouvoir comprendre ce qui se passe, par exemple une crise d'épilepsie atypique, une attitude inhabituelle signe de douleur, une manière de communiquer qui est spécifique à cet enfant handicapé. Un pédiatre disait qu'il faut écouter longtemps un cœur, pour « se mettre dans son ambiance », et déceler ce qui ne va pas.

Le regard médical est avant tout professionnel : le cordonnier regarde les chaussures, la coiffeuse la coupe de cheveux, la couturière jauge la coupe du vêtement, le médecin l'état de santé, le généticien ne peut s'empêcher même dans le métro de voir les particularités du visage, de l'oreille, du nez qui évoquent tel ou tel syndrome ; le médecin voit des choses que les autres ne voient pas : les signes d'une maladie cachée même à celui qui en est atteint, et bien sûr ces petits ou grands signes du visage qui signent l'erreur génétique.

Dans tous les cas, le regard est professionnel, mais comme le médecin traite des personnes, il risque plus de blesser par son professionnalisme : on regarde une partie de la personne, avant de la rencontrer ; regarder une particularité avant de rencontrer l'être singulier, concret en face de moi. On parle de déformation professionnelle ; la profession, si elle passe avant l'humanité peut déformer; que peut-il advenir de bon lorsqu'un regard « déformé » rencontre un visage difforme, ou du moins si le regard se distrait de l'essentiel pour se focaliser sur le détail ?

Si le premier regard est professionnel, le deuxième regard est souvent un jugement esthétique, que l'on soit médecin ou non. Le médecin est tenu moralement de ne pas faire de différence entre les malades, et la médecine nécessite un jugement pratique : que vais-je faire avec ce patient laid ou dysmorphique ? Vais-je détourner le regard, vais-je m'attacher à détailler ses traits et particularité, m'en tenir à l'entendement, qui va me permettre de trouver le gène coupable, en laissant de côté ce jugement esthétique ? Le médecin ne doit manifester « ni dégoût ni désir ». Mais néanmoins, il n'est pas un simple instrument d'optique, il reste humain, est affecté, et juge. Le jugement esthétique est à la fois inévitable dans toute relation humaine et il n'est pas possible d'en rester là, et encore moins en médecine : le médecin a une obligation encore plus forte de dépasser le jugement esthétique.

La relation médicale est réciproque, et nous pouvons apprendre de nos patients ; nos patients handicapés mentaux manifestent aussi des jugements esthétiques. Dans la bande dessinée de Tamagushi⁴⁰ l'auteur s'efforce de rentrer dans la tête de la petite fille trisomique 21 qui dessine ses parents, à grands traits approximatifs et maladroits, pour évoquer comment l'enfant voit ses parents : de cette façon maladroite, enfantine. Mais c'est la représentation de la sensibilité et du regard de l'enfant faite par l'auteur de la BD qui nous paraît approximative et abstraite. On pourrait facilement penser que les personnes handicapées ne discernent pas la beauté, qu'étant plus souvent laids, et en plus déficients intellectuels, ils n'ont rien à voir avec la beauté. Mais l'expérience nous montre qu'il n'en est rien : c'est de la plus belle éducatrice de leur centre que beaucoup de jeunes gens handicapés mentaux tombent amoureux ; comme beaucoup d'adolescents, ils ont pour idéal telle ou telle actrice ou mannequin. Nous n'avons pas oublié cette histoire charmante d'un jeune garçon trisomique 21, qui, devant une belle jeune femme assise en face de lui dans le métro, lui a spontanément rendu hommage avec une profonde révérence, tel un chevalier devant sa dame ; sa mère se demandait où il avait appris ce geste, mais était surtout émue que son fils ait su trouver le geste approprié, sans crainte des regards d'autrui, d'hommage à la beauté rencontrée et reconnue. Si l'intelligence abstraite

⁴⁰. Taniguchi, Morvan, *Mon année 1 - Printemps*, Dargaud, 2009.

(l'entendement) est indubitablement altérée, le jugement de gout esthétique semble, lui, préservé chez nos patients : en témoignent de réels talents de peintres⁴¹, de musiciens, de sculpteurs, danseurs, acteurs. Le jugement de gout, qui n'a pas besoin de concepts abstraits, est bien présent chez nos patients.

Osons aller encore un peu plus loin : nos patients semblent suivre le chemin indiqué par Platon, de la beauté qui conduit à la bonté et la vérité : lorsqu' Isabelle dit : « je suis née en Mongolie, je viens du beau pays » ; ou quand Mathilde écrit un poème dont le titre est : « Je viens de loin, je viens des étoiles » : est-ce pour se consoler de la tristesse de se découvrir laide dans le miroir et le regard des autres, et s'évader d'une dure réalité ? Est-ce un simple mécanisme de défense psychologique pour guérir le trouble causé par la question de son origine (la faute originelle : qu'ont fait mes parents pour que je sois ainsi ?), Ou expriment-elles une vérité plus profonde, difficile à exprimer pour elles de façon abstraite, mais fortement ressentie : mon visage est laid, bizarre, mais mes origines sont belles ? Mes origines sont belles, car mon être est bon. Peut-être expriment-elles de manière poétique une profonde vérité : ni la laideur, ni le handicap mental ne peuvent rien enlever à leur dignité, à la bonté de leur être.

Jérôme Lejeune (le généticien qui a découvert la cause du « mongolisme », la trisomie 21) raconte qu'un de ses patients l'avait vu à la télévision, lors d'un débat sur la légalisation de l'avortement : l'enjeu premier de cette loi était sans aucun doute la vie et la mort des enfants handicapés mentaux, et J. Lejeune argumentait en scientifique et en homme dans ce débat, en faveur du droit intouchable à la vie de tout homme, sans condition de santé ou d'intelligence ; ce patient, lendemain, lui a dit : « tu étais beau quand tu me défendais », ce qui est bien sûr émouvant et profond : ce patient ne rendait évidemment pas hommage à son esthétique, avait reconnu la beauté du bien : il est bon de défendre ceux qui ne peuvent se défendre, bon et beau de reconnaître et faire entendre que leur vie a le même prix et la même valeur que celle de ceux qui ont reçu plus d'intelligence et de beauté.

Kant et le jugement de gout⁴² : pour E. Kant, le jugement de gout est esthétique, c'est-à-dire qu'il passe par la sensibilité (*esthetica* en grec), les sens, et non par la raison pure. Il est néanmoins un jugement, mais pas un jugement de connaissance car il ne porte pas sur l'objet jugé, mais sur le propre sentiment de peine ou de plaisir ressenti ; il est ainsi qualifié de jugement réfléchissant, tourné vers soi et non vers l'objet. On l'a déjà évoqué : E. Kant

⁴¹ Annexe 1

⁴² Emmanuel Kant, op. cit.,

distingue le beau de l'agréable : les deux passent par les sens, la sensation, mais l'agréable en reste là, alors que le jugement de beauté fait intervenir l'entendement, bien que sans concept⁴³. De plus, l'agréable est associée à une inclination, au désir d'autres objets semblables ; ce qui est agréable suscite un intéressement, alors que le jugement de beauté est désintéressé. Quoique nous ayons dit antérieurement de la nécessité de la beauté, la beauté est aussi gratuite, inutile au sens fonctionnel ; gratuite, elle se reçoit comme une faveur, un don, et non un dû, comme la justice.

Contrairement au jugement de connaissance, le jugement esthétique n'est pas objectif, car il ne repose pas sur un concept. De ce fait, il n'est pas non plus un jugement moral : un jugement moral a besoin d'un concept de perfection, de bonté, et peut s'argumenter, se raisonner ; la beauté ne se démontre pas, ne s'argumente pas, et n'est pas un jugement de perfection : même si une certaine harmonie (où entrent la mesure et le nombre), paraît nécessaire à la beauté⁴⁴, la beauté n'est pas (ou pas seulement) la perfection de la forme.

Il n'est pas enfin un jugement pratique, comme le jugement éthique, qui va me permettre de juger du bien à rechercher, ou du mal à éviter, pour orienter mon action d'une façon au lieu d'une autre ; le jugement de beauté n'entraîne pas pour Kant de conséquence pratique dans mes actes ; il est contemplatif. Contempler signifie mettre à part ; contempler est beaucoup plus que voir qui reste perceptif, ou regarder, acte de la volonté, dans un but de connaissance. Contempler est être saisi d'abord, avant qu'entre en jeu la volonté de rester à regarder. Contempler demande du temps, s'arrêter, et un espace, la distance qui permet de voir sans toucher, ni prendre ; la contemplation suspend le mouvement et le temps.

Quoique pour E. Kant, le jugement de goût ne doit pas (sous peine d'être qualifié de barbare !⁴⁵) être mêlé et encore moins mesuré, par l'émotion ressentie, la beauté suscite la joie ; mais pour Kant, c'est la joie de trouver l'unité sous la diversité⁴⁶, une joie de l'entendement. La joie surprend, élève, et console. La beauté n'est pas ce qui donne un sens à la vie, c'est l'amour ; elle a néanmoins un très puissant pouvoir de joie et de consolation, y compris dans les situations de souffrance extrême, comme en témoigne V. Frankl : « Si, lors de notre voyage d'Auschwitz à un camp bavarois, quelqu'un avait pu voir l'expression de nos visages lorsque nous contemplions les montagnes de Salzbourg et leur cimes rayonnant dans le coucher de soleil, il n'aurait jamais cru que les hommes qu'il voyait avaient perdu tout

⁴³. Emmanuel Kant, *op. cit.* p. 208.

⁴⁴. *Id.*, p. 222

⁴⁵. *Ibid.*, p. 202

⁴⁶. *Ibid.*, p. 163

espoir de survivre et de retrouver leur liberté. En dépit, ou peut-être à cause de cela, nous étions transfigurés par la beauté de la nature, dont nous avons été privés si longtemps »⁴⁷.

La beauté, même si elle engendre une distance nécessaire à la contemplation, a aussi un pouvoir de communion ; le jugement de beauté est sans concept, et donc sans raisons que je pourrais partager avec autrui, il n'est pas logique ; néanmoins, en jugeant une chose belle, j'exige l'adhésion des autres, de tous les autres⁴⁸. Quoique subjectif, le jugement esthétique prétend à l'universalité : « on attribue à chacun le plaisir pris à un objet, sans se fonder cependant sur un concept »⁴⁹ « Si nous ne pensons pas à cette universalité, nous disons que telle chose est agréable, elle relève du goût des sens⁵⁰ ». La beauté engendre donc une proximité avec autrui ; par la beauté, quelque chose devient commun entre nous ; la musique en particulier, unit les personnes d'âge de condition, de cultures, d'opinions extrêmement différentes, des gens que tout oppose sur le plan culturel, idéologique, manière d'être. C'est encore V. Frankl qui raconte cette expérience d'universalité du jugement de beauté, et de communion par la beauté : alors que chaque prisonnier étaient enfermés dans l'amère solitude de sa propre souffrance, indicible, « un soir, tandis que nous étions couchés sur nos grabats, morts de fatigue, un de nos compagnons rentra précipitamment et nous exhorta à nous rendre au lieu de rassemblement pour voir le coucher du soleil.[...] Au bout de quelques minutes émouvantes de silence, un prisonnier dit à celui qui se trouvait à côté de lui : « comme le monde pourrait être merveilleux » »⁵¹.

Quelle beauté pour un visage ? Nous en avons déjà un peu parlé : Kant refuse de parler de pure beauté quand il s'agit d'un être humain, mais de beauté adhérente ; la pure beauté est libre de toute finalité : « La beauté libre ne suppose nul concept de ce que doit être l'objet » : pour Kant, c'est le cas des fleurs, des oiseaux, des éléments d'architecture : l'imagination est libre dans sa contemplation⁵². Quand il s'agit d'un être humain (mais aussi d'un animal, d'un palais), l'imagination ne peut plus être libre, car ces êtres ont une finalité, un concept de perfection : ce que cette chose doit être. L'homme est dans le règne des fins, « il ne doit jamais seulement être traité comme un moyen, mais toujours en même temps comme une fin

⁴⁷. Viktor E. Frankl, *Découvrir un sens à sa vie*, Les Éditions de l'homme, 2000, p.57.

⁴⁸. Emmanuel Kant, *op. cit.*, p. 194.

⁴⁹. *Id.*, p. 190.

⁵⁰. *Ibid.*, p. 190.

⁵¹. Viktor E. Frankl, *op. cit.* p.57.

⁵². E. Kant, *op. cit.*, p. 208.

en soi »⁵³. L'homme ne se pense pas en termes de valeur (on ne peut pas dire que tel vaut plus ou mieux que tel autre), mais de dignité, indivisible : « dans le règne des fins, tout a un prix, ou une dignité. Ce qui a un prix peut aussi bien être remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité »⁵⁴ ; et pour Kant, la dignité humaine trouve son fondement dans la loi morale présente en tout homme, qu'il soit ou non à son écoute, et y conforme ou non ses actes. La satisfaction apportée par la beauté, « que nous procure un simple jeu sans but de nos facultés mentales »⁵⁵, a un prix non pas marchand, mais de sentiment : dans le jugement de gout, c'est la satisfaction qui est importante, et non pas l'objet ; on est dans un jugement réfléchissant ; l'objet de cette satisfaction est donc interchangeable, et seulement un moyen pour cette satisfaction. Si l'homme ne peut jamais être traité seulement comme un moyen (de plaire à ma vue), le jugement de sa beauté ou de sa laideur n'est pas libre par rapport à sa finalité, par rapport à sa dignité ; la beauté ou la laideur humaine n'a pas le pouvoir d'altérer la dignité humaine intrinsèque, de l'augmenter ou de la diminuer. Le regard sur autrui, s'il s'arrête au jugement esthétique, est donc inadéquat à la dignité humaine. La loi morale présente en nous nous interdit de juger un autre homme sur des critères esthétiques ; elle oblige en quelque sorte à aller au-delà, pour ne pas manquer la rencontre avec un autre être humain : autrui n'est pas une œuvre d'art ni un coucher de soleil, ni un superbe animal, que je peux admirer librement, ou bien rejeter et mépriser. Dans le jugement esthétique sur l'être humain, les règles « sont des règles comportant l'accord du gout avec la raison, c'est-à-dire du beau avec le bien [...] A proprement parler, ni la perfection ne gagne quoique ce soit grâce à la beauté, ni la beauté grâce à la perfection »⁵⁶. Si le jugement esthétique nous attire ou nous éloigne de l'objet jugé beau ou laid, le jugement éthique nous meut aussi à la rencontre de l'autre, non réductible à son apparence.

Néanmoins, la difformité du visage est difficile à assumer, pour soi et pour autrui, tellement elle nous blesse profondément, par la laideur, et par l'atteinte de ce qui en nous est si lié à notre identité, et à notre dignité, notre visage ; elle peut entraîner à vouloir faire cesser cette souffrance : c'était le but recherché par Chantal Sébire exposant son visage déformé par la tumeur : que cesse cette difformité incurable insupportable pour elle et pour autrui ; qu'on lui

⁵³. Emmanuel Kant, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, Les Classiques de la Philosophie, Le Livre de Poche, 2010, p.111.

⁵⁴. *Id.*, p.113.

⁵⁵. *Ibid.*, p.113.

⁵⁶. E. Kant- *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2000, p. 210.

accorde « le droit de mourir dans la dignité » ! Pour elle, la difformité du visage lui ôtait toute dignité, et l'impératif de ne pas tuer commandé par le visage, était alors renversé en ordre contraire.

Que faire devant la laideur, la dysmorphie cause de souffrance, pour le malade, comme pour le médecin qui regarde ?

Monstrueux ou sublime? « *I am not an animal ! I am a human being ! I am a man !* » dit *elephant man*, exposé, montré comme objet de curiosité dans une foire, au même titre qu'un animal exotique. En premier lieu, ne pas parler de monstruosité : on ne devrait jamais qualifier de monstrueux un visage humain. La tératologie, science médicale, est la science des monstres, ce qui fait entrer, (ou plutôt demeurer) la médecine dans un monde fantastique et mythologique, où l'on rencontre des chimères, des faunes, des cyclopes, des arlequins, des chérubins, des elfes, des pantins, sans oublier les comparaisons avec tel animal que nous avons déjà évoqué (tous ces termes et bien d'autres, suscités par la crainte et l'étonnement devant des malformations du visage, sont utilisés pour décrire certaines malformations) au lieu d'hommes. La monstruosité de la malformation s'étend à tout l'homme qui en est atteint : il n'est plus un enfant atteint de difformité, il est *elephant man*, le cyclope, le bossu, réduit à sa difformité. Le qualificatif monstrueux est impropre pour un être doué d'une fin propre. Pour Kant, est monstrueux un objet dont la grandeur (physique) anéantit la fin qui en constitue le concept, ce qui différencie le sublime du monstrueux : est sublime ce devant quoi notre pouvoir d'imagination devient inadéquat : l'infini mathématique, la tempête déchainée, toutes choses qui en dépassant le pouvoir de notre imagination nous aident à penser l'infini. Serait monstrueux un animal gigantesque, à tel point qu'on ne le reconnaît pas comme de sa race : certains chiens tellement grands paraissent plutôt des veaux... ; un tsunami n'est plus une vague ; monstrueux fait changer de nature en quelque sorte. On applique d'ailleurs le terme monstrueux plus souvent dans un sens moral, à des actions dont la vilénie et l'horreur dépassent l'entendement, l'imagination : une action humaine monstrueuse est inhumaine : un parricide agit contre la nature humaine ; on qualifie de monstres des êtres humains qui justement semblent avoir perdu tout sentiment moral les plus élémentaires de respect envers les plus vulnérables ; il existe des monstres sacrés, hommes ou femmes au talents exceptionnels, mais qui sont jugés au-dessus de l'humanité courante . On parle de monstre de travail, d'intelligence parfois ; on ne parle jamais de monstre de sagesse ou de bonté, vertus qui n'ont pas de limites vers le haut, et qui ne déshumanisent pas, au contraire.

R. Spaeman rappelle le rapport différent que d'autres sociétés ont avec les personnes difformes, être humains hors catégorie, « vénérés comme des êtres numineux parce qu'on ne disposait d'aucune autre catégorie pour orienter les attitudes à leur égard »⁵⁷. Le terme numineux renvoie au sentiment du sacré, à une présence divine ; aujourd'hui, on dirait que cette qualification n'est qu'une autre façon de les mettre à l'écart, de les exclure de la société des hommes ; il nous semble néanmoins que ce rapport aux personnes dysmorphiques, non adéquat en effet, était plus proche de la vérité de l'être de ces personnes, que le rejet actuel pur et simple par différents moyens. Ces sociétés dites primitives, savaient mettre un plus, là où nous mettons un moins, ou même néantisons, déshumanisons. On abat les animaux difformes, impropres à se défendre, à intégrer la société animale, mais on peut dans certaines sociétés vénérer des êtres humains différents. Cela aussi a été le cas en occident : le fou, le bossu font peur, mais on les craint pour un supposé pouvoir particulier ; ils suscitent la peur, sont mis à part, mais non pas déshumanisé.

Ainsi, dépasser l'imagination est insuffisant pour être sublime ; il faut aussi que ce qui est jugé sublime soit « orienté vers la fin de la raison pratique »⁵⁸, c'est-à-dire le bien et la perfection.

Une difformité, ou des actes inhumains peuvent-ils anéantir la fin de l'homme, altérer sa nature, le rendre inhumain, le situer hors de la famille humaine ? Le terme de nature mériterait à lui seul une réflexion et de longs développements, d'autant plus si nous parlons de nature humaine, et de Kant. Néanmoins, si on parle de dignité humaine, cette dignité pour Kant est fondée sur la présence de la loi morale en tout homme, quelles que soient ses dispositions envers cette loi morale ; de ce fait, cette dignité intrinsèque est inaltérable, ni par la mauvaise volonté, ni par des accidents survenant à son apparence ou à ses facultés.

La pudeur joue aussi un rôle : pudeur des regards : la laideur peut être fascinante et susciter une curiosité blessante, une forme de voyeurisme : on dé-visage ; pudeur des paroles pour décrire la malformation : langage médical réservé aux communication intra médicales, qui ne devrait pas apparaître dans les comptes rendu destinés entre autres aux parents : on ne montre pas, on n'expose pas ce qui ne doit pas l'être.

⁵⁷. R. Spaeman, *Les personnes*, Humanités, Cerf, 2010, p.350.

⁵⁸. E. Kant, *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2000, p. 251.

4- De l'imagination en génétique :

Nous avons vu la nécessité de l'imagination pour le jugement esthétique. L'imagination permet de se représenter en image des choses inspirées de la nature, mais qui ne représentent rien de réel ni d'existant⁵⁹.

L'imagination est souvent dévaluée; peut-être sous l'influence d'une conception platonicienne du monde : Pour Platon, l'imagination ne voit que l'ombre de la réalité, laquelle est déjà l'ombre des Idées. Elle peut l'être aussi dans une certaine tradition chrétienne dans le sens où l'imagination éloigne de la réalité, de l'être, donc de Dieu, qui est l'Être même. L'imagination comme éloignement et coupure de la réalité est illustrée dramatiquement par l'histoire de Madame Bovary. Même lorsqu'elle ne conduit pas à l'illusion sur soi et sur les autres, source d'amères déconvenues, elle est souvent rabaissée au rang de fantaisie, indigne de figurer au rang des facultés nobles comme l'entendement et la volonté, ou des facultés de première nécessité comme la mémoire, l'attention et les sens.

Mais Baudelaire, et de façon inattendue avec Kant, mettent à l'honneur la valeur éminemment positive de cette faculté. Pour Kant, l'imagination est une faculté nécessaire pour le jugement de goût, voir la beauté, le beau en soi : la faculté de juger « utilisée vis-à-vis d'une représentation exige l'accord de deux facultés représentatives : l'imagination [...] et l'entendement [...] »⁶⁰. Elle n'est pas seule, il faut « l'accord de l'imagination avec le pouvoir des concepts de l'entendement ou de la raison, à leur profit »⁶¹, Mais elle est nécessaire. Sans imagination, pas de jugement de goût.

Baudelaire la qualifie de Reine des facultés, avec un pouvoir de création d'un monde nouveau : « elle crée un monde nouveau, elle produit la sensation du neuf »⁶². Qui ne souhaiterait avoir un regard neuf comme celui de l'enfant qui se pose pour la première fois sur la beauté de monde ? L'imagination peut éloigner du réel, créer un monde factice et illusoire comme pour Madame Bovary, mais elle a aussi ce pouvoir d'imaginer des choses meilleures, ou différentes de celles qui se voient, ce qui est le moteur de l'action : le conquérant, le chercheur, le politique ont besoin d'imagination pour aller de l'avant, trouver de nouveaux pays, de nouvelles réalités, de nouvelles solutions.

Elle peut aussi donner un regard contemplatif, c'est-à-dire qui ne veut pas posséder ; et la description d'un phénotype est une forme de prise de possession sur autrui. L'imagination

⁵⁹. A. Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, quadrige dico poche, puf, p. 287.

⁶⁰. Emmanuel Kant, *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2000, p.271.

⁶¹. *Id.*, p. 271.

⁶². Charles Baudelaire, *Le Salon de 1859*, la Revue Française.

permet de ne pas rester à la surface, et d'avancer plus loin. Baudelaire dit encore : « l'imagination est la reine du vrai, et le possible est une des provinces du vrai. Elle est positivement apparentée à l'infini. [...] Enfin, elle joue un rôle puissant même dans la morale : car, permettez-moi d'aller jusque là : qu'est ce que la vertu sans imagination ? Autant dire la vertu sans la pitié, la vertu sans le ciel ; quelque chose de dur, de cruel, de stérilisant... »⁶³.

L'imagination est puissance de représentation ; dans le cas de la laideur, nous avons grand besoin de cette puissance pour nous représenter la beauté de la condition humaine en cette personne.

Restons avec Beaudelaire et sa vision de l'artiste : il y a d'abord l'artiste positiviste, réaliste qui dit « je veux représenter les choses telles qu'elles sont ou bien seraient, en supposant que je n'existe pas. L'univers sans l'homme ». Ne retrouvons nous pas cette prétention irréaliste à vouloir parfois en médecine, comme dans d'autres sciences, nous cantonner à décrire de façon objective, comme si nous n'étions pas là, ou plutôt comme si la rencontre avec le patient s'arrêtait là, à la simple description. Quand bien même cela pourrait être vrai dans certaines spécialités, il est très difficile de méconnaître la puissance performative du regard en général devant la difformité, et même aussi du médecin en dysmorphologie : regard d'étonnement, de crainte, parfois de mépris ; ce regard ne peut pas se contenter d'être neutre, objectif, comme si c'était une machine qui enregistre des images, et non un homme. Le médecin n'est pas réduit à être un instrument d'optique. Il est aussi nécessairement, quoique différemment selon sa sensibilité, affecté par la vue d'un visage, et il juge.

Au contraire, « l'imaginatif dit : « je veux illuminer les choses avec mon esprit et en projeter le reflet sur les autres esprits »⁶⁴. Le regard esthétique, le jugement de goût est insuffisant, et doit être bien orienté et éduqué, mais il peut avoir une valeur positive auxiliaire aussi dans la médecine. Nous ne souhaitons pas que « l'imagination soit au pouvoir » ! Mais le regard du médecin peut s'enrichir du jugement de goût aidé par l'imagination, pour aller au-delà des apparences, imaginer la personne derrière le masque tragique, ou monstrueux, et peut aider à se mettre en contact avec l'autre, sans bien sûr substituer l'imagination à la connaissance : il ne s'agit pas d'imaginer l'autre mais de ne pas s'arrêter aux apparences : l'imagination comme auxiliaire inattendue du médecin ?

⁶³. Charles Baudelaire, *Le Salon de 1859*, la Revue Française.

⁶⁴ *Id.*.

5- De la laideur, du chaos et du désordre :

La beauté a besoin d'ordre, de régularité, pour Kant, mais pas au point de ne laisser aucune place à l'imagination, qui intervient dans le jugement esthétique avec l'entendement : la beauté se juge par représentation, grâce à l'imagination : « la satisfaction prise au beau ne résulte pas d'une sensation, ni d'un concept déterminé, comme c'est le cas pour la satisfaction prise au bien [...] » ; La satisfaction est liée à la présentation, au pouvoir de représenter c'est-à-dire l'imagination, « comme se trouvant en accord avec le pouvoir des concepts de l'entendement ou de la raison, et ce au profit de ces derniers ». ⁶⁵ Dans le jugement esthétique, l'imagination doit pouvoir se mouvoir librement, ce qui n'est pas possible en face de trop d'ordre, de mesure et de régularité : cette beauté est finie, close en elle-même. Ainsi, si le cosmos des anciens offre une beauté harmonieuse et rassurante, il est fini, clos sur lui-même. L'univers de Kant n'est plus celui-là, mais un monde dont le centre n'est plus la terre, le monde des hommes, il est même un monde sans centre, vertigineux. L'univers de Kant a perdu la beauté ordonnée du monde géocentrique ; mais a-t-il perdu de sa beauté, ou sa beauté ne s'en est-elle pas trouvée au contraire accrue, enrichie mondes nouveaux ? Les découvertes en astrophysiques nous font découvrir en effet un univers qui semble infini, vertigineux, mais où se rencontre aussi des beautés inimaginables : derrière le vide apparent, l'infini ténébreux, hors de la lumière du soleil, on rencontre une beauté époustouflante, nouvelle⁶⁶. Le chaos et l'infini ne sont pas forcément dépourvus de beauté, s'ils sont grands : ils peuvent être sublimes, au-delà des limites. Le sublime apporte un plaisir négatif, fait d'admiration et de respect. Alors que le beau se rencontre dans une forme, le sublime ne peut être contenu dans aucune forme sensible, il est absolument grand⁶⁷. « Le sublime se pense plutôt devant le chaos, le désordre, la dévastation »⁶⁸, qui conduisent l'esprit humain aux Idées de la raison, pour lesquelles aucune présentation sensible n'est possible : La vision de l'océan soulevé par la tempête n'est pas sublime, elle est horrible, mais l'esprit rempli d'idées diverses peut être disposée à en tirer l'idée du sublime »⁶⁹. C'est l'usage final que l'imagination fait de sa représentation qui permet de tirer le sentiment du sublime devant un spectacle chaotique de la nature. Le sublime est le spectacle de la nature qui nous permet de penser l'infini : « La

⁶⁵. Emmanuel Kant, *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2000, p. 225.

⁶⁶. Annexe 2.

⁶⁷. Emmanuel Kant, *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2000, p. 225.

⁶⁸. *Id.*, p.227.

⁶⁹. *Ibid.*, p.227.

nature est sublime dans ceux de ses phénomènes dont l'intuition véhicule avec elle l'Idée de son infinité »⁷⁰

Kant parle du sublime (mathématique), comme de ce qui est absolument grand, sans comparaison possible, et qui suscite le respect. Le sublime ne se trouve pas dans la nature, où tout peut être comparé à plus grand ou plus petit, mais dans nos idées : c'est le spectacle de la nature qui nous conduit à l'idée du sublime. Dans tout son développement sur le sublime, on peut trouver des éléments qui peuvent semble-t-il aussi s'appliquer au visage, tel que le voit E. Lévinas : le sublime est hors du sensible, sans limites, au-delà de toute comparaison : le visage est une forme sensible, mais pour Lévinas, il dépasse le pouvoir des sens. Kant rajoute que pour juger du sublime (les pyramides en Egypte, par exemple), il faut être à la bonne distance : ni trop près, ni trop loin. Le regard du généticien court le risque de ne pas être à la bonne distance : trop près quand il ne fait que détailler l'écartement des yeux, l'orientation des oreilles, la forme de la bouche ; trop loin, si ce regard est le dernier porté sur le patient pour le classer dans tel ou tel syndrome : on ne voit que le pauvre masque, et oublier qu'il y a quelqu'un derrière.

Le sublime se pense devant une « grandeur devant laquelle notre pouvoir d'imagination devient inadéquat », inconnaissable par la raison. Cette intuition de la grandeur sans comparaison est esthétique, car elle ne fait pas intervenir un concept déterminé, une évaluation logique (qui est toujours relative), mais est saisie par l'esprit intuitivement. Ce qui est sublime « élargit l'âme »⁷¹.

Un visage dysmorphique ne plaît pas, ne suscite pas, comme devant le beau ou le sublime, de plaisir, ni positif, ni négatif ; il va contre l'intérêt des sens, suscite la crainte, l'effroi ; il renvoie à soi-même, et suscite le rejet ou la fuite : un mouvement fort. Néanmoins, il nous semble garder quelques aspects du sublime de Kant. Si le visage humain est dans le domaine du sublime par certains aspects, sa laideur ou sa dysmorphie, horribles à voir en elles-mêmes, peuvent néanmoins aider à sortir du monde clos de la beauté cosmétique, pour penser l'infini que représente le visage ; la laideur et la dysmorphie ne plaisent pas ; cependant, le regard qui a subi un choc, où se mêlent attrait et répulsion, cherche le visage à travers le masque, avec la « peur de se perdre dans un abîme »⁷². La beauté se donne à voir sans effort, sans concept, et engendre la tranquillité de l'esprit, le repos dans la contemplation ; le sublime engendre au contraire un mouvement de l'esprit, attrait et répulsion, pour élever l'esprit au-delà du

⁷⁰. Emmanuel Kant, *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2000, p.237.

⁷¹. *Id.*, p.258.

⁷². *Ibid.*, p.240.

sensible : « il y a en effet un pouvoir que la raison exerce sur la sensibilité, avec pour but de l'élargir à la mesure de son domaine propre (le domaine pratique) et de lui faire jeter un regard en direction de l'infini »⁷³. Mais le jugement sur le sublime a besoin de culture, sinon, on ne voit que le chaos, le danger : « en l'absence de développement des Idées éthiques, ce que, préparé par la culture nous nommons sublime apparaîtra simplement effrayant à l'homme inculte »⁷⁴. Le choc de la vue de la laideur peut ainsi avoir un effet positif sur la rencontre, pourvu que l'on y soit préparé par une culture éthique, c'est-à-dire ici, la reconnaissance de la dignité humaine sans condition. Dans tous les cas, le médecin doit faire un passage, un mouvement, passer du jugement esthétique au jugement pratique, moral.

Socrate était laid, comparé à un satyre, mais ses admirateurs le comparaient à « ces silènes [...] (qui) si on les ouvre en deux, on voit qu'ils renferment à l'intérieur des statues de dieux »⁷⁵. La laideur de Socrate cachait aux yeux de ses admirateurs une divinité, et avait sans doute cet effet de passage, de mettre en mouvement : cette laideur qui aide à ne pas se laisser captiver par la beauté apparente, mais à écouter pour s'attacher à la recherche de la vérité, devient une laideur pédagogique, initiatique. La laideur humaine peut avoir, si nous nous y prêtons, cette force de nous mettre en mouvement, ce rôle de passeur des réalités sensibles à la vérité de la personne, jamais réduite à son apparence. Ce passage peut être plus rapide et plus effectif dans le cas d'un visage laid ou difforme : appel plus rapide à la raison pratique, qui reconnaît la dignité, qui ne se voit pas, mais s'argumente, contrairement au jugement esthétique. Néanmoins, si la laideur de Socrate inspirait le mépris et les moqueries, sa parole captivait l'auditoire, et faisait oublier le visage en effet. Nous avons déjà évoqué dans le précédent mémoire, le lien indispensable entre le visage et la parole : le visage parle, délivre à lui seul un message, mais ce message est incomplet, parfois équivoque ou parfois même inaudible, à cause d'une difformité, et a besoin de la parole : celle de la personne, celle d'autrui, celle du médecin. Notre patiente n'avait pas de mot pour faire oublier son visage. Nous y reviendrons plus loin.

Kierkegaard parle de sphère éthique et de sphère esthétique, sans point commun : « on doit vivre ou bien esthétiquement, ou bien éthiquement »⁷⁶; néanmoins, il n'oppose pas esthétique et éthique, mais intègre l'esthétique à l'éthique, ou plutôt recherche l'équilibre entre l'esthétique et l'éthique. La vie esthétique est dans l'instant présent, inconsistante,

⁷³. Emmanuel Kant- *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2000, p.248.

⁷⁴. *Id.*, p.248.

⁷⁵. Platon, *Le Banquet*, GF Flammarion, 2009, p.86.

⁷⁶. Sören Kierkegaard, *Ou bien.. Ou bien*, nrf, Gallimard, 1949, p.473.

évanescence : c'est la vie de Don Juan, qui passe d'une femme à l'autre, toujours à la recherche de nouvelle beauté à posséder ; la vie éthique suppose le choix, l'engagement, la solidité (Kierkegaard prend l'exemple de la beauté éthique du mariage), la durée : « ce n'est que lorsque je regarde la vie éthiquement, que je la vois dans sa beauté. [...] Et si tu disais que cette beauté est invisible, je répondrais en un sens oui, en un sens non. [...] elle est en effet visible dans sa trace historique, au sens où l'on dit : *loquere, ut videam te* [parle, que je te voie]. Je ne vois pas l'achèvement, mais la lutte, c'est vrai. Cependant, je vois bien l'achèvement, à condition d'en avoir le courage ; car sans courage, je ne vois rien d'éternel, et partant rien de beau »⁷⁷. Pour voir, il faut du courage, le courage de vouloir, de choisir. Vivre esthétiquement, n'est pas le mal pour Kierkegaard, mais l'indifférence ; à partir du moment où on choisit, on est dans la sphère éthique. Par ailleurs, la beauté a un lien avec la durée, la solidité de la vérité : est plus vraie, solide, permanente et profonde, la dignité de la personne que son aspect physique. Pour Kierkegaard, la beauté réside dans la condition humaine, en particulier dans sa liberté : « La magnificence de l'homme [...] c'est toute sa condition. [...] L'esthétique Kierkegaardienne de la condition humaine est inséparable d'une esthétique de l'action humaine, de la liberté et de l'éthique »⁷⁸.

6- Le cœur a ses raisons... :

Il est difficile de parler du cœur et d'amour, et cela n'est pas notre sujet. Nous savons que le cœur dont parle Pascal est le « lieu » de l'affectivité, mais surtout un « organe » de connaissance intuitive des premiers principes, et des réalités indémonstrables par la raison : « nous connaissons la vérité non seulement par la raison, mais aussi par le cœur »⁷⁹. L'enjeu ici est de reconnaître la vérité de la personne derrière une multitude de déficiences qui la cache à nos yeux. Pour affronter des situations extrêmes comme celle de notre petite Lucie, qui n'a aucune qualité pour nous la rendre aimable, il faut plus que la raison qui nous dicte un devoir de respecter la dignité de toute personne. Nous l'avons dit, ses parents, les infirmières qui s'occupaient d'elle avec le plus grand soin, avaient réussi sans discours, sans arguments raisonnés, à faire ce passage, non pas simplement de l'esthétique à l'éthique, c'est-à-dire au respect, mais même au-delà du respect : affection, rencontre personnelle unique. Cette

⁷⁷. Søren Kierkegaard, *op. cit.*, p.551.

⁷⁸. Marie-Bernard Goepfert, *Esthétique et absolu chez Kierkegaard*, Thèse de philosophie, 2^{ème} partie, ANRT, p. 69.

⁷⁹. Jacques Chevalier, *Les pensées de Pascal*, Editions contemporaines, Boivin, 1949, p. 278.

connaissance intuitive, tous les professionnels qui fréquentent les personnes handicapées mentale, en font l'expérience quotidienne : si le premier mouvement est la peur, rapidement on peut reconnaître la personne singulière, unique.

L'extrême vulnérabilité est toujours une question angoissante, un appel. L'expérience nous montre cette réalité: elle fait peur et peut susciter le rejet le plus catégorique et définitif ; elle peut aussi susciter, et c'est une réalité quotidienne, le meilleur non seulement des familles, mais aussi des nombreux professionnels qui entourent les personnes très handicapée ; nous avons en mémoire un congrès dédié au polyhandicap : 1500 professionnels ou plus, jeunes, dynamiques, ingénieux, passant plusieurs jours à se former et échanger, déployant des trésors d'imagination, de créativité, de patience, dans le soin aux personnes profondément handicapée, pour améliorer leur vie ; et il ne s'agissait le plus souvent que de minimes améliorations en terme de soin médical, communication, rééducation, etc. La conférence d'une orthophoniste avait captivé l'auditoire : partant du présupposé que tout être humain est capable de communiquer, et de progresser, elle avait mis au point une stratégie rigoureuse pour reconnaître et évaluer les capacités de communication des enfants polyhandicapés; comprendre les stratégies mobilisées par l'enfant pour communiquer nécessite beaucoup de temps dédié à l'observation, une analyse fine pour reconnaître les moindres efforts de communication, s'adapter à la spécificité de chacun, pour éviter les contre sens, trouver la posture suffisamment confortable pour l'enfant pour qu'il puisse être libre de communiquer, et du courage pour ne pas se laisser rebuter par des comportement désagréables (cris, bavage, mouvements désordonnés, etc): plus fort que le télescope spatial Hubble, qui perce les ténèbres intersidérales, cet effort de vouloir découvrir un monde ignoré, derrière le profond handicap⁸⁰.

Quel est le moteur d'un tel engagement, (qui dépasse le respect de la loi, et la conscience professionnelle) envers des personnes si loin de la norme ? Non pas un raisonnement, mais une rencontre avec une personne. R. Spaeman dit que la raison est trop faible pour gouverner : c'est vrai, les raisonnements sont souvent insuffisants pour orienter et soutenir nos choix éthiques. C'est le cœur, « fondement sans fondement » qui décide par qui il veut se laisser gouverner. « C'est le concept du cœur qui donne sa source à celui plus tardif de personne. Il représente quelque chose comme la découverte de la personne »⁸¹. Cœur est aussi le « siège » du courage : le regard éthique, dit Kierkegaard, voit le héros vainqueur : « Si insignifiant, si

⁸⁰. D. Crunelle, *communication de la personne polyhandicapée : l'évaluer pour mieux la comprendre*, Congrès Polyhandicap, Paris 2005.

⁸¹. Robert Spaeman, *Les personnes*, Humanités, Cerf, 2009, p.35.

modeste soit-il, je le vois dans sa beauté ; [...] ; il réalise cette tâche ; il vainc, je le vois ; car l'homme courageux ne voit pas des fantômes, mais il voit des héros victorieux »⁸². Ce qui touche sans doute aussi le cœur des professionnels, c'est aussi de voir dans la personne très handicapée, le héros victorieux, ou du moins, le héros courageux dans cette bataille contre les déficiences ou la maladie : l'ennemi et le mal sont la maladie ou la déficience, et le premier à affronter cette bataille dans sa chair et son esprit est l'enfant. Courage est un mot souvent employé par les parents et les soignants : le courage de leur enfant qui porte un fardeau plus lourd que nous : « la force d'une lionne dans le corps d'une libellule. Voilà ce que je vois en veillant Thaïs étendue sur son lit, blême, maigre, à bout de souffle. Mais accrochée à la vie. Et décidée à se battre »⁸³. Thaïs est une petite fille atteinte à 2 ans d'une maladie neuro-dégénérative terrifiante, perdant inéluctablement toutes ses facultés ; au cours de ces nombreuses hospitalisations, et soins nécessaires, Thaïs a suscité quelque chose de mystérieux, qui attirait, entre autres, les soignants et les faisaient rester à ses côtés plus de temps que nécessaire pour les soins, pour apprendre d'elle ; outre l'itinéraire intérieur d'une mère, le livre est une histoire de toutes ces rencontres personnelles et ces engagements envers cette enfant, et pas seulement compassion ou solidarité envers la détresse de ses parents : « la solidarité... est-ce vraiment ce sentiment qui pousse ces amis, parents, cousins, jeunes, et moins jeunes, à passer une heure, une journée, une nuit dans une chambre d'hôpital confinée, auprès d'une petite fille de deux ans qui ne voit plus, ne parle plus, ne bouge plus ? »⁸⁴.

Le médecin étant une unité (et non pas un simple instrument d'optique, une simple intelligence), il a des sens et des facultés, et un jugement esthétique, mais s'il doit faire appel en premier à l'entendement, il doit aussi faire appel à la raison pratique ; la confrontation au handicap associé à la dysmorphie est ainsi un défi lancé à toutes les facultés humaines du médecin : gout, imagination, raison théorique et pratique et cœur. La beauté ordonne de façon harmonieuse et facile ces facultés.

La laideur au contraire est un choc qui peut faire éclater cette unité et cet ordre ; mais elle peut aussi faire voler en éclat l'indifférence éthique, mobiliser des facultés laissées en sommeil chez le médecin ; la liberté remet de l'ordre dans l'usage des facultés ; l'accueil de la beauté ne met pas en jeu la volonté et la liberté : elle est reçue sans effort, presque sans participation volontaire, sinon de décider de s'arrêter pour la contempler. La laideur humaine,

⁸². Sören Kierkegaard, *op. cit.*, p.551.

⁸³. Anne- Dauphine Jullian, *Deux petits pas sur le sable mouillé*, les arènes, 2011, p. 117.

⁸⁴. *Id.*, p. 126.

la dysmorphie, elle, ne s'affronte pas sans mobiliser plus profondément la raison et le coeur, la liberté, et les facultés morales, ce qui n'est pas rien.

Le visage commande, mais le jugement esthétique vient s'interposer entre le commandement éthique et sa reconnaissance ; la beauté se contemple, et si l'on reste dans le monde esthétique, on peut rester simplement avec soi-même ; la laideur mobilise, peut aider à mettre en ordre les facultés, les jugements : mettre en ordre est hiérarchiser, c'est-à-dire mettre au sommet le plus important ; le plus important est bien la reconnaissance de la dignité de ce patient, malgré, au-delà de son apparence qui nous gêne. La laideur peut ainsi aider à sortir de soi, pour aller à la rencontre de l'autre.

Le jugement esthétique, inévitable, ne permet pas de connaître logiquement, et n'est pas pratique, ne permet pas d'orienter son action avec un critère éthique ; par ailleurs, il est réfléchissant, renvoie à soi-même et nous fait passer à côté de la personne en face de nous sans la voir vraiment, mais seulement en tant que sa vue nous plaît ou nous déplaît. Cependant, le jugement de gout qui s'applique à la laideur et la dysmorphie suscite l'étonnement et le questionnement et demande des réponses : est-ce un homme, celui qui n'a plus figure humaine ? Et partant, qu'est-ce qu'un homme ?

Le jugement de gout a une autre qualité selon Kant : il nous permet de rencontrer la singularité, de le reconnaître, contrairement au jugement logique ; affirmer que toutes les tulipes sont belles, est un jugement comparatif, logique. Dire au contraire, que telle tulipe est belle, relève du jugement de gout (même si on exige une adhésion universelle à cette affirmation) et juge de la singularité de cette tulipe, pas les autres ⁸⁵. Dans notre situation, ce n'est pas la beauté qui nous frappe mais la laideur ; mais même dans ce cas, c'est le jugement esthétique qui intervient : c'est cette personne là qui est laide, et non pas tous mes patients. Je reconnais sa singularité au moins sur ce plan.

Ainsi, le jugement de gout peut être une aide à plusieurs titres lorsque l'on rencontre la laideur et la dysmorphie sur un visage : l'imagination vient aider la raison, pour aller au-delà des apparences et arriver au jugement éthique ; il permet aussi de reconnaître la singularité, même si le chemin de cette reconnaissance passe par la laideur ; ce qui nous amène à notre deuxième étape, la reconnaissance de la singularité des patients trisomiques 21, ou atteint d'un syndrome génétique qui semble les faire frères d'une même famille génétique, plutôt qu'appartenant à leur propre lignée familiale.

⁸⁵. Emmanuel Kant- *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2000, p. 269.

B- Rencontre singulière :

« Tous les trisomiques se ressemblent », nous l'avons tous dit ou pensé ; c'est même ce qui permet au généticien de faire un diagnostic. Cette apparente ressemblance est paradoxale par rapport au caractère éminemment personnel, identitaire du visage. Ce patient trisomique a donc un visage dont le caractère unique et singulier, se dilue dans la ressemblance avec les autres visages de personnes trisomiques 21.

Ce qui est singulier est unique, donc irremplaçable, et incomparable au sens propre ; on ne peut le comparer qu'à lui-même, puisqu'il n'y en pas deux comme lui.

Etant unique, il est nouveau, amène avec lui de la nouveauté, quelque chose d'inédit, qui disparaîtra avec lui quand il sortira du monde. Nouveau, il est imprévisible.

La dignité humaine découle de la singularité⁸⁶, l'unicité de chacun, son caractère irremplaçable ; l'homme étant pour Kant dans le règne des fins, il a soit une valeur, soit une dignité ; ce qui a une valeur, peut-être remplacé par une valeur équivalente ; ce qui a une dignité n'est pas échangeable, n'a pas de prix, sa dignité est indivisible. Il n'est pas substituable, il est toujours inépuisable, irréductible à ses qualités (ou ses déficiences).

Néanmoins, de quelle façon un être humain est-il unique, donc irremplaçable ? Son visage est une manifestation de sa différence par rapport aux autres espèces animales, et manifestation de son unicité, au sein de l'humanité. Il n'y a pas deux visages semblables. Son unicité se réduirait-elle à son patrimoine génétique, combinaison unique et originale des génomes paternel et maternel, recombinaison, comme on rebat les cartes pour une nouvelle partie ? Cet arrangement génétique est statistiquement unique, telle qu'il n'y en n'a jamais eu dans le passé, et qu'il n'y en aura pas dans le futur ; avec chacun apparaît une nouveauté non pas absolue, puisqu'on naît au sein d'une espèce, mais réelle, et avec nous disparaît quelqu'un d'unique, d'irremplaçable, ne serait-ce que sur le plan génétique ; c'est une première réalité. Mais n'en est-il pas de même pour les individus d'autres espèces animales, nés de la reproduction sexuée qui assure le brassage génétique, et l'originalité génétique de chacun ?

Par ailleurs, pour Lévinas, le visage m'entraîne vers l'infini, et fait entendre le premier commandement éthique, « ne tue pas ». S'il a cette puissance fondamentale dans sa faiblesse et sa vulnérabilité, il reste le Visage, avec une majuscule, et non pas le visage de cet homme, de cette femme, de cet enfant : visage dont les traits sont uniques et qui pourtant l'enracinent

⁸⁶. Chantal Delsol, *Eloge de la singularité*, La Table Ronde, la petite vermillon, 2007, p.166.

dans une famille, une lignée, un pays, non transparent à son intériorité, mais si expressif en même temps d'un « je » unique. Le Visage de Lévinas permet de fonder une éthique, mais pas de rencontrer cet homme là, concret, avec lequel je dois, même brièvement, nouer une relation personnelle, de personne à personne. Comment vais-je pouvoir rencontrer cette personne unique au-delà de sa ressemblance avec les autres patients atteints de la même maladie ? L'enjeu de la reconnaissance de sa singularité est la reconnaissance de sa dignité.

1- Ressemblance et dissemblance :

Jumeaux, ces doubles nous troublent : comment deux personnes différentes peuvent avoir le même visage, parfois semblable au point que leur mère elle-même peut les confondre ? Les jumeaux sont selon les sociétés une malédiction, ou bien une bénédiction ; Sosie est un mythe qui tourne au cauchemar, ou bien le rêve d'avoir un semblable qui vient rompre la solitude⁸⁷. Sans parler des clones, à la fois volonté de puissance, d'immortalité, narcissisme exacerbé, et en même temps redoutable scénario : qui suis-je si j'ai des clones, qui est l'original ? Il nous faut une dose équilibrée de ressemblance et de dissemblance, pour montrer notre originalité, mais sans être exclu de la famille. Ressembler donne un air de famille en effet, une fraternité, enracine dans une filiation, alors que l'enfant qui ne ressemble à aucun membre de la famille semble venir d'ailleurs, et peut susciter des questions sur sa filiation.

Le verbe *sembler* parle d'apparence, laisse planer le doute sur la vérité de ce que l'on dit ou voit : il reste une marge d'erreur : *ressembler* n'est pas *être*. Ressembler redouble ce doute et cette incertitude. Si chacun est un original, la dysmorphie vient masquer cette originalité ; mais si le visage reste une énigme, car il ne dit pas tout de soi, la dysmorphie vient redoubler l'énigme de la personne. La ressemblance, comme la laideur, étonne et questionne.

2- Variations autour de la singularité :

Singulier est d'abord numérique, opposé au pluriel ; un par rapport à plusieurs. Mais le singulier n'existe pas sans le pluriel : on est unique au sein d'un groupe. Mais le singulier diffère du particulier : celui-ci est la simple partie d'un tout organique, et donc subordonné au tout. Le singulier résonne avec le pluriel sans lui être subordonné. « Le particulier n'est que partie d'un tout, le singulier est un tout en lui-même, d'où l'unité de la personne »⁸⁸.

⁸⁷. David Le Breton, *op. cit.*, p. 213.

⁸⁸. Chantal Delsol, *op. cit.*, p. 167.

L'adjectif singulier a aussi une connotation un peu négative : quand on dit que tel propos, telle allure, telle personne est singulière, c'est pour marquer poliment (comme le ferait la Marquise de Sévigné) l'étonnement devant un propos inattendu, une allure bizarre, une personnalité atypique, limite, étrange : « voilà qui est bien singulier ! »; être singulier c'est se singulariser, vouloir sortir du lot commun, de la loi commune. Etre singulier est être original ce qui n'est pas forcément un compliment ; est singulier ou original, ce qui est difficile à comprendre, bizarre, à l'écart, à la marge de la société. Et pourtant, nous revendiquons tous notre unicité et notre originalité, et récusons vivement, au moins en parole, l'uniformisation, le formatage, de quelque source qu'il vienne, la disparition de la diversité, dans une société ou dans la nature. Ce qui est singulier s'oppose en effet à l'uniforme, au banal, à l'ordinaire : ce qui est rare peut être précieux, ce qui est unique est irremplaçable.

Nous voulons être unique, et nous le sommes, mais en même temps redoutons d'être différent, par peur de la solitude : c'est ce qu'exprime notre Isabelle, qui rêve d'un pays où elle n'est plus seule à être différente, où son visage ne la singularise plus, n'attire pas les regards et les pensées hostiles. Pourtant, être singulier implique une certaine solitude, et la ressemblance rassure, donne le sentiment d'appartenir à une communauté : « le rêve de la ressemblance est la manière la plus simple de combler l'écart avec l'autre [...] »⁸⁹

Nous pouvons aussi redouter de nous singulariser par peur parfois d'assumer pleinement notre personnalité, et nos choix, donc notre responsabilité. C'est Kierkegaard qui lie la singularité à la responsabilité (devant Dieu, il est vrai): « oser devenir entièrement soi-même, un homme singulier, cet homme singulier déterminé, seul en face de Dieu, seul dans cet immense effort et dans cette immense responsabilité »⁹⁰, et s'oppose à la foule où se dilue, ou bien disparaît la responsabilité personnelle⁹¹, qui autorise la lâcheté, des actions ou des paroles que l'on n'oserait pas accomplir face à face, dans une relation singulière. C'est l'histoire des résistants, ou d'Antigone, qui préfère se singulariser en « obéissant aux dieux plutôt qu'aux hommes », et paie de sa vie sa responsabilité assumée envers son frère, devant les dieux.

La relation personnelle, le visage face à face interdit le meurtre.

Enfin, Platon oppose l'universalité à l'individuel; cependant l'homme particulier peut surmonter sa particularité en pensant l'universel. Mais, Spaeman nous dit que « celui qui se rend lui-même universel parvient à un mode d'être supérieur à celui de l'universel lui-même.

⁸⁹. David Le Breton, *op. cit.*, p. 207.

⁹⁰. Sören Kierkegaard, *Traité du désespoir*, préface, Gallimard, Paris, 2003, p. 339.

⁹¹. Sören Kierkegaard, *la foule c'est le mensonge*, *Dédicace « A l'individu »*, édition numérique.

[...] L'homme juste est plus que la justice, l'homme qui meurt pour sa patrie est plus que sa patrie. En tant qu'individu, il n'est qu'une partie de son peuple. En réalisant cet être-partie, il est cependant une totalité face à laquelle le peuple n'est qu'une abstraction »⁹². Pour Hegel, poursuit Spaeman, « les personnes sont des individus. [...] et sont, en tant que ces individus là, l'universel lui-même, et cela d'une façon individuelle et bien distincte. Elles ne sont pas les parties d'une totalité qui les dépasse, mais elles sont elles-mêmes des totalités à l'égard desquelles tout est partie»⁹³. Une personne humaine n'est pas le simple exemplaire individuel de l'espèce ; elle est un monde, un tout, une fin en soi, jamais simple partie d'une société, quelle qu'elle soit, qui pourrait réclamer le sacrifice de la partie pour sauver le tout, comme les médecins font parfois : pour sauver le corps tout entier d'une infection, on peut décider d'amputer une jambe, un bras. Une personne singulière n'est jamais seulement partie d'un tout, et si elle peut se sacrifier pour un bien commun, elle ne peut être sacrifiée par décision externe à elle-même.

La catégorie de singulier est liée à l'universel, le général, en s'y opposant mais sans l'exclure : on est individu singulier dans une espèce, une nature commune. Nous ne pouvons pas aborder, mais seulement citer, la question de l'individuation sur laquelle se sont penchés entre autre Aristote, Saint Thomas d'Aquin et Dun Scot : qu'est-ce qui fait la singularité de cet être là dans une espèce donnée, un singulier dans une nature commune ? Cela dépasse largement notre compétence.

Nous pouvons dire avec Spaeman que l'identification d'une singularité est relative, en référence à autre chose du même genre ou de même nature; néanmoins, « le désignateur peut se désigner sans avoir à se ranger dans une espèce, sans devoir déterminer sa position en relation à la position d'autres sujets. [...] Les personnes sont individuelles de façon incomparables».⁹⁴ Chaque personne est un monde. Mais l'auto-identification « inclut nécessairement l'existence d'autres personnes [...] »⁹⁵. « La personne est définie par un « lieu » dans la totalité de l'univers, lieu qu'elle seule occupe. Ce lieu à son tour est défini par sa place par rapport à tous les autres lieux, et la personne l'est par conséquent par sa relation à toutes les autres choses qui ne peuvent jamais être elle. [...] Comme il s'agit d'une unicité de relation, celle-ci ne peut absolument pas être pensée indépendamment de l'aspect extérieur de la personne »⁹⁶. L'identification passe par le corps, et en particulier le visage.

⁹². Robert Spaeman, *op. cit.*, p.34

⁹³. *Id.*, p.34

⁹⁴. *Ibid.*, p.54

⁹⁵. *Ibid.*, p.55

⁹⁶. *Ibid.*, p.57

Les personnes sont uniques dans un sens différent des autres êtres vivants car ce sont des personnes qui disent « *je* », et qui occupent un lieu unique, spécifique, au sein d'un réseau de relation. Nous avons cité longuement Spaeman, car cette définition de la singularité, de l'unicité de chaque personne a l'avantage de prendre en compte à la fois l'aspect corporel : le corps tient une place physique unique, et permet l'identification : personne ne peut prendre ma place dans cet espace, sauf s'il m'anéantit. Et elle prend aussi en compte le langage, la relation entre les personnes, et la nécessité que nous avons des autres, non pour exister mais pour nous accomplir ; nous y reviendrons.

Enfin, pour Kierkegaard, la catégorie de singulier renvoie à l'exemplaire original, unique non fini, mais comme tâche à accomplir, avec la participation de la liberté.

3- La place du langage :

Prosopon est le masque à travers lequel parle l'acteur ; nous avons déjà évoqué le lien étymologique entre le mot personne et le mot visage. Le visage appartient seulement à la personne, et suppose une intériorité, que le langage vient révéler.

La personne est celle qui parle, celle à qui l'on parle, celle de qui l'on parle. « Les personnes sont des êtres avec lesquels d'autres personnes peuvent parler. On ne peut réussir à les réduire à l'état de choses à propos desquelles seulement il est possible de parler »⁹⁷

La parole (et donc la pensée) a deux sources pour M. Buber ⁹⁸ : les choses (cela) et les personnes (tu). Le cela est précédé d'un verbe transitif (« je sens », je représente », « je veux ») ; le je et le tu précèdent un verbe direct. Pour lui encore, les bases du langage ne sont pas des mots isolés, mais des couple de mots : Je-Tu et Je-Cela : il existe deux mondes : le monde de la relation, le monde de l'expérience. « L'expérience est l'éloignement du Tu »⁹⁹. En face de l'arbre, nous dit-il, on peut voir une image, ou un mouvement relié à la terre, vivant, une espèce, un ensemble de lois physiques (« ce qui revient à annihiler son existence formelle et temporelle »), on peut aussi à l'extrême le volatiliser en le réduisant à un nombre. On peut aussi ne renoncer à rien de tout cela, et entrer en relation avec lui, tutoyer l'arbre.

M. Buber oppose le Tu au Cela. Le Je-Tu est antérieur au Je-Cela : la relation est antérieure à la perception. La relation est une catégorie de l'être, un moule psychique pour le Tu, une disposition d'accueil. La relation est plus immédiate, originelle, simple que tout effort de

⁹⁷. Robert Spaeman, *op. cit.*, p.261.

⁹⁸. Martin Buber , *op. cit.*, chapitre 1.

⁹⁹. *Id.*

dépasser le monde sensible ; mais est-ce encore vrai quand la perception d'un visage donne une fausse impression de connaissance ?

Cela, et II : Le visage peut en effet être réduit à un *Cela*, simple objet de connaissance génétique, d'expérience qui permet d'accéder à un diagnostic, mais réducteur pour la personne qui est ainsi regardé, comme pour le médecin, dont le regard est réduit à un instrument d'optique et d'analyse perfectionné.

Moins réducteur, et pourtant aussi à côté de la rencontre, le *II* : nous avons tous fait l'expérience de parler du patient comme un *II*, surtout s'il ne parle pas, ou mal, et si son déficit intellectuel l'empêche en partie ou complètement de comprendre les questions du médecin ; pour gagner du temps, on s'adresse aux parents ou à l'accompagnant, en disant « *il* » : est-ce qu'*il* dort bien, est-qu'*il* est agressif, a t-*il* été malade depuis la dernière consultation ? etc. », alors même qu'il est en face de nous. Cette situation qui ne serait acceptée par personne, y compris par des jeunes enfants, est courante dans certaines de nos consultations, non par mépris, mais pour des raisons évidentes d'efficacité et de gain de temps ; certains sont en effet incapables de comprendre ou de répondre, et d'autres le sont, mais au prix de la patience (ou de l'impatience) du médecin qui doit décrypter les paroles mal articulées, les phrases réduites à des mots, et s'accorder au rythme lent et maladroit d'expression de son patient, voire faire l'effort d'utiliser un code signé ou imagé pour comprendre et se faire comprendre, ce qui prend du temps. Néanmoins, les recommandations actuelles de la Haute Autorité de Santé vont dans ce sens : prendre les moyens de communiquer avec chacun, quelque soit son âge, sa langue ou son niveau intellectuel faire comprendre avec un langage simple et adapté est une obligation.

Tu : « Dans *Cela*, l'homme n'est pas en entier, contrairement au Tu »¹⁰⁰ ; le *Cela* renvoie à l'expérience : on décrit un visage comme une chose. Tutoyer l'arbre signifie, pour M. Buber, « se laisser saisir par la puissance de ce qu'il a d'unique »¹⁰¹ ; nous ne pensons pas que l'on peut tutoyer l'arbre, lui dire *Tu* : il est certes vivant et unique, mais sans parole et sans visage ; nous pensons plutôt avec Bachelard que notre substance, qui est spirituelle, « ne peut aller en dehors de nous comme une odeur ou un rayonnement » ; il faut qu'elle s'offre à *quelqu'un*, qu'elle parle à un *Tu*, même si ce *Tu*, comme l'enfant nouveau-né, ne réponds pas par un *Je* . Dire que l'on tutoie l'arbre est une extrapolation poétique.

¹⁰⁰. Martin Buber , *op. cit.*

¹⁰¹. *Id.*

Le paradigme relationnel est la relation entre l'enfant nouveau-né et sa mère : l'enfant, (*infans* : celui qui ne parle pas), est tout de suite un Tu pour sa mère, même si la relation est fusionnelle longtemps après la naissance : relation unique, fusion au début, mais qui dit tout de suite, sans attendre la possibilité de la réponse, *Tu*, même si ce *Tu* semble être dans le prolongement du *Je* de la mère : que veux-tu, pourquoi pleures-tu ?

Le *Tu* est relationnel : « et toi, que dis-tu ?, qu'en penses-tu, que veux-tu ? » ; le *Tu* est beaucoup plus risqué : on prend le risque que l'autre soit bien autre : celui qui ne rentre pas dans mes schémas de pensée, dans mes idées, dans mes plans. Le *cela* est neutre, manipulable, comme on prend un objet pour l'examiner puis le reposer : je le prend, l'observe puis le met de côté : il à ma disposition, et n'empiète pas ni sur mon temps ni sur mon territoire. Le *Tu* a une place, une parole à dire dont il revendique légitimement la reconnaissance. De ce fait, le *Tu* qui revendique sa place revendique aussi du temps, mon temps, si précieux ? On croit facilement qu'entrer en relation demande plus de temps, et que l'urgence médicale justifie cette économie ; en réalité, il s'agit plus d'un effort de mise au bon niveau, que de temps dépensé, et l'efficacité, nécessaire, peut être un alibi à la difficulté devant l'effort nécessaire pour sortir de soi.

Si le *Tu* est risqué, il donne aussi la chance de la surprise et de la nouveauté : l'autre est unique, il n'y en pas deux comme lui, ni dans l'espace ni dans le temps ; son corps, sa place, sa parole, et son rapport au monde est donc lui aussi unique, irremplaçable, nouveau ; on essaie toujours de faire rentrer autrui dans une catégorie, pour rassurer notre intelligence, et nous reposer dans la fausse impression que nous connaissons l'autre, ce qui évite l'effort de sortir de nous même pour aller à la rencontre de l'autre.

Bachelard, dans sa belle préface, exprime cela en alternative : en face de l'autre, dialogue ou monologue : « le dialogue le plus naïf exprime plus d'âme que le long monologue le plus savant : il porte la marque d'un donné et d'un reçu »¹⁰².

Eloge du vouvoiement : le vous au singulier, est contradiction ou richesse ?

Le vous au singulier qui n'existe pas dans toutes les langues, n'est pas une amplification du *Tu*, une simple manière de l'honorer. Dans d'autres langues, son usage est exceptionnel : *Thou* est réservé à Dieu et à la reine en Angleterre, et *you* est utilisé aussi bien pour le singulier que le pluriel. *Usted* n'est pas si couramment utilisé que le *vous* français, réservé aux personnes nettement supérieures par leur âge ou leur rôle ; mais le tutoiement est courant entre personnes « égales » (en âge, en niveau professionnel, etc.) qui ne se connaissent pas, ce

¹⁰² Martin Buber, *op. cit.*

qui n'est pas (encore) le cas en France ; un français en Espagne peut se sentir agressé par un langage qu'il juge trop direct et familier ; les espagnols à leur tour jugent les français distants et froids ; où l'on voit que la langue et les tempéraments, les manières de vivre sont intrinsèquement liés. En revanche, l'allemand a une forme spéciale, supplémentaire pour le vouvoiement. Le but du vouvoiement est de marquer le respect envers la personne, dans les deux sens, d'ailleurs : pas simplement envers les plus âgés, les plus brillants, les plus en vue, mais le maître pourrait dire *vous* à son élève, le policier au voleur : quel que soit son âge ou ses actes, l'autre est toujours digne de respect ; et bien sûr le médecin dit *vous* au malade, même quand ce malade est diminué, manière de reconnaître l'égalité de dignité entre l'homme couché et l'homme debout, entre l'homme sain et autonome, et l'homme affaibli, malade et dépendant : le détestable tutoiement des personnes âgées par certains soignants a fort heureusement disparu. Vous reconnaît aussi la part cachée, secrète, privée de la personne.

Le *vous* met des distances, le *Tu* est proche, familier, de la famille ; le *Tu* entre plus facilement en relation, mais au risque de la familiarité déplacée, qui engendre un éloignement réflexe de cette proximité injustifiée. Le *vous* reconnaît l'espace vital de l'autre, qui garde la possibilité de le réduire en sollicitant le tutoiement.

Le *vous* complexifie aussi les relations, ou les enrichit : il reconnaît le rôle que vous jouez dans le monde, dans la société, et protège le *Je* : je ne suis pas un *Tu* pour n'importe qui, mais pour ceux que j'ai choisis. Pour les autres, le *Je* est protégé par ma fonction, mon rôle, mon âge, ma dignité acquise.

Pour marquer le respect envers les patients diminués dans leur intelligence, nous souhaitons les vouvoyer, au moins les adultes.

Et pourtant : et pourtant, cette marque de respect pleine de bonnes intentions manque souvent son but : l'adulte ne le souhaite pas, ou ne le comprend pas ; à l'inverse, il tutoie d'emblée, ignorant des codes et des rôles, comme les jeunes enfants dont la spontanéité met à mal les convenances. On peut mettre cela sur le compte de la déficience ; on peut aussi reconnaître que les patients ont une longueur d'avance dans la relation : leur visage est un masque, mais ils ne jouent pas le rôle du trisomique, même si certains sont parfaitement capables de « jouer » ce rôle : Damien, qui est fort débrouillé, , puisqu'il se déplace en bus seul, travaille bien en milieu ordinaire, mais parle très mal, avait passé la première journée de son stage professionnel à suivre l'éducatrice, en la tenant par la main, comme un enfant ; sa mère le soir avait vivement réagi, ce qui lui avait fait subitement retrouver son autonomie ! A ma question : « alors, tu as fait l'idiot » ? Il me répond : « eh oui, j'ai fait le mongol ».

Nos patients nous offrent le cadeau d'être eux-mêmes, sans jouer de rôle. Cette familiarité du tutoiement n'est pas déplacée de leur part, et ramène la relation à un niveau plus simple, plus véridique, plus proche, qui fait que les consultations, avec leur lot de peines et de larmes, sont aussi le lieu d'une vraie rencontre. Ils reconnaissent le rôle du médecin, mais d'égal à égal, même s'ils craignent l'examen vécu comme une intrusion, (avec d'ailleurs la plus grande liberté de parole et d'action : bien des fois, il faut du temps pour gagner la confiance et la coopération à l'examen médical ! Ils sont eux-mêmes, non pas le patient idéal et docile).

Ce tutoiement en appelle à la personne unique, interpellée de façon directe, au-delà du rôle de médecin manifesté par la blouse blanche. Comme le visage appelle une réponse éthique, le tutoiement complétant ce qui est caché par la dysmorphie, appelle aussi la réponse personnelle ; le médecin ne peut plus se retrancher dans une neutralité professionnelle (justifiée par ailleurs), mais doit en quelque sorte répondre à une question que l'on pourrait formuler ainsi : toi, que dis-tu de moi (qui suis dysmorphique et handicapé) ? Appel à une réponse personnelle, c'est-à-dire éthique, et pas seulement technique.

Ce n'est pas le *tu* qui me crée, mais entendre *tu* est nécessaire aux êtres humains qui sont relationnels avant d'être perceptifs : selon la belle expression de Bachelard, « le moi s'éveille par la grâce du toi »¹⁰³.

Et Buber nous rappelle que toute relation est réciprocité : « je m'accomplis au contact du *Tu* »¹⁰⁴. Le médecin peut-il, sinon se perdre, du moins manquer un accomplissement professionnel en évitant la rencontre, la relation, nécessité première pour que les informations scientifiques restent dédiées à la personne unique ? « L'intelligence scientifique et esthétique doit s'abimer dans la vérité super intelligible de la relation qui enveloppe tout l'intelligible ».

4- Reconnaissance :

Nous ne connaissons pas les personnes comme nous connaissons les choses, dans le sens que nous reconnaissons une différence entre l'extériorité et l'intériorité, qui fonde le langage¹⁰⁵. De la perception extérieure, nous passons à la rencontre avec une personne capable de dire *je*, et d'exprimer son intériorité par le langage, qui permet de rendre commun, communiquer une intériorité : j'ai mal, je veux ceci ou cela : « les personnes sont les êtres avec lesquels je peux

¹⁰³. Martin Buber, *op. cit.* préface G. Bachelard, p.8.

¹⁰⁴. *Id.*, Chp 1.

¹⁰⁵. Robert Spaeman, *op. cit.*, p.258.

parler »¹⁰⁶. Le contraire de la reconnaissance est l'humiliation : parler de l'autre en sa présence comme d'un objet, un *cela*.

Spaeman parle de la reconnaissance des personnes en général, mais il nous semble que cela revient à reconnaître une personne singulière, si l'on garde sa « définition » des personnes : « être une personne, c'est prendre une place au sein d'un réseau de relation », cette place ne peut qu'être unique. Mais aussi, « être une personne, c'est prendre une place qui n'existe pas du tout sans un espace dans lequel les autres ont leur place »¹⁰⁷. Être soi-même une personne singulière implique obligatoirement la reconnaissance de la place des autres, leur espace de relation : reconnaissance a priori, comme pour l'enfant nouveau-né qui ne dit pas *je* : mais il n'est pas un objet, de qui l'on parle seulement, il est, même sans langage, un être de relation : de nombreuses études périnatales, médicale et psychologiques, abordées par la pathologie, montrent les dégâts psychologiques et somatiques consécutifs à l'isolement, l'absence de relation : un nouveau-né peut littéralement se laisser mourir faute de relation, si personne ne lui dit *Tu*, même si on lui a donné le nécessaire pour vivre. La méconnaissance de la place des personnes handicapées est facile si elles ne parlent pas ; leur déficience et dépendance fait penser qu'elles n'ont pas de parole singulière à dire, et que l'on peut parler d'elle sans qu'elles aient leur mot à dire. L'absence de langage chez une personne handicapée mentale fait souvent déduire l'absence d'intériorité. Mais les réactions inadaptées, de violence ou de retrait, incompréhensibles, sont souvent le résultat du malaise engendré par l'absence de reconnaissance de leur place singulière, générée par l'incapacité de parler, d'extérioriser leur intériorité : d'où l'immense valeur éthique des méthodes de communication, mises en œuvre, comme celles que nous avons déjà mentionnées. Langage et communication ne sont pas la même chose, mais la fonction du langage est de communiquer au moins : une intériorité entre deux personnes ; grâce au langage, quelque chose devient commun. On pourrait aussi dire l'inverse, le langage extériorise, dévoile ce qu'il y a de commun entre deux personnes ; cela semble être le présupposé de ces efforts pour donner à des personnes très handicapées un moyen de communiquer, comme de la relation de langage établie dès la naissance avec le nouveau-né, auquel on s'adresse comme à une personne, et non comme une chose. Le présupposé est une nature humaine commune.

La reconnaissance de la place d'autrui passe par la reconnaissance de l'identité corporelle, mais celle-ci peut être trompeuse, comme dans notre situation : « tous les trisomiques se

¹⁰⁶. Robert Spaeman, *op. cit.*, p.261.

¹⁰⁷. *Id.*, p.260.

ressemblent ». Spaeman nous invite à aller plus loin dans la notion de ressemblance des personnes : ressemblance pour des êtres humains signifie plus, ou autre chose que la ressemblance physique, ou l'appartenance à la même espèce : il s'agit d'une ressemblance de dignité, et plus encore une égalité de dignité, même si l'on dit que la dignité ne se mesure pas : « la similitude vient du partage de la même incomparabilité et de la même unicité »¹⁰⁸. Plus que d'être semblable à un autre patient trisomique, ce patient lui est semblable, et m'est semblable et égal par la dignité humaine que nous avons en commun. Le risque de dire « tous les trisomiques se ressemblent » est de mettre un groupe d'être humain à part du reste de la famille humaine, que la fausse ressemblance nous fasse oublier la vraie ressemblance. Encore une fois, il s'agit de discernement, de regard ; discerner est particulièrement utile, pour séparer ce qui est important, de ce qui ne l'est pas, ce qui est prudent, de ce qui ne l'est pas, ce qui est de l'ordre du phénomène extérieur, de l'accident, de ce qui est de l'essence. Le discernement permet de distinguer pour faire un meilleur choix. Spaeman nous rappelle aussi que percevoir en allemand signifie « saisir le vrai » ; il s'agit de saisir la vraie ressemblance, sans être aveuglé par les fausses ressemblances (qui le sont d'ailleurs aussi sur le plan perceptif pur ; un regard plus attentif découvre les ressemblances familiales, qui sont parfois évidentes).

5- Reconnaissance et devoir :

Discerner la dignité d'autrui au-delà des apparences fonde un devoir de respecter la dignité de l'autre. Pour Kant, ce devoir s'exprime sous forme d'impératif : « agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais seulement comme un moyen »¹⁰⁹.

Le devoir envers autrui peut aussi se formuler sous forme d'une question : celle que Dieu adresse à Caïn, alors que celui-ci a tué son frère : « Où est ton frère ? »¹¹⁰. M. Buber trouve dans les bases du langage et dans le langage primitif des représentations des phénomènes de relation : « L'expression *très loin* se dit en zoulou : « là où l'on s'écrie : « oh ma mère je suis perdu ! »¹¹¹. Le sentiment exprimé clairement par Isabelle, et d'autres personnes déficientes intellectuelles est d'être dans un pays lointain, hors de la famille : loin car la reconnaissance

¹⁰⁸. Robert Spaeman, *op. cit.*, p.264.

¹⁰⁹. Emmanuel Kant, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, Le Livre de Poche, 2010, p.111.

¹¹⁰. Gn, 4,9.

¹¹¹. Martin Buber, *op. cit.*, chp 1.

de sa place unique, irremplaçable, est difficilement reconnue à beaucoup de point de vue ; loin aussi, car certains regards blessent sa dignité dont elle a une vive conscience.

Pour Lévinas, si nous l'avons compris, être, c'est occuper une place, et c'est la prendre à autrui ; l'être est toujours négateur d'altérité¹¹² ; la relation au visage éclaire cela : la vision me permet de dominer l'être ; mais le visage de l'autre est à la fois absolument pauvre et vulnérable, et en même temps refuse d'être contenu, c'est-à-dire pris ou compris ; il peut seulement être nié par le meurtre ; à cette tentation, le visage offre une résistance et donne un ordre impératif de ne pas tuer, et un appel à une sollicitude jamais finie. La relation avec le visage est asymétrique, non réciproque : l'autre me surplombe, est éthiquement antérieur à moi-même, qui suis seulement sujet de devoir. Si je suis, je nie l'autre ; pour que l'autre soit, je dois me nier, situation extrême tempérée par la justice que je me dois, mais pour mes proches. Nous ne pensons pas qu'être est forcément négateur d'altérité, ou plutôt, nous pensons qu'il n'y a pas d'altérité sans être.

Cette reconnaissance peut passer par une autolimitation, sorte de négation de soi, mais d'abord par la reconnaissance de ses propres limites. Pouvant penser l'infini, et le désirant, nous en déduisons que notre moi est infini, gazeux en quelque sorte ; son autolimitation conduirait à l'explosion ! L'autolimitation ne concerne qu'une partie de notre être, celle qui est expansive au dépend d'autrui, qui tend à nier autrui, à ne pas lui reconnaître sa place. La reconnaissance de l'autre passe aussi par la connaissance de soi. « Etre une personne, c'est prendre une place qui n'existe pas du tout, sans un espace dans lequel les autres ont leur place » : c'est-à-dire reconnaître ses propres limites physiques et relationnelles, et le caractère non central de notre moi, révolution copernicienne, à toujours recommencer ; la reconnaissance de la nécessité que nous avons d'autrui, non pour être mais pour nous accomplir, est réciproque : « je me trouve si je reconnais l'autre »¹¹³, proposition valable dans les deux sens, même si l'un des deux ne peut pas dire *je*.

La place d'autrui ne peut pas être déterminée sur des critères accidentels ou subjectifs, trop arbitraires et dangereux ; elle devrait être reconnue en raison de la dignité égale dans chaque être humain ; Spaeman dit qu'une personne est *titulaire* d'un lieu unique, et parle de reconnaissance, et non d'attribution : reconnaître n'est pas accorder une faveur mais mettre en lumière un droit : « la reconnaissance signifie bien que je considère autrui comme quelqu'un qui ne me doit pas son être-soi, de même que ce n'est pas à lui que je dois le mien¹¹⁴.

¹¹². Dan Arbib, *philosophie de Lévinas*, conférence, Paris, mars 2010

¹¹³. Martin Buber, *op. cit.*, chp 1

¹¹⁴. Robert Spaeman, *op. cit.*, p.272

Conclusion

Le visage se donne à voir comme commandement éthique : « ne me tue pas » ; mais nous sommes confrontés à un défi plus ordinaire et plus quotidien en face d'une personne déficiente intellectuelle qui est en plus dysmorphique : le défi de reconnaître en celui qui me fait face, malgré sa laideur, l'être singulier, unique, possédant la bonté de la dignité humaine. Partant de l'étonnement et la crainte déclenchées par la laideur et la dysmorphie, nous sommes arrivés à une première réflexion sur le jugement esthétique qui peut venir parasiter, voiler le jugement éthique sur les personnes atteintes de dysmorphie ; de l'étonnement naît la question philosophique : est-ce un homme ? Et qu'est-ce que la beauté ou la laideur humaine ont à voir avec l'éthique médicale, avec la reconnaissance de la dignité ? Au lieu de nous aveugler, cette dysmorphie au contraire peut jouer le rôle de réveil de l'indifférence éthique et nous conduire plus loin dans la reconnaissance de la dignité que ne l'aurait fait un visage ordinaire, ou même un beau visage. Elle peut jouer ce rôle si nous acceptons de changer la direction de notre regard : ne pas s'arrêter à la description de la dysmorphie, mais rencontrer la personne, dont la dignité repose sur sa singularité. De la reconnaissance d'un visage, nous sommes entraînés à la reconnaissance de sa singularité, base de sa dignité, au-delà des apparences. Dignité décrite comme un lieu unique dans un réseau de relation. Ce qui nous conduit lui parler de *tu à toi*, à reconnaître l'égalité de dignité, et avec Kierkegaard et Kant à reconnaître la beauté de notre condition humaine commune.

Nous terminons comme nous avons commencé, avec Isabelle, qui est une artiste à sa manière : avec des cartons, elle fait des formes, des figures, qui sont d'après son entourage, très belles : « elle fait des choses que personne d'autre ne fait » m'a dit sa mère. La création artistique est aussi un lieu où se manifeste l'originalité, la singularité. La médecine est un art disait-on auparavant ; maintenant on milite pour *l'évidence based medecine* : la médecine basée sur les preuves, ce qui a sa justification bien sûr ; néanmoins, la médecine s'adressant à des personnes singulière, peut aussi garder cette dimension esthétique, qui aide à reconnaître la singularité: traiter chacun avec le respect, et le soin du à l'exemplaire unique au monde.

« L'art nous apprend à voir, entendre et comprendre ce qui est. La réalité n'est jamais simplement ce qu'elle est. Elle est toujours plus ou moins »¹¹⁵. Les personnes sont plus que leur visage.

¹¹⁵. Robert Spaeman, *Les personnes*, Humanités, Cerf, 2009, p.131.

Bibliographie

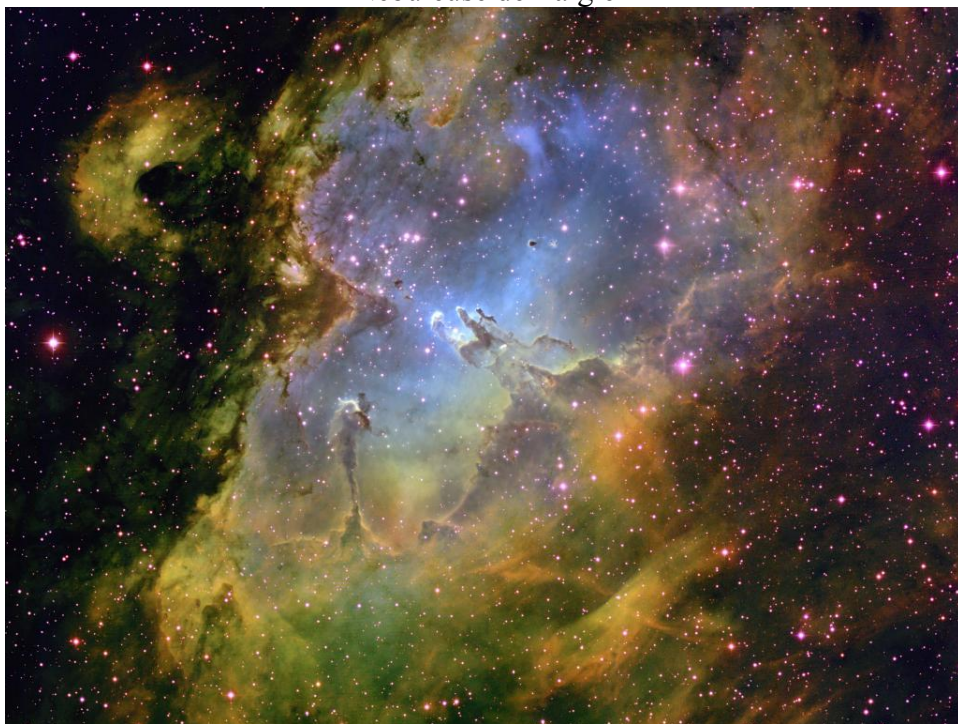
- J.E. Allanson, et al., *Elements of morphology: Introduction*, American Journal of Medical Genetics, Part A, 149A :2-5
- Dan Arbib, *philosophie de Lévinas*, conférence Paris, mars 2010
- Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Le Livre de Poche, Classique de poche, Paris, 2007
- A. Bailly, *Abrégé du dictionnaire Grec-Français*- Hachette, Paris, 1967
- C. Baudelaire, *L'invitation au voyage*, in Pierre Seghers, *Le Livre d'or de la poésie française*, Marabout université
- C. Baudelaire, *Le Salon de 1859*, la Revue Française
- Martin Buber , *Je et Tu* , Aubier, Bibliothèque philosophique , Paris 2006, préface de Gaston Bachelard
- J. Chevalier, *Les pensées de Pascal*, Editions contemporaines, Boivin et Cie, Paris, 1949
- D . Crunelle, *communication de la personne polyhandicapée : l'évaluer pour mieux la comprendre*, Congrès Polyhandicap, Paris 2005.
- C. Delsol, *Eloge de la singularité*, La Table Ronde, ma petite vermillon, 2007
- D. Folscheid, *cours de Master 2 : comment penser l'homme à travers l'univers scientifique et technique*, 2011
- Viktor E. Frankl, *Découvrir un sens à sa vie*, Les Editions de l'homme, 2000
- M.B Goepfert, *Esthétique et absolu chez Kierkegaard*, Thèse de philosophie, 2^{ème} partie, ANRT Gn, 4,9
- Victor Hugo, *Notre Dame de Paris*, Les Classiques de Poche, Le Livre de Poche, 2009
- A.D. Julliard, *Deux petits pas sur le sable mouillé*, les arènes, 2011
- E. Kant, *Critique de la faculté de juger*, GF Flammarion, 2009
- E. Kant, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, Les Classiques de la Philosophie, Le Livre de Poche, 2010
- Sören Kierkegaard, *Etapas sur le chemin de la vie*, tel, Gallimard, 2007
- S. Kierkegaard, *Ou bien.. Ou bien*, nrf, Gallimard, 1949
- S.Kierkegaard, *Traité du désespoir*, préface, Gallimard, Paris, 2003
- S.Kierkegaard, *la foule c'est le mensonge, Dédicace « A l'individu »*, édition numérique
- T. de Koninck, *de la dignité humaine*, Paris, PUF, Quadrige, 1995
- A. Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, quadrige dico poche, puf
- David Le Breton, *Des visages*, Paris, Matalié, « Suites Sciences Humaines », 2003
- Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, Paris, Kluwer Academic, Le livre de poche, 1990
- Molière, *Dom Juan*, Classiques Hachette, 2003
- Platon, *Hippias*, édition électronique
- Platon, *Phèdre*, Paris, GF Flammarion, Paris, 1992
- Platon, *La République*, GF Flammarion, Paris 2002
- Platon, *Le Banquet*, GF Flammarion, 2009
- Joseph Ratzinger, *Chemins vers Jésus*, Paris, Parole et Silence, 2004
- R. Spaeman, *Les personnes*, Humanités, Cerf, 2010
- A. L. Shanke 2010. *Introductory comments on special section- New developments in craniofacial biology : putting on a happy face* , American Journal of Medical Genetics, Part A, 152A :2949-294
- Taniguchi, Morvan, *Mon année 1- Printemps*, Dargaud, 2009
- J.R.R Tolkien, *Le Silmarillon*, Ed. Christian Bourgois, collection Pocket

Annexe 2: Quelques images prise du télescope spatial Hubbles
<http://hubblesite.org/gallery/>

Nébuleuse du cygne (5500 années lumière)



Nébuleuse de l'aigle



Annexe 1

