

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

Master de philosophie pratique mention éthique médicale et hospitalière

Le visage dysmorphique dans la relation médicale
Dignité et indignité des visages

Clotilde Mircher

Responsable pédagogique : Monsieur Eric Fiat
Septembre 2010

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

Master de philosophie pratique mention éthique médicale et hospitalière

Le visage dysmorphique dans la relation médicale
Dignité et indignité des visages

Clotilde Mircher

Responsable pédagogique : Monsieur Eric Fiat
Septembre 2010

Table des matières :

| | |
|---|----|
| Introduction | 1 |
| Chapitre premier : Le visage qui révèle la personne : | 4 |
| Personne et visage : | 4 |
| Identité et singularité : | 5 |
| Gé nome et visage | 5 |
| Singularité : | 6 |
| Visage, altérité et transcendance : | 6 |
| Dignité du visage : | 7 |
| Dignité : | 7 |
| Unité du corps et de l'esprit : | 7 |
| Dignité du visage : | 7 |
| Le visage, « concentré de sens » : | 9 |
| Visage et parole sont liés : | 9 |
| Le visage est un message | 9 |
| Le visage appelle une réponse | 10 |
| Visage, beauté et dignité | 12 |
| Chapitre II : Le visage qui masque la personne ? | 14 |
| Message incomplet : l'ambiguïté du visage : | 14 |
| Asymétries | 14 |
| Laideur, difformité, dysmorphie | 15 |
| Le visage qui masque la dignité ? | 17 |
| « Celui devant qui on se voile la face » | 18 |
| Chapitre III : Rencontre : ne pas méconnaître..... | 20 |
| La vision seule ne conduit pas à la rencontre | 20 |
| Visage et parole | 22 |
| Quelques vertus | 23 |
| « Ce qui me manque, c'est qu'on me voit, qu'on m'entende »..... | 24 |
| « J'avais compté sur son amitié pour m'aider à accepter le regard des autres... » | 25 |
| Conclusion..... | 26 |

INTRODUCTION

« Je voudrais savoir si je suis un monstre plus compliqué et plus aveugle que Typhon, ou un être plus doux et plus simple, et qui tient de la nature une part de lumière et de divinité »¹.

Cette réflexion m'a été inspirée par les rencontres multiples avec mes patients, tous atteints de déficience intellectuelle, mais aussi très souvent portant sur leur visage les signes reconnaissables d'une maladie génétique. La plupart des personnes suivies dans notre consultation ont une trisomie 21, accident génétique inscrit sur leur visage, qui fait que tout un chacun reconnaît cette maladie en les regardant simplement, même sans être médecin. La personne rencontrée est d'abord connue par sa maladie. Les parents, en particulier les mères, de nouveaux-nés trisomiques 21 évoquent dès la première consultation cette crainte que leur enfant soit dévisagé et « classé » d'emblée dans une catégorie pathologique, avant d'être connu et aimé pour ce qu'il est lui-même.

De nombreuses autres maladies génétiques touchant l'intelligence sont aussi associées à ce que les généticiens nomment une dysmorphie, plus ou moins évocatrice du syndrome, un phénotype physique, produit de l'arrangement des gènes, le génotype. La dysmorphologie est une partie importante de la génétique clinique : malgré les progrès des outils diagnostics en génétique, dans plus de la moitié des cas, nous sommes dans l'ignorance de la cause du retard mental qui touche une personne. L'examen fin des caractéristiques physiques, en particulier le visage et les extrémités, permet d'évoquer des pistes diagnostiques, et partant de faire les analyses génétiques complémentaires pertinentes.

Le fardeau le plus lourd de ces maladies génétiques affectant l'intelligence des personnes réside bien entendu dans l'amoindrissement parfois majeur de l'intelligence, avec toutes ses conséquences en terme de perte d'autonomie, de difficulté d'adaptation au monde et aux autres, d'atteinte de la communication. La question de la dignité de ces personnes mérite une réflexion à part entière. Néanmoins la présence d'une dysmorphie, soit difformité, soit aspect caractéristique qui dit la maladie sans parole, et qui attire le regard d'autrui, n'est certainement pas un détail de peu d'importance, ni pour la personne atteinte, ni pour ses proches, ni pour les autres, en particulier le médecin et les soignants.

¹. Platon, *Phèdre*, Paris, GF Flammarion, 1992, p.118.

J'ai eu l'occasion de voir en consultation une enfant atteint du syndrome de Cornélia De Lange, maladie génétique rare, qui associe une dysmorphie caractéristique et impressionnante, une déficience intellectuelle, des déficits sensoriels et des anomalies des mains. Cette petite fille, Lucie, avait un retard important du développement puisque à 5 ans elle tenait assise seule quelques secondes seulement, et debout uniquement soutenue. Il n'y avait que peu ou pas de contact oculaire. Elle esquissait de temps en temps un sourire lorsqu'on lui parlait, ne parlait pas. Elle souffrait par ailleurs plusieurs problèmes médicaux associés, dont une surdité, appareillée.

Bien que non novice dans la fréquentation des personnes handicapées mentales, j'avais été épouvantée au premier abord par la laideur de son visage, et tentée, au moins intérieurement, de tourner les talons ; j'avais aussi eu un vague sentiment de risquer d'être indiscret en la dévisageant de façon trop insistante, dans le sens où le regard sur une partie du corps d'autrui peut être inconvenant lorsqu'il s'attache à ce qui n'est pas l'essentiel de la personne.

Bien que à la fois épouvantée, et le cœur serré de tant de disgrâces accumulées, j'avais été aidée par la manière dont l'infirmière et l'éducatrice qui l'accompagnaient, la traitait : avec beaucoup de respect, de délicatesse dans les gestes et les paroles, paroles affectueuses qui suscitaient chez l'enfant ce sourire ; la manière aussi dont l'enfant était vêtue et coiffée, comme une petite fille de son âge, témoignant d'attentions maternelles aimantes. Ses parents, ces soignants m'enseignaient sans discours la dignité de cette petite personne, si blessée dans son intelligence, son corps et son visage. Puisqu'ils avaient découvert l'enfant aimable derrière le handicap et la laideur de son visage, je m'appuyais tout au long de la consultation sur cette connaissance que je n'avais pas, pour ne pas être déstabilisée par ce visage.

Je voudrais revenir sur mon premier exemple, moins spectaculaire mais plus courant, des personnes trisomiques 21; comme ils ont en commun un ensemble de traits de leur visage qui les fait reconnaître, nous, médecins pouvons perdre de vue l'unicité de chaque personne derrière cette fausse ressemblance, et nous pouvons dire facilement : « les trisomiques sont comme ceci, ou comme cela : ils sont affectueux, têtus, lents, joyeux », faisant l'économie de la rencontre avec une personne unique. « Les trisomiques, ils... » : comme si l'accident génétique résumait la personne toute entière, comme si hormis ce 47^{ème} chromosome en plus, il n'y avait personne de réellement unique au monde. Ils se ressemblent tous, ils ont donc tous le même caractère, le même comportement, déterminé génétiquement ; ils n'ont plus d'individualité, de personnalité.

On retrouve cette pseudo connaissance ou ce qui est la même chose, cette non reconnaissance dans la rencontre entre personnes de continents différents : quel européen ne s'est pas surpris, à propos

d'Africains ou d'Asiatiques, à ne pas pouvoir distinguer aisément une personne de l'autre, et à l'inverse de la part d'Africain envers des Européens qui lui paraissent identiques. Les patients dysmorphiques : un autre continent ?

« Le visage est le lieu le plus humain de l'homme. Le lieu peut-être d'où naît de sentiment du sacré »². Comment, quand le visage est défiguré par une difformité congénitale effrayante à voir, presque « déshumanisé », ou bien apparemment dépersonnalisée par un accident génétique, passer outre pour rencontrer la personne unique ?

Plusieurs notions peuvent être abordées à travers l'atteinte dysmorphique du visage : beauté et laideur, dignité et indignité, et surtout la singularité, l'unicité de chacun à travers son visage.

². David Le Breton, *Des visages*, Paris, Matailié, « Suites Sciences Humaines », 2003, p.14.

CHAPITRE PREMIER : LE VISAGE QUI REVELE LA PERSONNE :

Personne et visage :

Personne et visage ont une lien étymologique évident : *prosopon*, (qui a donné *personna* en latin) signifie en grec le masque porté par les acteurs dans les tragédies, pour souligner le rôle joué ; le changement de masque accompagnait le changement de rôle, mais toujours avec le même acteur derrière le masque. Le visage est « ce qui est vu » par les autres, l'apparence ; le visage n'est pas transparent ; s'il y a une face, il y a l'autre face, ou les autres faces ; l'apparence peut aussi être trompeuse, ou simplement changeante ; « ce qui est vu » nous renvoie alors immédiatement à « ce qui n'est pas vu », et aussi à ce qui ne change pas ; visage et personne sont deux mots ambigüs, qui parlent d'apparence, de rôle, de changement, alors qu'ils sont utilisés paradoxalement pour désigner des réalités plus profondes, plus permanentes, plus réelles; le visage est tout de suite un appel à « plus », à aller au-delà de ce qui est vu. J. Ratzinger exprime cela de façon très intéressante en réfléchissant au paradoxe qui s'exprime dans la bible à propos de la recherche de la face de Dieu ; cette expression est très présente, sous forme de prière et d'aspiration, alors que justement le peuple hébreux, contrairement aux peuples qui l'environnaient, avait reçu l'interdiction du culte des images, de la représentation de Dieu ; il cite Simian-Yofre qui a fait une analyse étymologique du mot hébreux *penim*³, qui signifie la face et qui est cité dans la bible un très grande nombre de fois : *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 » ; ce mot appliqué à Dieu, permet de le reconnaître comme sujet de relation, tourné vers les hommes ; Dieu, qui n'a pas de visage, a cependant une face, qui exprime son être personnel, qui entre en relation. Il en déduit que « c'est avec ce mot, désignant la face, que, avec l'abandon des images (pour représenter Dieu), la notion de personne a été formée »⁴. L'homme n'est pas un pur esprit, il a un visage, qui lui permet de voir et d'être vu ; néanmoins, ce visage sensible n'est pas transparent à son intérriorité ; cette analyse étymologique est une première indication que, pour rencontrer la personne, entrer en relation personnelle, il est nécessaire d'aller au-delà du visage visible.

En français, comme en grec, personne a aussi un sens négatif, fatal à Polyphème, pauvre cyclope joué par Ulysse, qui s'était prénommé *personne*. Le visage est-il la personne, quelqu'un, ou personne ? Le visage n'est-il qu'un masque qui dissimule ou trahit le véritable acteur, voire même dissimule l'absence d'acteur, ou bien est-il le lieu par excellence où se révèle la personne ?

³. Joseph Ratzinger, Chemins vers Jésus, Paris, Parole et Silence, 2004, p. 16.

⁴. David Le Breton, *Op. cit.* p.17.

Identité et singularité :

Génome et visage : les traits du visage sont fortement déterminés, bien qu'incomplètement bien sûr, par notre patrimoine génétique ; on peut ainsi faire un parallèle jusqu'à un certain point entre le génome et le visage : le message génétique dit que nous sommes des êtres humains, notre filiation à nos parents y est inscrite, ainsi que notre fraternité, et malgré tout, la combinaison génétique que nous avons reçue est unique au monde, et dit notre singularité.

On y trouve aussi une puissance d'expression avec une économie de moyen qui suscite l'émerveillement : le code génétique est composé de quatre lettres, qui arrangeées trois par trois vont permettre un nombre limité de combinaisons à l'origine de la vingtaine d'acides aminés, lesquels combinés entre eux vont former la multitude variée des protéines nécessaires à la construction et à la vie du corps humain, et en particulier du cerveau, organe nécessaire aux fonctions supérieures de l'être humain.

Le génome est un message, intégrant le temps (certains gènes ne seront lus qu'à un moment de la vie, et seront silencieux le reste du temps) et l'espace (certains gènes ne sont exprimés que dans tel organe, voire tel type de cellule). Il est stable (transmis de façon fidèle entre les générations et à chaque division cellulaire), et possède en même temps une certaine plasticité, sensible à l'environnement (l'épigénétique a ouvert ces dernières années un champs immense et nouveau de connaissance et de compréhension du génome et de la transmission des caractères), robuste et quand même vulnérable aux agressions extérieures. Ce message codé est officiellement décrypté, mais garde presque tout son secret, tant ce qui reste à connaître et à comprendre semble toujours dépasser ce qui est connu. Il ne peut être décodé et vécu dans son intégralité harmonieuse et vitale que par l'être lui-même ; mais celui-ci à son tour, alors qu'il en vit, ignore toutefois comment cela se produit. Le génome est un message, langage chargé de sens.

De même, le visage dit notre humanité, notre filiation directe et notre identité personnelle ; il émerveille par ses possibilités d'expression de la richesse de la vie intérieure, avec une parcimonie de moyens matériels : « à travers ce modeste alphabet, un immense domaine d'expression est susceptible d'accueillir toute une gamme d'affects sur le même visage, de les traduire aux yeux des autres, en les rendant compréhensibles et communicables »⁵.

Il est à la fois ouvert et secret, un lieu où se marque le passage du temps, fort de sa souveraineté, et en même temps la partie la plus vulnérable de notre corps.

Il est comme le message génétique, de façon plus radicale que toute autre partie du corps, de

⁵. David Le Breton. *Op. cit.* p. 105

l'ordre de l'avoir et de l'être.

Alors qu'il change avec le passage du temps, le visage est quand même la partie du corps la plus expressive de l'identité, de la singularité, « la voie royale pour démarquer l'individu et traduire son unicité »⁶. Le visage est enfin ce qui est vu, ce qui permet d'entrer en relation, message pour autrui. Le visage est chargé de sens, un message à lui seul.

Singularité : La singularité, contrairement à la différence, n'appelle pas de comparaison⁷. Ce qui est singulier ne peut être échangé, ni même comparé, il a la valeur absolue de l'unique. Dans ce sens, malgré les ressemblances familiales ou ethniques, chaque visage est unique, singulier, incomparable.

La singularité renvoie aussi à une certaine solitude : le visage dit quelque chose de moi, mais garde son secret, ne dit pas tout de moi ; le visage est de l'ordre de la séparation, une séparation qui ne peut jamais être résorbée.

Visage, altérité et transcendance :

Si le visage montre l'identité, la singularité de la personne, il exprime aussi un au-delà, au-delà de ce qui est vu, perçu par les sens ; il est de l'ordre du sensible, mais va au-delà du sensible : le visage ne peut être possédé par autrui, contenu, connu, dans le sens où la connaissance suppose l'assimilation, la réduction au même : « le visage est ce qui ne peut devenir un contenu que votre pensée embrasserait ; il est l'incontenable, il vous mène au-delà »⁸. Dans cette perspective, le visage donne l'expérience de l'altérité radicale, il reste hors de ma prise, ce qui, pour E. Lévinas, 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 »⁹.

Ainsi, « le visage est au seuil d'une révélation »¹⁰, de moi-même à autrui, de mon altérité pour celui qui me voit, et même pour moi-même. Mon propre visage reste au-delà de ma propre possession, malgré le pouvoir que j'ai sur mon corps et sur mon visage : « Si, pour l'homme qui s'interroge sur son identité, le fait de son enracinement à un corps apparaît à la façon d'un mystère, plus encore se dérobe le visage qu'il contemple dans le miroir, et dont il voit la fragilité et les métamorphoses au

⁶. David Le Breton, *Op. cit.* p.52

⁷. Alexandre Jollien, interview au journal Libération, 10/01/2004

⁸. Emmanuel Lévinas, *Ethique et infini*, Paris, Fayard / France Culture, Le Livre de Poche, 1984, p. 81.

⁹. Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, Paris, Kluwer Academic, Le livre de poche, 1990, p.213.

¹⁰. David Le Breton, *Op. cit.* p. 168.

fil du temps. [...] « Le visage est toujours pour soi même le lieu de l’Autre le plus proche »¹¹ : je ne suis pas transparent à moi-même, ni totalement maître chez moi, et le miroir me révèle « une inquiétante étrangeté » ; mais mon visage me révèle aussi, au-delà encore de la part inconsciente, cachée à moi-même, le mystère de mon être : le miroir me renvoie une image finie, limitée, fragile, vouée à disparaître, alors qu’il y a en moi des désirs de perfection, d’infini, et d’éternité.

Dignité du visage :

Dignité : En grec comme en latin, le mot dignité exprime la valeur éminente d’une chose ou d’une personne, propre à susciter un respect, ou à valoir un mérite, « qualité particulière, visible, appelant au respect, tant physique que moral »¹². Qualité qui s’applique à l’esprit (en latin, *decet* : il convient de, il vaut la peine de), ou au corps (*décoris*, décence). Ainsi, la dignité peut aussi s’appliquer à la beauté majestueuse et à la noblesse, à la perfection de l’apparence, mais toujours en rapport avec l’homme ; on pourra ainsi parler de la dignité d’une maison, digne de l’homme qui l’habite.

Unité du corps et de l’esprit : Comme le corps, mais de façon plus radicale encore, le visage est plus dans l’ordre de l’être que de l’avoir, dépassant le seul aspect matériel de chair et d’os, pour révéler l’être, humain, personnel et singulier, corps et esprit : je suis mon visage avant de le posséder, si bien que toute agression, accidentelle, ou par une agression physique ou simplement verbale, ou au visage est une atteinte à mon être, à mon identité de façon beaucoup plus radicale que toute autre partie du corps; à l’inverse, soin, maquillage, couronne ont le but de magnifier, souligner, honorer la valeur de la personne toute entière.

L’unité entre le corps et l’esprit reste une des grandes questions humaines, qui demanderait de grands développements. Dans le visage, s’unissent de façon particulièrement forte et évidente le corps et l’esprit ; le visage n’est jamais seulement une figure géométrique, arrangement plus ou moins heureux d’os et de chair, il n’est jamais non plus seulement la résultante d’une combinaison génétique, mais il est l’expression de mon identité, de mon psychisme, la figure de moi-même, dans mon unité indivisible.

Dignité du visage :

« Deux choses remplissent le cœur d’une admiration et d’une vénération toujours nouvelles et toujours croissantes, à mesure que la réflexion s’y attache et s’y applique : le ciel étoilé au-dessus

¹¹. David Le Breton, *Op. cit.* p. 169.

¹². Jean-Frédéric Poisson, *La dignité humaine*, Bordeaux, Les études hospitalières, essentiel, p.45

de moi, et la loi morale en moi »¹³. Pour E. Kant, ce qui fonde la dignité humaine est la capacité d'obéir à la loi morale, présente de façon innée en chaque homme, « qui parle en tout homme, aussi bien en celui qui, capable de l'entendre, ne l'écoute pourtant pas, qu'en celui qui, par quelque disgrâce, n'est pas même capable de l'entendre. »¹⁴

Cette notion de dignité mériterait à elle seule aussi bien des développements. Mais on peut, brièvement, distinguer dignité radicale, propre à l'être humain en tant que tel, et dignité opérative, qui concerne les actes humains (plus ou moins dignes). Pour J.-F. Poisson¹⁵, la dignité radicale commence et finit avec l'existence du sujet, on ne peut la quantifier par le plus ou le moins, et elle ne dépend pas de l'homme, c'est-à-dire de la reconnaissance ou non par autrui de cette dignité. A l'inverse, la dignité opérative, qui concerne les actes, est changeante, elle peut se quantifier (on peut se comporter de façon digne ou moins digne de la condition humaine), et elle est le fait de l'homme, puisqu'elle est le fait de ses actes ; ainsi, « le voleur n'est pas moins homme que l'honnête homme, mais il l'est moins parfaitement. [...] Dignité radicale et dignité opérative se distinguent ici et se complètent comme l'humanité et la vertu »¹⁶.

De toutes ces prémisses, on peut d'abord tirer que le visage est bien dans la sphère de la dignité : le visage est propre à l'homme, il a la dignité de sa position souveraine ; il suscite le respect, et est digne d'honneur, toujours décent et à découvert.

Plus encore, le visage possède la dignité radicale de l'être humain, celle qui vit et meurt avec lui, qui ne peut lui être déniée par quiconque, qui n'a pas de degré ni de changement. E. Lévinas a longuement parlé du lien entre le visage, la parole et l'éthique ; le visage est dans le sensible, et hors du sensible, et donc hors de ma possession, de mes pouvoirs, même sensibles ; « dans son épiphanie, dans l'expression, le sensible, encore saisissable, se mue en résistance totale à la prise. »¹⁷. Le visage sensible ne peut être pris ni compris ; en revanche, il peut être nié, par le meurtre. Mais à la force, le visage offre une résistance, non pas de puissance, mais « de ce qui n'a pas de résistance. [...] « 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 »¹⁸. Le visage est à la fois totalement vulnérable, et puissant, dans la sphère de l'infini : « L'impossibilité de tuer n'a pas une signification simplement négative et formelle ; la relation avec l'infini, ou l'idée de l'infini en nous, la conditionne positivement. L'infini se présente

¹³. Emmanuel Kant, *La raison pratique*, Paris, puf, 1956, p.9.

¹⁴. Eric Fiat, *Petit traité de la dignité*, Paris, Larousse, Philosopher, 2010, p.149.

¹⁵. Jean-Frédéric Poisson, *Op. cit.* p. 98.

¹⁶. *Id.* p.100.

¹⁷. Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, Op.cit, p.215.

¹⁸. *Id.* p.217

comme visage dans la résistance éthique qui paralyse mes pouvoirs et se lève dure et absolue du fond des yeux sans défense dans sa nudité et sa misère »¹⁹.

Si l'origine de la dignité humaine se trouve dans la loi morale présente en tout homme, le visage est le lieu par excellence où se dit, et se lit la loi morale, dont le premier mot est celui de l'interdiction du meurtre. Et c'est bien d'une dignité radicale qu'il s'agit : une dignité qui vient au monde et disparaît avec lui ; elle n'est pas le fait de ses actes : on peut embellir, modifier, voire enlaidir son visage ; il peut être altéré voire déformé par le temps et les infirmités ; il n'en reste pas moins visage de cet homme là vivant, toujours présent, toujours digne du respect du à l'humanité ; cette dignité ne dépend pas non plus de la reconnaissance par autrui : ce n'est pas la relation qui crée le visage, c'est le visage avant tout et principalement qui permet la relation ordinaire entre les êtres humains. Enfin, cette dignité du visage n'est pas quantifiable par le plus et le moins, quel que soit son aspect : elle est, car elle est liée indissolublement à l'humanité de cet homme.

Le visage, « concentré de sens » :

Visage et parole sont liés : de Koninck au cours d'un long développement sur le lien entre l'intelligence et le toucher cite Grégoire de Nysse qui a décrit de façon originale le lien entre la main et la parole : « les mains ont pris sur elles cette charge (de la nourriture), et ont libéré la bouche pour le service de la parole »²⁰, cette libération étant opérée par la station debout, propre à l'homme : « pour Darwin et la paléontologie contemporaine, la verticalisation de l'animal humain libère la main et la face ce qui permet le développement du cerveau et la faculté de symbolisation ».²¹ La face des animaux est tournée vers le bas, vers la recherche de la nourriture en particulier. Le visage de l'homme, chef du corps, tourné vers autrui, est libéré pour la parole. Sur un plan purement fonctionnel et anatomique, le lien entre le visage et la parole est évident. Ceci rejoint aussi l'analyse citée plus haut : le visage est pour la relation, pour la parole avant toute autre fonction.

Le visage est un message

On l'a déjà dit le visage est « un chuchotement de l'identité personnelle »²² ; mais aussi, « les expressions du visage précèdent, et accompagnent la parole, et la rendent intelligible »²³. D. Le Breton a bien montré comment les expressions du visage, et ses mimiques, sont déjà un langage,

¹⁹. Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, Op. cit. p.218.

²⁰. Thomas De Koninck, *de la dignité humaine*, Paris, PUF, Quadrige, 1995, p.100.

²¹. *Id.* p. 101

²². David Le Breton, *Op. cit.* p.140

²³. *Id.* p.106

qui varie d'une culture à l'autre, et qui s'apprend par mimétisme ; l'aveugle-né, qui n'a pas appris par le toucher les mimiques liées à la parole, risque de ne pas être compris, si son visage impassible ne vient pas soutenir, souligner sa parole, pourtant informative et adaptée.

Le visage appelle une réponse

Regard : Le visage appelle une première réponse qu'est la reconnaissance minimum du regard de l'autre ; l'autre n'est pas une chose, une catégorie, mais une personne de relation ; on en fait l'expérience quotidienne au supermarché : depuis quelques années, avant de s'occuper aux achats, toute vendeuse commence par regarder le client et le saluer ; bien que l'élément commercial ne soit évidemment pas exclu, ce simple geste a pour but de manifester, même brièvement et dans un contexte banal, qu'il s'agit de la rencontre de deux personnes, et non simplement d'une vendeuse et d'un client dont le rapport est exclusivement commercial. Ce geste appelle bien évidemment une réponse du même ordre de la part du client.

Ce n'est pas l'autre qui crée mon être, mais dès la naissance, et même avant, et toute la vie, tout être humain a besoin du regard de l'autre pour actualiser et épanouir ses capacités ; le regard d'autrui ne fait pas mon visage ni mon identité, mais a ce pouvoir de confirmer, reconnaître ma personne en regardant mon visage, en croisant mon regard ; à l'inverse, l'indifférence, le déni de regard ne me fait pas retourner dans le néant, mais est une blessure plus sensible qu'un coup physique, où l'affrontement prouve la réalité de la présence de deux être qui ne s'ignorent pas. A l'extrême de ce déni, de nombreux écrits ont parlé du regard porté par les nazis sur les juifs, regard pire qu'un regard dédaigneux, ou méprisant, regard sans regard, qui dénie tranquillement l'humanité de l'autre ; E. Wieschert a ainsi décrit l'horreur d'un tel regard, même dans un contexte où le rapport de force est inversé : devant ce nazi en fuite, piégé, et à sa merci, « le baron considéra longuement ces yeux. Ils ne se fermèrent pas devant lui, ils ne se dérobèrent pas. Ils étaient tranquillement ouverts dans sa direction. Mais ils ne le regardaient pas comme on dévisage un inconnu, qui a peut-être droit de vie ou de mort. Ils le regardaient comme un nuage qui passe dans le ciel, comme une toile d'araignée tendue entre deux roseaux »²⁴.

Plus ordinairement, combien de personnes souffrent de ne pas être vues, honorées d'un simple regard, avec l'impression d'être transparente aux autres. Cette nécessité de la reconnaissance du regard est particulièrement importante pour tous ceux qui sont fragilisés dans leur identité, quelque soit la blessure qui en est l'origine : solitude, handicap, pauvreté, échecs, déracinements etc. Un simple regard qui « voit » l'autre, a le pouvoir de rassurer, reconstruire, relever, remettre en

²⁴ Ernst Wiechert, *Missa sine nomine*, Paris, Calmann-Levy, Perennes, 2004, p.143

marche, confirmer : « le sentiment d'identité vacillant est restauré par l'efficacité symbolique d'un regard représentant sans le vouloir l'ensemble de la communauté qui peine à intégrer l'acteur »²⁵.

Responsabilité :

« Le visage est expression et discours. [...] L'essence originelle de l'expression et du discours ne réside pas dans l'information qu'ils fourniraient sur un monde intérieur et caché. Dans l'expression, un être se présente lui-même. [...] et par conséquent en appelle à moi »²⁶

E. Lévinas dit que la relation authentique avec le visage n'est pas la vision mais le discours, ou plus exactement, la réponse, la responsabilité²⁷. « Le visage d'autrui, c'est le pauvre pour lequel je peux tout et à qui je dois tout. Et moi, qui que je sois, mais en tant que « première personne », je suis celui qui se trouve des ressources pour répondre à l'appel ».²⁸ Devant le visage d'autrui, je dois répondre, lui répondre, et répondre de lui. Sa dignité, son droit à vivre, sa valeur, égales à la mienne, qui s'expriment particulièrement dans le visage, exigent cette réponse. On sait qu'à la guerre, il est plus difficile de tuer un ennemi dont on voit le visage, et on bande les yeux du condamné à mort pour que les bourreaux ne soient détournés de leur tache par l'appel irrésistible du visage et du regard de ce condamné, même silencieux.

Le visage, avec cette force des faibles, en appelle à la responsabilité, et plus encore, à la bonté, qui relèvent de la liberté ; « L'être qui s'impose ne limite pas mais promeut ma liberté, en suscitant ma bonté »²⁹. Le visage est fort à la manière des petits enfants ; César disait à Marius, à propos de son fils, pour le convaincre de ne pas réclamer ses droits : « toi, tu es grand, et tu as la barbe qui pique. Tandis que lui, il est petit... Il est si petit. D'ailleurs, c'est pour ça qu'il est fort. Ces petits-là, ça vous prend tout. Mais quand on est brave, Marius, on n'attend pas qu'ils vous le prennent : on le leur donne »³⁰. Le rapport du visage avec autrui n'est pas de maître à esclave, mais un appel à la liberté : on peut ne pas y répondre ; on peut aussi répondre par « obligation morale » ; on peut enfin donner avec libéralité, qui est la vertu des hommes libres. Même si Aristote applique cette vertu à l'usage des richesses, on comprend que cette vertu est louée surtout pour la manière dont on donne : « Dans l'acte de donner se réunissent nécessairement ces deux conditions de faire du bien et de faire une belle chose. [...] L'homme généreux et libéral donnera parce qu'il est beau de donner, et il donnera convenablement... Il fera ses dons avec plaisir, ou au moins sans aucune peine »³¹. Le

²⁵. David Le Breton, *Op. cit.* p. 156.

²⁶. Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, *Op. cit.* p.218.

²⁷. Emmanuel Lévinas, *Ethique et infini*, *Op. cit.* p. 82.

²⁸. *Id.* p. 83.

²⁹. Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, *Op. cit.* p. 219.

³⁰. Marcel Pagnol, *Fanny*, Paris, Presses Pocket, 1976, 4^{ème} de couverture.

³¹. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Le livre de poche, Classique de poche, 2007, p. 153.

visage, avec sa faiblesse, a ce pouvoir moral de susciter cette réponse volontaire et généreuse ; il peut être alors un appel à une plus grande humanité, dans le sens où l'homme vertueux accomplit plus parfaitement son humanité. Il le fait lorsqu'il se laisse interpeller par le visage d'autrui, quel qu'il soit, et ne détourne pas son regard, mais se met d'une façon ou d'une autre « à son service ».

Visage, beauté et dignité

La dysmorphologie, science ancillaire de la génétique, ne définit pas la beauté, mais l'écart qui existe entre ce qui est vu dans tel visage et des normes, définies en terme de mesures et de proportions : la face est « divisée » par exemple en trois étages dont la hauteur respective doit être proportionnée et « normale » au sens statistique du terme, pour une population donnée ; de même, l'écart entre les yeux ne doit être ni trop marqué ni trop faible ; est dysmorphique ce qui s'écarte trop des proportions d'un nez, d'une bouche, d'un front, d'une oreille, non pas idéales, mais normales et harmonieuses entre elles.

La beauté d'un visage dépasse bien entendu les simples mesures et les proportions, mais celles-ci y contribuent selon les définitions des dictionnaires Littré (remarquable par les proportions), et Robert (harmonie) ; Pour Aristote, cité par F. Cheng³², « les formes les plus hautes du beau sont l'ordre, la symétrie, le défini, et c'est surtout là ce que font apparaître les sciences mathématiques ». Mais la beauté est plus que cela. Kant donne plusieurs définitions du beau dont celle justement de ne pas être limitée à une définition, ou un concept : « est beau ce qui plait universellement et sans concept ».³³

La beauté réclame enfin quelque chose de plus, difficile à définir : la grâce, l'éclat qui conduit au-delà, au-delà de la forme et des proportions ; pour F. Cheng, la beauté a un sens, indique une direction : « Notre sens d'un univers ayant sens vient aussi de la beauté, dans la mesure où, justement, cet univers composé d'éléments sensibles et sensoriels prend toujours une orientation précise, celle de tendre, à l'instar d'une fleur, d'un arbre, vers la réalisation du désir de l'éclat d'être qu'il porte en lui, jusqu'à ce qu'il signe la plénitude de sa présence. On trouve en ce processus les trois acceptations du mot sens en français : sensation, direction, signification »³⁴.

En cela nous retrouvons Platon qui nous dit que la beauté sensible, faite de forme matérielle, vue par l'œil, est un médium, un chemin pour arriver jusqu'à l'essence de la beauté : « La beauté est facile à voir à cause de son éclat [...] La vue est le plus subtil des organes du corps ; cependant, elle ne perçoit pas la sagesse ; car la sagesse susciterait d'incroyables amours si elle présentait à nos

³². François Cheng, *Cinq méditations sur la beauté*, Albin Michel, Paris, 2006, p. 126.

³³. *Id.* p.130.

³⁴. *Ibid.* p.75.

yeux une image aussi claire que la beauté, et il en serait de même avec toutes les essences dignes de notre amour. La Beauté seule jouit du privilège d'être la plus visible et la plus charmante. [...] Le récemment initié à la Beauté, quand il la rencontre, la vénère comme un dieu. [...] L'âme respire et se réjouit... »³⁵. Pour Platon, la vue de la beauté fait pousser des ailes à l'âme qui peut s'élever au-dessus du sensible pour accéder aux essences, aux Idées, plus réelles et consistantes que le sensible. La beauté sensible conduit à l'intelligible. La vue de la beauté peut donner ainsi accès à la réalité la plus profonde. « Blessée par la flèche de ce qui est beau »³⁶, l'âme s'ouvre à une autre dimension. F. Cheng rajoute que la beauté « implique un entrecroisement, une interaction, une rencontre entre les éléments qui constituent cette beauté, entre cette beauté présente et le regard qui la capte. De cette rencontre, si elle est en profondeur, naît quelque chose d'autre, une révélation, une transfiguration... »³⁷. La beauté d'un visage humain appelle la contemplation et l'amour. A son tour, l'amour, qui voit en profondeur, a ce pouvoir d'embellissement, de transfiguration, du visage le plus ingrat.

Dans ces différents aspects, la beauté peut venir souligner et magnifier la dignité du visage, dans sa souveraineté, et son sens: elle peut aider à connaître « l'essence » de ce visage, qui n'est pas seulement une forme sensible, mais une personne humaine, plus réelle, consistante et pérenne, que l'harmonie des formes, plus Autre que ce que l'on peut « posséder » par la vue et le toucher. La beauté peut faciliter le respect, renforcer son message éthique de ne pas tuer ; plus encore, elle peut ouvrir à ce qu'il y a de sacré dans l'être humain, à travers son visage, conduire à une forme de vénération : « concernant la beauté, nous observons objectivement que de fait, notre sens du sacré, du divin, vient non seulement de la seule constatation du vrai, [...], mais bien plus de celle du beau, c'est-à-dire de quelque chose qui frappe par son énigmatique splendeur, qui éblouit et subjugue »³⁸.

Le mot *face* vient du latin flambeau ; la beauté avive l'éclat de la dignité humaine déjà présente sur le visage humain, et lui donne une plénitude et une évidence. D'une certaine manière, chaque visage humain est beau, avec son sens, sa présence de l'être, la direction qu'il indique vers le sacré : « La beauté est toujours un avenir, un avènement, pour ne pas dire une épiphanie, et plus concrètement un « apparaître là »³⁹ ; ces mots s'appliquent aussi bien au visage.

³⁵ Platon, *Phèdre*, *Op. cit.* p. 146.

³⁶ Joseph Ratzinger, *Op. cit.* p.

³⁷ François Cheng, *Op. cit.* p.98.

³⁸ *Id.* p.34.

³⁹ *Ibid.* p.98.

CHAPITRE II : LE VISAGE QUI MASQUE LA PERSONNE ?

Message incomplet : l'ambiguïté du visage :

Asymétries : D. Le Breton⁴⁰ a bien détaillé les asymétries et ambiguïtés du visage dans son rôle de révéler la singularité et l'intériorité .

Bien que m'appartenant en propre, et étant la partie la plus précieuse de mon être, mon visage est exposé et donné avec libéralité aux autres ; il est la part la plus révélatrice de mon identité, et pourtant je suis le seul à ne pas le voir directement, tel qu'il est dans la vie, tel que les autres le voient. Nous avons besoin de la médiation du miroir, du regard d'autrui pour rencontrer notre visage.

Le visage peut aussi trahir ou masquer la réalité intérieure ; il change avec le temps, vieillit et je reste moi-même : le visage nous semble être souvent un « masque malencontreux qui dérobe à chacun le visage intérieur infiniment plus séduisant, dont on s'étonne qu'il ne paraisse jamais »⁴¹. Nous pensons que nous nous connaissons mieux que personne, et pourtant les autres nous révèlent souvent, à notre étonnement, des aspects véridiques de nous même qui transparaissent par notre visage à notre insu, mais évidents pour autrui.

Le visage peut aussi dissimuler, on peut se « composer » un visage, même sans maquillage, « faire bonne figure », ou même mentir « effrontément ». Néanmoins, même dans ces situations de contrôle du visage et de ses expressions, le visage parvient souvent aussi à révéler l'intériorité que l'on cherche à cacher, parlant plus fort que la composition forcée. Notre visage nous échappe en grande part.

La beauté elle-même est ambiguë : sans aller jusqu'à la contradiction totale de Dorian Gray, un beau visage peut aussi masquer la personne au yeux des autres ; et ce qui suscite l'attention et l'amour des autres est-ce bien elle ou lui, ou bien simplement le beau visage, si fragile, si vulnérable au temps ? La beauté qui captive les sens (qui les tient captifs) au lieu d'être un chemin, peut être obstacle à la rencontre de la personne, lumière qui aveugle ; la vénération peut devenir idolatrie; la beauté est celle d'une façade, splendide, mais qui garde son secret, ne se livre pas⁴². E. Lévinas oppose beauté et expression : la beauté est splendeur qui se répand à l'insu de l'être rayonnant. Le visage s'exprime, parle, sollicite, demande.

⁴⁰. David Le Breton, *Op. cit.* Chapitre 5

⁴¹. *Id.* p. 173.

⁴². Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, *Op. cit.* p. 210.

Et bien sûr, la beauté du visage au lieu de susciter la vénération, peut conduire au désir de possession égoïste, de domination, de réduction de l'autre à soi, désir qui ne veut pas entendre l'appel à la responsabilité.

Laideur, difformité, dysmorphie : « les gueules cassées » de la chambre des officiers n'avaient plus « figure humaine », et beaucoup se sont suicidés ou ont tentés de le faire, blessés à mort dans leur identité, et affrontés à l'impossibilité apparente de retrouver leur place dans la société, sous le regard des autres, et le leur. N'ayant plus de visage humain, ils pensaient être retranché de la communauté humaine. D'autres ont peu à peu trouvé un chemin de vie, et surmontés la tentation du désespoir, allant jusqu'à une certaine forme de renaissance, puisque beaucoup se sont mariés et ont eu des enfants ; ils ont littéralement traversé le miroir de la mort et ont trouvé la possibilité d'une vie féconde ; tous ces hommes avaient développé en abondance les vertus - courage, sensibilité, solidarité, ...- propres aux hommes, et ont expérimentés paradoxalement un accroissement d'humanité : « nous éprouvions ce sentiment d'extrême liberté qui est l'apanage de ceux qui sont débarrassés de leur image, et qui ont retiré, du voisinage avec la mort et de la cohabitation quotidienne avec la souffrance, cette distance avec ce qui rend l'homme si petit et si étriqué.^{43»} Cette liberté si précieuse, est ici payée au prix le plus élevé, mais c'est aussi un message explicite sur l'homme : il est son visage, mais n'est pas que son visage. On touche ici au mystère même de l'unité de l'être humain, corps et esprit.

On l'a dit, dans la situation d'accident génétique comme la trisomie 21 dont les conséquences se lisent sur le visage, la dysmorphie peut masquer la singularité : c'est ce que disait Langdon Down, (médecin qui a donné son nom anglo-saxon à la trisomie 21, appelé partout, sauf en France, syndrome de Down) : « Un très grand nombre d'idiots congénitaux sont des mongols typiques. Cela est si manifeste que, lorsqu'on les place côté à côté, il est difficile de ne pas les croire issus des mêmes parents »⁴⁴. C'est ce que dit le langage courant : tous les trisomiques se ressemblent, « les trisomiques, ils... ». Le visage unique devient banal, comparable. Il faut souvent dire explicitement aux parents d'enfants trisomiques que cet enfant est leur enfant, avant « d'être » trisomique 21, qu'il leur ressemblera (ou aux grands parents, ou aux frères et sœurs), plus qu'il ne ressemblera aux autres enfants trisomique 21, et que si vous et moi étions trisomiques 21, nous serions très différents, d'abord nous-même, avant d'être « comme ».

⁴³. Marc Dugain, *la chambre des officiers*, Ed Jean Claude Lattès, 1998, p.159.

⁴⁴. Cité par S. Korff- Sausse, *Le miroir brisé* Paris, Hachette littérature, Collection Pluriel, 1996. p. 87.

Dans la situation de Lucie, l'enfant si dysmorphique, l'asymétrie est radicale à tout point de vue: elle attire l'attention non par sa beauté mais par sa laideur : « la discrétion est le privilège aristocratique du banal, le rêve d'*elephant man* »⁴⁵.

Cette laideur envahit le champ perceptif de qui la regarde, et empêche la relation de s'établir à un niveau ordinaire, aisément, où le visage sert la personne : « Vous m'avez vu sans me voir. Les gens défigurés ont ceci de particulier qu'on les remarque, qu'on ne voit qu'eux, et que dans le même temps, on ne les voit pas »⁴⁶. Aveugle et sans langage, elle est vue sans voir, sans même la défense d'un regard ou d'une parole.

Julius, autre enfant dysmorphique vu en consultation, avait lui aussi un visage d'une laideur spectaculaire et fascinante, au point que son entourage africain le considérait comme « l'enfant sorcier » ; mais son regard vif, son langage recentrait l'attention sur lui, et permettait rapidement au médecin d'entrer en relation « normale » avec lui, au-delà de son apparence.

Une autre enfant, Marie, atteinte du syndrome de Protée (comme *elephant man*), avec une tumeur déformante du visage, gardait quand même des traits fins et gracieux, facilitant la reconnaissance de sa vulnérabilité et de son innocence enfantine.

Pour Lucie, son apparence suscite le rejet, la peur, et même le sentiment d'être agressé, en contradiction totale avec ce qu'elle est en réalité : une enfant complètement vulnérable, ayant plus qu'un autre besoin de soins, d'attention et de protection: l'agneau déguisé en loup, au risque d'être absorbé par ce masque terrible.

Du jugement esthétique, on passe en effet facilement au jugement moral : la beauté et la bonté sont liées, chez Platon, comme en Chine, comme chez l'homme de la rue, comme le résume F.Cheng : « la langue chinoise contient l'expression *tian-sheng- li- zhi* qui veut dire « la beauté de la femme est un don du ciel ». Par ailleurs, pour désigner le bon, la bonté, l'idéogramme *hao* est composé du signe *femme* et du signe *enfant*. Et surtout, pour désigner une beauté qui s'offre à notre vue, la langue dit *hao-kan*, qui veut dire « bon à voir ». Bercé par cette langue, un chinois à tendance à associer beauté et bonté. En français, les deux mots beau et bonté « viennent du latin *bellus* et *bonus*, lesquels dérivent de fait d'une racine indo européenne commune : *dwenos*. Je n'oublie pas qu'en grec ancien, un même terme, *kalosagathos*, contient et l'idée du beau (*kalos*), et l'idée du bon (*agathos*) »⁴⁷.

La beauté semble innocente, liée indissolublement à la bonté; la laideur renvoie, inconsciemment ou non au mal, à la malice, au maléfice. Dans les contes pour enfants, la méchante sorcière est

⁴⁵. David Le Breton, *Op. cit.* p. 299.

⁴⁶. Marc Dugain, *Op.cit.* p.151.

⁴⁷. François Cheng , *Op. cit.* p.72.

affreuse, et les purs héros sont beaux. Le visage tend à résumer la personne. « Dans les simulations de jugement où l'on propose à des jurés d'examiner le cas de divers accusés, une étude montre que la beauté encourage la mansuétude des jurés, son absence incite davantage à la sévérité. [...] On ne saurait être beau et coupable »⁴⁸. Ce jeune homme trisomique 21 qui travaille dans une entreprise, exprimait la même idée: « j'en ai marre qu'on se moque de moi avec leur regard; j'ai rien fait de mal ».

Le visage qui masque la dignité ?

La laideur, la difformité et la souffrance qui l'accompagne, avec le rejet spontané qu'elles engendrent nous révèlent que nous sommes faits pour la beauté, le bonheur et la gloire ; mais elles révèlent aussi l'autre face de l'humanité : la face de la faiblesse, de la vulnérabilité, de la souffrance. Une face aussi réelle que la beauté, quotidiennement rencontrée par les soignants. Le portrait du serviteur souffrant, fait par le prophète Isaïe, est une description qui s'applique mot pour mot à certains de nos patients, qui accumulent dysmorphie, maladie, dépendance, faiblesse : « Il n'y a en lui ni grâce ni beauté pour attirer nos regards, ni apparence attirant notre amour, objet de mépris, abandonné des hommes, homme de douleur, familier de la souffrance. [...] Et pourtant, c'était nos souffrances qu'il supportait, et nos douleurs dont il était accablé. »⁴⁹. Le visage d'une personne dysmorphique est un miroir de la fragilité partagée de la condition humaine, marquée par toutes sortes de souffrances, de faiblesses, de difformités qui masquent sa gloire, et sa dignité, quand elle n'est plus défendue par la beauté, l'intelligence, l'indépendance. Ce miroir nous renvoie une image difficile à supporter, au point qu'on peut être tenté de rejeter comme étrange, et étranger celui nous renvoie cette image : il ne peut pas être de la même race que moi, celui qui est si monstrueux. Il n'a pas de place dans ma vie, mes certitudes, mes horizons. Il ne peut pas être mon semblable, mon égal ; à l'extrême, il ne partage pas mon humanité, ce qui a bien des conséquences. Comme le dit très justement S. Korff-Sausse, « le vrai problème n'est pas la différence, mais la ressemblance »⁵⁰; le miroir est-il brisé ou au contraire trop véridique, trop sincère, pour que nous acceptions de nous y voir ? « Il est un miroir dans lequel je risque de reconnaître une part de moi-même que je n'admet pas, voire qui me fait horreur »⁵¹.

Ainsi, au lieu de dire « ne me tues pas », d'être un commandement éthique, un ordre pressant et puissant à la responsabilité, voire à l'amour, le visage handicapé met d'abord en lumière notre étrangeté, notre ambivalence, nos peurs, jusqu'au désir de mort envers un visage vu comme une

⁴⁸. David Le Breton, *Op. cit.* p. 275.

⁴⁹. La Bible de Jérusalem, Desclées de Brouwer, 1985, Isaïe, 53, 2- 4

⁵⁰. S. Korff- Sausse, *Le miroir brisé* Paris, Hachette littérature, Collection Pluriel, 1996. p. 141.

⁵¹. *Id.* p. 142

agression de nos certitudes et de notre identité.

Et Chantal Sebire, qui souffrait d'une tumeur déformante du visage, et l'exposait aux regards en réclamant le « droit » à l'euthanasie, pouvait forcer son visage à dire « tues moi », le contraire de la loi morale. Mais elle le force ; ses paroles veulent réduire au silence l'appel du visage ; mais le visage a sa propre parole, et d'une certaine façon, le visage déformé parle plus fort que le visage intact, en attirant l'attention : « faites attention à moi », ce qui peut aussi s'entendre comme « regardez-moi, moi, et non pas seulement mes traits », et « prenez soin de moi », le commandement éthique. Dans ces situations extrêmes, le visage est encore au-delà : au-delà de l'emprise des autres, mais aussi au-delà de la possession, du contrôle personnel. Pour E. Lévinas, le visage précède le langage avec ses ambiguïtés ; il est « parole d'honneur », « étranger à l'alternative de la vérité et de la non vérité », une « exceptionnelle présentation de soi par soi, sans commune mesure avec la présentation de réalités simplement données, toujours suspectes de quelque supercherie, toujours possiblement révées »⁵²

« **Celui devant qui on se voile la face** »⁵³ : plus qu'un masque, il peut s'agir d'un voile posé sur le regard de celui qui regarde la personne dysmorphique. C'est Platon qui nous rappelle que pour voir, il faut un œil qui voit, un objet coloré, et de façon nécessaire, la lumière⁵⁴. La lumière peut manquer, lorsqu'on cède au réductionisme génétique, lorsqu'on réduit le visage à la figure. Le visage humain n'est plus que le fruit d'une combinaison génétique, malheureuse dans le cas de la dysmorphie, rien qu'un assemblage de chair et d'os. Du phénotype physique, on peut passer sans précaution au phénotype comportemental, parfois jusqu'à la caricature : cette personne réagit de telle façon, parce qu'elle a telle constitution génétique : la personne est réduite à ses gènes, et pire encore, à un gène défectueux. Telle personne (humaine, enfant de ses parents, unique et singulière), est mise dans une catégorie génétique qui absorbe les autres dimensions ; cette nouvelle qualification, accidentelle, semble devenir essentielle, et déséquilibre la relation entre le patient et le médecin. Œdipe est devenu aveugle à force de vouloir voir ; le médecin peut devenir « aveugle » envers cette personne, à force de vouloir décrire, savoir, faire entrer dans un cadre ; et l'on sait que l'accumulation de savoir ne nous aide pas à savoir qui nous sommes, et qui est ce patient en particulier ; aveuglement qui conduit à perdre de vue la singularité d'une personne pour la faire entrer dans une catégorie abstraite⁵⁵, à être affligé d'une sorte de prosapognosie, cette maladie neurologique qui empêche de reconnaître le visage des personnes singulières : celui qui en est

⁵². Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, Op. cit. p. 221

⁵³. La Bible de Jérusalem, Op. cit. Isaïe, 53, 3

⁵⁴. Platon, *La République*, GF Flammarion, Paris, 2002, p. 351.

⁵⁵. Thomas De Koninck, Op. Cit. p.1

atteint ne reconnaît les personnes familières qu'à des attributs extérieurs, accidentels et superficiels (chapeau, vêtement). La trisomie 21 est une catégorie abstraite ; elle n'existe pas en soi, il n'y a que des personnes qui ont une trisomie 21, et chacune reste singulière et unique, même sur le plan génétique, malgré l'apparente ressemblance. Eléonore, trisomique 21 ne croyait pas si bien dire quand elle disait : « y en a plein d'autres trisomiques, et chacun est un phénomène ».

Ne pas voir, c'est aussi répondre à l'appel né du visage par le discours : le médecin en reste à la description, au lieu de répondre. La description contient le risque de la possession, de la domination. Le discours descriptif ne conduit pas à la réponse éthique, qui oblige au respect. Le risque est réel de perdre de vue la valeur éthique du visage, de ne pas voir la personne qui est en face de moi, absolument Autre ; on est devant un visage comme devant un objet⁵⁶ et la manière dont on décrit peut parfois, à l'extrême, ressembler à une profanation, ou au moins à un regard « autiste » : l'analyse de l'orientation des regards d'une personne autiste en face d'un visage par la technique de l'*eye-tracking* montre que le regard s'arrête sur la bouche, le menton, les oreilles, mais ne parvient jamais à croiser le regard de l'autre.

⁵⁶. Emmanuel Lévinas, *Ethique et infini*, Op. cit. p.79.

CHAPITRE III : RENCONTRE : NE PAS MECONNAITRE

« La meilleure façon de rencontrer autrui, c'est de ne même pas regarder la couleur de ses yeux »⁵⁷.

Dire que l'on connaît une personne, surtout dans la relation médicale, serait présomptueux. Mais reconnaître ce patient dysmorphique comme égal en dignité à soi, et digne de respect, ou au moins ne pas le méconnaître comme tel, est une obligation éthique.

La vision seule ne conduit pas à la rencontre

La perception pure, envahissante, comme dans le cas de la laideur (ou de la beauté), est toujours limitée, parfois trompeuse. Les bases neuropsychologiques de la reconnaissance des visages sont maintenant mieux connues, et impliquent des réseaux neuronaux complexes, lesquels peuvent être altérés de façon congénitale, ou acquise. Des études faites avec des européens visualisant des visages africains, et l'inverse l'ont montré : les visages familiers sont reconnus comme uniques, alors que les visages étrangers (non familiers) semblent identiques. Nos neurones se sont hautement spécialisés avec la maturation neurologique du cerveau, mais cette spécialisation conduit à une limitation de leurs champs de compétence. Ces études nous apprennent aussi que les neurones « apprennent », se spécialisent avec les rencontres des visages familiers, leur fréquentation. La fausse ressemblance des personnes trisomiques vient en premier lieu de la non familiarité : ce visage est étrange, étranger. Cette étrangeté conduit paradoxalement à une fausse impression de connaissance. A l'inverse, la fréquentation entre les personnes , si elle ne conduit pas à elle seule à la connaissance (il y faut l'engagement de la volonté), met en condition d'une plus grande reconnaissance de la singularité de l'autre ; c'est l'expérience commune des personnels des milieu médical ou éducatif qui s'occupent des personnes handicapées mentales : si la première impression peut-être la peur et le rejet de l'autre dans le monde indistinct de l'étrange, la fréquentation quotidienne conduit réellement à expérimenter l'unicité de chaque personne, qui tient une place irremplaçable dans l'institution, comme le montre les réactions des uns et des autres au décès d'un résident. Le temps a ici un rôle primordial.

Le commencement de la sagesse est la connaissance de son ignorance, savoir qu'on ne sait pas. Cette humilité de la raison est souvent l'apanage des grands médecins et des grands savants. Elle

⁵⁷. Emmanuel Lévinas, *Ethique et infini*, Op. cit. p. 79

est féconde pour les connaissances médicales et scientifiques, puisqu'elle permet l'ouverture d'esprit nécessaire au progrès de la connaissance, une plus grande proximité avec le réel (humilité vient d'humus, la terre, le réel), avec la vie même, son mystère et son dynamisme. Cette sagesse est encore plus nécessaire quand il s'agit de savoir qui est l'homme, ce patient que je soigne, qui se confie à moi, pour ne pas être piégé par cette double ignorance de la science : ignorance de son objet (et « l'objet » de la médecine, c'est l'homme), et de ses limites : la science peut décrire, expliquer les phénomènes biologiques ; elle ne peut prétendre à avoir le mot définitif sur l'homme, aussi grandes soient ses connaissances. *Primum non nocere*, adage hippocratique vital pour ne pas causer de désastres ou d'injustice ; on peut nuire par ses actes ou ses omissions, mais aussi par ses regards et ses paroles ; « tout sage et intelligent qu'il était, Œdipe (*Oida* signifie « je sais ») avait ignoré l'essentiel, son origine et son identité [...] Cette ignorance a été cause de grand malheurs pour lui et pour autrui. [...] Le mal à l'origine du désastre était l'ignorance sur soi »⁵⁸. Cette sagesse « négative » (savoir qu'on ne sait pas) est un premier rayon de lumière pour « voir » la personne dysmorphique : savoir qu'elle n'est pas que son visage, qu'elle n'est pas que dysmorphique, ou atteinte d'une anomalie génétique ; ceci est aussi une réalité sur un plan purement génétique : une mutation sur un seul gène peut causer bien des dégâts (certaines sont justement dénommées faux-sens : elles faussent le sens de la protéine codée par le gène muté) , tout comme la présence d'un chromosome surnuméraire ; il n'en reste pas moins que la grande majorité du patrimoine génétique est intacte, et garde un sens singulier et unique. Cette constatation conduit aussi à la reconnaissance de l'altérité: ce patient, que je peux décrire superficiellement, reste toujours hors de portée de ma connaissance, en tant qu'elle prétend à l'assimilation (aux critères morphologiques), au même (en référence à une norme, aux patients atteints de la même maladie), à la totalité (réductionnisme génétique). La génétique peut être réductrice ; elle peut aussi être un chemin, modeste il est vrai (nous ne sommes pas que nos gènes), mais réel, de sagesse : l'autre est vraiment unique, et il n'est pas réduit à cette anomalie génétique. « L'énigme du visage redouble celle de la personne »⁵⁹ ; l'énigme est amplifiée par la dysmorphie, mais cette dysmorphie peut aussi être « vue », ou plutôt entendue comme un appel évident à ne pas en rester là, aux classifications hâtives, qui comportent un jugement, à aller au-delà des apparences.

⁵⁸. Thomas De Koninck, *Op. cit.* p.40.

⁵⁹. David Le Breton, *Op. cit.* p. 168.

Visage et parole

D. Le Breton a cette expression heureuse : le visage est un « chuchotement de l'identité personnelle »⁶⁰ : le message donné par le visage peut ne pas être audible, quand l'interlocuteur n'entend pas (ne voit pas), ou quand le chuchotement est réduit au silence comme dans le cas de Lucie. Le visage est langage, mais langage codé, à décrypter. La parole a besoin du visage, de ses expressions, pour être comprise, mais à son tour, le visage a besoin de la parole pour être un message audible, intelligible.

Ce peut être d'abord la parole du médecin, pour nommer la maladie, avec les précautions qui s'imposent devant la dureté de certains diagnostics, et leur conséquences prévisibles, et en même temps l'impossibilité de faire des pronostics précis; en génétique, nommer la maladie fait courir le risque de coller une étiquette réductrice sur la personne ; mais en réalité, cela a très souvent un rôle libérateur : pour les parents, libérés au moins en partie du fardeau toujours sous-jacent de la culpabilité ; pour les frères et sœurs, pour la même raison, à laquelle s'ajoute le bénéfice (parfois) d'un conseil génétique rassurant ; et en premier lieu, pour le patient lui-même ; nous avons fait l'expérience de l'apaisement ressenti par un patient de 25 ans auquel nous avons pu après de nombreuses années et de nombreux examens génétique donner le nom de sa maladie. Les psychologues connaissent bien le risque que l'évolution intellectuelle et psychique se fige en restant dans l'inconnu, ou le non dit : « Ce que je peux nommer, je peux le surmonter, ou au moins l'assumer »⁶¹. « Il faut parler aux enfants de leur handicap »⁶². C'est notre expérience quotidienne : avec les larmes de la dureté de la réalité de la maladie, du handicap, des limitations qu'il impose, et de son caractère définitif, vient aussi l'apaisement d'être dans la réalité avec laquelle on peut travailler, avancer, et progresser, et non dans un rêve épuisant; la déception, qui survient inéluctablement, est à la mesure du déni de réalité lorsqu'il est entretenu, et beaucoup ne s'en relève que très difficilement. Néanmoins, cette parole de vérité impose en même temps un engagement du médecin dans les soins, l'accompagnement indéfectible et la recherche.

Nommer la maladie devrait avoir cet effet hautement bénéfique de distinguer la personne de sa maladie ; ainsi, il n'y a plus un médecin en face d'un trisomique ; il y a deux personnes, en face de la maladie, pour la combattre, ou au moins limiter ses effets, afin qu'elle n'envahisse pas tout l'être et l'horizon du malade.

C'est certainement aussi donner la parole au patient, le laisser parler et donc l'écouter : devant la personne handicapée mentale, très souvent existe un déni de parole, car sa parole est difficile,

⁶⁰. David Le Breton, *Op. cit.* p. 140.

⁶¹. S. Korff-Sausse, *Op. cit.* p. 59.

⁶². *Id.* p.74.

pauvre, pénible ; avec les meilleures intentions , y compris en famille, on parle « à la place de », ce qui réduit au silence ; alors que chaque personne a une parole inédite à dire, et le besoin vital de dire qu'elle n'est pas réduite à son handicap, pour peu qu'on lui laisse la parole : nous avons été frappés par une petite Marie de 4 ans, trisomique 21, qui clamait dans le bureau de consultation : « moi , pas « capé » (pas handicapé), et combien d'autres qui disaient « moi, pas trisomique », non pas qu'il ignoraient leur état, mais refusant qu'on les y assimile et les réduise. On pense souvent que la personne qui ne parle pas, ne pense pas, n'a pas de sentiments, ne ressent pas sa différence. Mais pour peu qu'on lui en donne les moyens, par des gestes, des images, un ordinateur, on est parfois stupéfait des sentiments et idées exprimées, même maladroitement et imparfaitement, et de leur lucidité.

Ce peut être enfin la parole du tiers, celui ou celle qui connaît la personne handicapée, souvent la mère, qui est l'interprète et le guide pour aller à la rencontre du patient ; en pédiatrie, la relation avec médecin- patient est triangulaire, incluant la mère ; dans la situation de consultation avec une personne handicapée mentale adulte, il ne s'agit pas d'infantiliser, de lui dénier son statut d'adulte, mais sa faiblesse et sa vulnérabilité demandent un guide : suivre le regard de la mère, qui indique la bonne direction, l'écouter attentivement, avec le discernement nécessaire, permet de mieux soigner, au moins de ne pas nuire à cet enfant ou cet adulte si dépendant, qui n'est souvent pas capable de signaler un malaise ou une douleur; dans le cas présenté au début de ce mémoire, ce sont les infirmières qui connaissaient l'enfant, et avaient depuis longtemps dépassé l'obstacle visuel, qui nous ont servi de guide pour aborder cette enfant, non seulement médicalement, mais beaucoup plus, éthiquement : leur seule manière de traiter l'enfant, délivrait un message clair sur le respect du à cette petite personne ; le médecin peut s'appuyer sur cette connaissance de la personne (qui dépasse les simples aspects somatiques, et même psychologiques) qu'ont acquis ses familiers, suivre leur regard, sinon pour connaître, du moins pour ne pas méconnaître. Ceci nous ramène à la notion du temps : il faut se fréquenter pour se connaître ; le médecin manque toujours de temps, mais peut en gagner en regardant dans la bonne direction.

Quelques vertus

L'intelligence est ce qui permet de lire à l'intérieur, de « discerner dans la multitude des signes l'unité qui donne un sens »⁶³, particulièrement nécessaire pour, après avoir distingué par la description les particularités du visage, revenir à l'unité de la personne. Intelligence qui relève de l'esprit de finesse dont parlait Pascal, plus que de géométrie (dont relève la dysmorphologie) : cet esprit « qui fait juger tout d'une seule vue ; les choses de finesse, on les sent plutôt qu'on ne les

⁶³. Thomas De Koninck, *Op. cit.* p.153.

voit [...]. Il faut tout d'un coup voir la chose d'un seul regard, et non par progrès de raisonnement. Ce qui fait que les géomètres ne sont pas fins, c'est qu'ils ne voient pas ce qu'ils ont devant eux. [...]. Tous les géomètres seraient donc fins s'ils avaient la vue bonne, car ils ne raisonnent pas faux sur les principes qu'ils connaissent. Pour connaître les hommes dans ce qu'ils ont d'original [...] l'esprit de finesse est absolument requis»⁶⁴. L'esprit de finesse permet au généticien de voir ce qu'il a devant lui : une personne, et non seulement ses traits disgracieux ; il permettra de noter sans s'y arrêter, les particularités morphologiques, et avec toute la délicatesse nécessaire pour ne pas blesser le patient et ses parents.

Une certaine forme d'inventivité est aussi utile : inventer dans le sens de découvrir quelque chose qui existe, mais qui est caché, le mettre au jour : il s'agit ici de découvrir la personne vivante, sous les décombres du tremblement de terre génétique.

La tempérance aidera à ne pas fuir le déplaisir souffert par la vue, et à donner au patient la même disponibilité et la même attention qu'aux autres patients plus plaisants à voir.

Enfin, la vertu de justice est certainement primordiale pour ne pas réduire une personne à son visage. La dysmorphie, la laideur n'autorise pas à dévisager : « toucher des yeux à force d'insistance, sans que la réciproque soit possible, revient à de-visager, à dépouiller la personne de la jouissance de son visage en en faisant un objet d'investigation »⁶⁵. Cette justice, réparatrice, qui concerne un droit naturel⁶⁶ est particulièrement nécessaire dans la relation inégale entre le médecin (celui qui sait) et le malade, inégalité accentuée lorsque le patient, comme la petite Lucie, ne peut pas répondre ni par une parole, ni par un regard.

« **Ce qui me manque, c'est qu'on me voie, qu'on m'entende** », disait Benjamin, trisomique 21. On peut apprendre à regarder un tableau, à écouter une symphonie, si on est initié par l'artiste ; quand il s'agit d'une personne, défigurée ou non, on peut apprendre à regarder : « regard et regarder sont deux mots que bien des langues peuvent envier au français. Car la combinaison *re* et *garder* est riche de connotations. Plus que le fait de capter furtivement une vue, une image, elle évoque la reprise ou le renouveau de quelque chose qui a été gardé et qui demande, à chaque nouvelle occasion, à être développé en tant que devenir. Ajoutons que le regard comporte en outre la notion d'égard ; il incite toujours un être à un engagement plus profond »⁶⁷. Le regard du médecin peut se laisser éduquer à dépasser les apparences. Il peut donner plus que des soins et des connaissances, par la manière dont il regarde et écoute. On retrouve ici cet appel du visage à la liberté de celui qui

⁶⁴. J. Chevalier, *Les pensées de Pascal*, Editions contemporaines, Boivin et Cie, Paris, 1949, p. 14, 16.

⁶⁵. David Le Breton, *Op. cit.* p. 160

⁶⁶. Aristote, *Op. cit.* p. 203.

⁶⁷. François Cheng, *Op. cit.* p.108.

voit, appel plus insistant par l'attention qu'il suscite, appel à la libéralité, à une plus grande vertu, à une humanité plus grande.

« J'avais compté sur son amitié pour m'aider à accepter le regard des autres... »⁶⁸

Dans le tableau du vieillard et l'enfant de Ghirlandaio, exposé au musée du Louvre, le premier élément qui attire et retient le regard est le nez du vieil homme, tout déformé par un rhinophima, comme pour toute personne affectée d'une déformation ou d'une dysmorphie ; mais on suit très vite son regard de tendresse vers l'enfant, beau, charmant, qui à son tour regarde le vieil homme défiguré avec affection. Cette pleine réciprocité de la tendresse des regards illumine le tableau et en est le sujet principal; la relation médicale n'est pas de cet ordre intime et familial, et nos patients sont affectés aussi dans leur intelligence, mais ce tableau illustre la capacité humaine à voir au-delà des infirmités visibles. Le regard médical peut être purement technique, indigne de celui auquel il s'adresse ; on peut aussi regarder avec égard, comme lorsqu'on s'incline devant plus grand que soi : plus grand celui qui porte un fardeau plus lourd ; le regard peut aussi être amical, dans le sens où l'amitié suppose l'égalité, ou la rétablit ; et dans la relation avec des personnes dysmorphiques, fragilisées, voire presque anéanties dans leur identité, il est bon d'expliciter cette égalité de dignité par un regard, une écoute, et du temps qui « compense » l'inégalité apparente.

La beauté produit un ébranlement qui nous fait sortir de nous-même, et nous ravit ; la laideur, avec la souffrance qui y est lié provoque aussi un choc, qui lui, peut faire chanceler ; elle peut aussi, quand il s'agit du visage humain, être un chemin qui conduit plus loin que les apparences, vers la personne.

L'amour, selon Socrate, n'est pas beau : « il est toujours pauvre, et loin d'être délicat et beau, comme on se l'imagine généralement, il est dur, sec, sans soulier, sans domicile [...] L'indigence est son éternelle compagne ; [...] Il est plein de ressource, ni immortel ni mortel [...] Ce qu'il acquiert lui échappe sans cesse »⁶⁹ : une autre définition du visage ?

⁶⁸. Marc Dugain, *Op. cit.* p.115.

⁶⁹. Platon, *Phèdre*, *Op. Cit.* p.71.

CONCLUSION

Dans ce mémoire, nous avons essayé d'aller à la rencontre de nos malades, non seulement handicapés mentaux, mais dysmorphiques, disgraciés dans leur visage comme dans leur intelligence. Nous avons tenté de leur donner la parole : « écoutez le malade, il vous donne le diagnostic », disait le grand Docteur Pothain, cardiologue d'un siècle sans échographie. La médecine s'apprend à l'université, mais ce sont les malades qui nous apprennent le métier de médecin, jamais seulement technique, toujours éthique. « Ce qui me manque, c'est que tu me vois, et que tu m'écoutes » : conseil particulièrement judicieux pour soigner ces patients.

E. Lévinas nous a appris la valeur éthique du visage de l'Autre. Mais qui est cet autre ?

Nous n'avons fait qu'effleurer certains sujets, qui méritent une réflexion beaucoup plus approfondie. La singularité, l'unicité de chaque personne, toujours présente, souvent masquée nous paraît un sujet important dans le domaine de la génétique.

Par ailleurs, comme on l'a dit au début de ce mémoire, la dysmorphie n'est qu'une part du fardeau porté par ces patients ; la réflexion sur la dignité des personnes très affectées dans leur intelligence reste à être entreprise.

Bibliographie

- Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Le livre de poche, Classique de poche, 2007
La Bible de Jérusalem, Desclées de Brouwer, 1985
François Cheng , *Cinq méditations sur la beauté*, Albin Michel, Paris, 2006
Jacques Chevalier, *Les pensées de Pascal*, Editions contemporaines, Boivin etCie, Paris, 1949
Thomas De Koninck, *de la dignité humaine*, Paris, PUF, Quadrige, 1995
Marc Dugain, *la chambre des officiers*, Ed Jean Claude Lattès, 1998
Eric Fiat, *Petit traité de la dignité*, Paris, Larousse, Philosopher, 2010
Alexandre Jollien, interview au journal Libération, 10/01/2004
Emmanuel Kant, *La raison pratique*, Paris, puf, 1956
S. Korff- Sausse, *Le miroir brisé* Paris, Hachette littérature, Collection Pluriel, 1996
David Le Breton, *Des Visages*, Paris, Metailié, « Suites Sciences Humaines », 2003
Emmanuel Lévinas, *Ethique et infini*, Paris, Fayard / France Culture, Le Livre de Poche, 1984
Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini*, Paris, Kluwer Academic, Le livre de poche, 1990
Platon, *Phèdre*, Paris, GF Flammarion, 1992
Platon, *La République*, GF Flammarion, Paris, 2002
Jean-Frédéric Poisson, *La dignité humaine*, Bordeaux, Les études hospitalières, essentiel
Marcel Pagnol, *Fanny*, Paris, Presses Pocket, 1976, 4^{ème} de couverture.
Joseph Ratzinger, *Chemins vers Jésus*, Paris, Parole et Silence, 2004
Ernst Wiechert, *Missa sine nomine*, Paris, Calmann-Levy, Perennes, 2004,

Les paroles des personnes trisomiques 21 rapportées dans ce mémoire ont été soit entendues en consultation, soit exprimées lors d'une interview réalisée à l'occasion du 50^{ème} anniversaire de la découverte de la trisomie 21 (DVD réalisé par Emmanuel Laloux- Agence de Communication Tournant- 62217 Beaurains- Octobre 2009)

Résumé

Les consultations de génétiques mettent le médecin en relation avec des personnes handicapées mentales, qui sont aussi très souvent affectées de dysmorphie, déformation du visage qui attire l'attention, qui peut choquer par sa laideur, ou signer un diagnostic, comme dans la trisomie 21.

Le visage est d'une part, révélateur de la personne, dans son humanité, son identité, sa singularité. Mais le visage n'est pas transparent ni pour soi, ni pour les autres, et peut même parfois devenir opaque, masque de l'humanité, de l'identité, de la singularité.

Nous nous sommes attachée à réfléchir à la dignité du visage, et à son sens, en particulier éthique, en nous appuyant sur les travaux d'Emmanuel Lévinas ; nous avons aussi abordé le rôle de la beauté dans ces valeurs. Le visage est ce qui voit et ce qui est vu ; ceci nous a conduit à réfléchir au regard du médecin sur ce visage dysmorphique. Plutôt que de parler de dignité et indignité des visages, on pourrait parler de la dignité ou de l'indignité du regard, qui peut être technique et passer à côté de la personne ; il peut être aussi plus clairvoyant, plus éthique, en particulier grâce à la parole, indispensable complément du message délivré par le visage.