

Source de la source La mise en abyme de la destinée universelle

Charles Gardou¹

Elle et nous, sur le même bateau. Sa fragilité est la nôtre, parce que c'est là ce que vivent les humains, là où se tissent les liens entre eux. *Mater matuta*, mère du matin, c'est cette fragilité qui, ontologiquement, nous unit, en donnant son sens profond à toute relation. Source de la source, elle coule, même sommeillant, du début à la fin. Ce qui nous distingue n'est pas cette réalité intime mais la façon d'y réagir. Quelles que soient les manières de l'interpréter au gré de nos heurs et malheurs, de la fuir ou de s'en protéger par des abris de fortune, chacun est dépositaire de la mention « *Fragile* », celle que l'on appose sur les choses délicates. Il n'est question ni de s'en louer ni d'inviter au renoncement, mais de mettre en abyme cette chair commune, trempée d'une même matière, irriguée d'un sang d'une pareille couleur.

Gardons-nous de faire un lien exclusif entre fragilité et handicap, en voyant seulement dans l'œil du voisin la paille qui est aussi dans le nôtre ! Chacun s'avance avec cette part plus ou moins cachée de lui-même. La force des printemps du corps et de l'esprit est chose friable et inconstante. Ceux qui, par chance, jouissent de l'intégrité physique ou mentale qui fait défaut à d'autres, ne disposent là que d'un bien éphémère dont, à tout instant, ils peuvent être privés.

A refouler la fragilité, on l'intensifie. C'est vrai pour un individu comme pour une société. Or, la nôtre a fait sécession avec elle, en s'égayant dans des idéaux de toute-puissance : culte de la force, relations de force, coups de force, bras de fer, désir d'emprise et de suprématie, volonté de domination de la vie. On rêve de fabriquer des bébés parfaits, calibrés, grâce au tri d'embryon et à la procréation médicalement assistée. Certains praticiens assument de ne plus se soucier seulement des pathologies héréditaires mais d'intervenir uniquement pour l'esthétisme. On envisage la réalisation du mirage prométhéen : des surhommes libérés des contraintes de l'incarnation, parfaits, illimités, conquérants et éternels. A travers les interconnexions entre le vivant et la cybernétique, les manipulations génétiques, les transhumanistes et posthumanistes misent sur un genre humain zéro-défaut, tant dans ses capacités physiques que mentales. La convergence entre la biologie, les nanotechnologies, l'informatique et les sciences cognitives (NBIC) et autres moyens anthropotechniques promettent d'augmenter le potentiel des corps et des esprits. Dans une euphorie de domination de la nature et de la vie, on finit par oublier que l'altération, l'éphémère, le vieillissement et la mort sont immanents à tout règne vivant. Même les plus puissants de ce monde, logés à la même enseigne mais rêvant de renverser les montagnes, n'y peuvent rien.

La moisson qu'a fait la COVID-19 parmi les vies est venue, à la manière d'un séisme de forte magnitude, bousculer l'ordre que l'on pensait assuré et rappeler à nos sociétés leur fragilité systémique. L'incertitude impose sa loi : tout est peut-être ; rien n'est jamais sûr que l'hypothétique et l'évanescent. L'imprévisible et l'impensé se rappellent durement à nous.

¹ Charles Gardou - Université Lumière Lyon 2 (professeur émérite) - Président de la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap

Voilà qu'un virus, le plus petit des micro-organismes, s'avère capable de détruire tout ou partie de la machinerie des êtres vivants et l'organisation d'une Cité programmée par le grand ordinateur mythique d'une technocratie économique. L'Homme, qui se veut maître et possesseur de la nature, selon la thèse cartésienne, toujours plus puissant, apparaît dans son état natif de fragilité et d'insécurité.

Dans le « monde d'après » - figure de rhétorique plaisante mais candide- cette pandémie, avec ses ravages sanitaires, psychologiques, économiques et sociaux aux dimensions inattendues, contribuera-t-elle à réveiller une présence à nos pairs les plus exposés ? Nous hissera-t-elle à un niveau supérieur de conscience d'une fragilité partagée et des fils qu'elle tisse entre tous ? Son effet de loupe sur nos expressions délibérées d'arrogance face à la nature humaine suscitera-t-elle une remise en cause plus lucide de ce qui la dénature ? Prendra-t-on enfin la mesure du message du chef indien Seattle, il y a plus d'un siècle et demi. « La terre, déclarait-il, n'appartient pas à l'Homme, c'est l'Homme qui appartient à la terre (...) Toutes choses sont liées comme le sang qui unit une même famille (...) Tout ce qui arrive à la terre arrive aux fils de la terre. L'Homme n'a pas tissé la toile de la vie, il n'est qu'un fil de tissu. Tout ce qu'il fait à la toile, il le fait à lui-même ». Il prononça ces mots en 1854, lors d'un discours devant l'Assemblée des tribus du Nord-Ouest des Etats-Unis à Port Elliott, devenu Seattle. Face à la demande d'achat par les Etats-Unis d'une large part des terres indiennes, avec la promesse de créer une réserve, il rappelait magistralement que notre responsabilité ne se réduit pas à notre bout de territoire mais s'étend à la Terre entière.

L'avenir de l'humanité dépend de l'humanité. Nul besoin de quelque preuve par neuf pour s'en convaincre. Dans une surenchère productiviste, la perte de cette conscience est la cause de la majorité des délitements et des sabotages, dont chacun est pour une part responsable. Dans un même mouvement, on invente des technologies médicales pour réparer la vie et un arsenal toujours plus sophistiqué qui dégrade et détruit, pour le seul profit immédiat, nos liens avec la nature et les autres espèces, que l'on pense capables de défier le temps. Jusqu'à quand ? Après nous, le déluge ! Qu'importe l'après, avec la déforestation massive, la dégradation des océans, les perturbations climatiques et la mise à mal des écosystèmes du globe. Au nom d'intérêts technico-économiques débridés, on sacrifie terre et mer. On exhorte à protéger les forêts tandis que les boîtes à lettres débordent de papiers publicitaires, qui prêchent plus que jamais le devoir écologique. Symbole de la société de l'accumulation et de la déperdition. Une myriade de normes, de principes de précaution paternalistes, d'interdits et d'injonctions de toutes sortes (se protéger, réussir, faire plus, se normaliser, faire comme ceux qui se donnent en modèles, s'empêcher de mourir quitte à s'empêcher de vivre) placés entre nous, au milieu de nos vies, masque une gestion marchande des ressources, qui légitime le gaspillage et les comportements prédateurs. Faudra-t-il, sur notre planète, désormais continuer à vivre masqués, confinés, à distance sociale, ce que possiblement nous faisons déjà ?

Lévi-Strauss n'a-t-il pas affirmé que « le monde, qui a commencé sans l'Homme, finira sans l'Homme » ? Celui-ci, se voyant plusieurs coudées au-dessus de sa propre réalité, imagine être détenteur d'un droit exclusif de propriété de la planète. Il ne domine rien mais, dominateur, il s'étend en abîmant ce qui l'entoure. Avidité jamais satisfaite. Négligeant ses obligations envers le monde dans lequel il vit, il reste aveugle à sa nature périssable de « *mangeur de pain* », comme le qualifiait Homère, et à sa dépendance d'une nécessaire solidarité avec les espèces vivantes. C'est le sens du mouvement antispéciste qui, à rebours de la philosophie de Descartes, accorde à celles-ci un même statut moral, récusant toute hiérarchie au nom d'une supériorité de l'être humain qui légitimerait l'exploitation et la maltraitance animales.

Une fameuse fable, quasi scientifique, raconte que, si l'on place une grenouille dans une casserole contenant de l'eau froide dont on augmente très progressivement la température, elle ne bondit jamais hors de la casserole, où elle finit par cuire. Se trouve-t-on assis dans une telle casserole ? L'iceberg est repéré, l'urgence est de changer de cap, avec réalisme et pragmatisme, pour s'extraire des contradictions entre grands principes et petites réalités, entre aménagements raisonnables et accommodements irraisonnables.

Ce n'est pas la fragilité qui perdra les humains mais l'usage inconsidéré qu'ils font de leur force, qui n'est autre que l'expression de leur propre fragilité. Trop d'expressions de chétivité, présentes autour d'eux et aux quatre coins du monde, sont passées par pertes et profits. Un tropisme de domination empêche de se hisser à la hauteur des plus vulnérables pour les aider à se relever. On finit par considérer inexorable leur délaissement. Forme de non-assistance à personnes en danger.

Comme toute société, la nôtre a son air du temps : malheur aujourd'hui aux moins performants, dont on juge les points faibles du corps ou de l'esprit ! Dans un environnement où la productivité dicte sa loi, en quoi seraient-ils utiles ? Des siècles de stigmatisation, de ségrégation et d'exclusion donnent à penser qu'ils ne comptent guère dans la construction gigantesque du monde. Et nous, comptons-nous plus ?

C'est oublier nos dettes envers la fragilité. Recouvrant des réalités subtiles et nuancées, elle est à la fois écueil à dépasser, challenge à relever et aiguillon de créativité, en tout secteur : éducation, art, technologie, médecine, etc. On connaît le récit biblique qui raconte que David, fils du berger Isaï, seulement muni d'un caillou et d'une fronde, abat Goliath, le héros des Philistins, géant portant une armure de bronze.

La fragilité n'est signe ni d'insignifiance ni d'impuissance, ainsi que l'exprime également, avec une élégante simplicité, un conte chinois, librement adapté : « Il était une fois un porteur d'eau possédant deux grandes jarres, qu'il fixait aux extrémités d'une pièce de bois placée sur ses épaules. L'une, intacte, livrait toujours une entière portion d'eau. L'autre, fêlée, n'arrivait qu'à moitié pleine au terme du chemin conduisant du ruisseau à la demeure du porteur. La première en tirait une grande fierté, tandis que la jarre fissurée, honteuse de son imperfection, se sentait misérable de ne pouvoir accomplir que partiellement sa tâche. Jour après jour, il en était ainsi. Aussi, un matin, près du ruisseau, décida-t-elle de se confier au porteur d'eau :

-Je me sens coupable et déshonorée à cause de ma fêlure qui laisse fuir l'eau.

D'ordinaire silencieux, le porteur lui répondit :

- Tu vois, j'aiensemencé la terre tout le long du chemin. N'as-tu pas remarqué que des fleurs ont poussé seulement de ton côté, non de celui de la jarre intacte ? C'est toi qui leur apportes quotidiennement l'eau nécessaire. C'est grâce à toi que ma maison est si fleurie.

La jarre n'eut plus jamais honte de sa fêlure ».

Par-delà toute allégorie, fait-on jamais le compte de ce que l'on doit aux vies délicates, discrètes, insaisissables ? Précieuses parce qu'elles sont une partie du monde sans avoir comme objectif la domination. Leur rôle est essentiel dans l'histoire humaine. C'est pourquoi ce livre se veut aussi un acte de reconnaissance d'une dette, non matérielle, mais humaine et intellectuelle à l'égard de la complice de ma réflexion.

Elle est la silencieuse et savante messagère des variations de la condition humaine, reconnue à sa source, avec ses oscillations biologiques, culturelles ou situationnelles, parfois désarmantes. Plus on s'approche de sa singularité, plus on voisine avec l'universel. Les

questions qui en émergent ne se réduisent pas à des particularités mais elles traversent nos vies. Elles parlent en nous. Elles parlent de nous.

Sous les détails du tableau de sa vie se dessine la toile de fond de la vie humaine, forêt foisonnante de nuances, de variations, d'inflexions et d'écarts, d'étrangetés et de crises. Infinité de dissonances et d'anfractuosités, d'aspérités et d'embardees, de relatifs et de relations. Ni sillon tracé droit, ni mouvement rectiligne, sa polychromie, ses formes et expressions baroques sont autant de plis dans l'uniforme. Y font sans cesse irruption l'inattendu, le débord, la subversion, l'inouï, l'insolite, devant lesquels il advient que l'on fasse un pas en arrière car ils dilacèrent nos assurances et déstabilisent nos normes. Bonnes fortunes, risques et revers font la vie.

Dans la diversité de ses expressions, le handicap n'est que l'un de ces « défauts de lissité », expression empruntée à Leibniz, qui y recourait dans le registre tout différent de l'analyse mathématique. Indûment conçu comme marqueur absolu de la différence, le handicap ne rend ni annexe ou périphérique, ni « à part » ou exceptionnel. On voit de l'extraordinaire là où il n'y a que de l'ordinaire. Tous les humains sont voués à une incessante quête d'adaptation face aux irrégularités immanentes au cours de leur vie. Ce sont non pas des déviations, mais des anomalies, au sens premier de ce terme issu de l'astronomie, qui, au Grand siècle, désignait les perturbations apparentes dans la course des planètes. Chacun s'avance avec son ballot d'anomalies. Les variations sont un invariant de l'espèce humaine.

L'homogénéité et la stabilité sont des mirages. Il s'agit moins de chercher un ordre qu'un équilibre dans un mouvement permanent d'ajustement, face au mouvant, au complexe et à l'hétérogène. Prétendre à la régularité équivaut, si l'on peut dire, à chercher un chat noir dans une pièce sombre. La seule norme du vivant est qu'il est dépourvu de normes. Il n'existe pas de personnes normales, seulement des personnes normalisées, répondant, par construction, aux critères d'un prototype humain chimérique. Or, tout en proclamant « *Soyez vous-même !* », les exigences normatives, réductrices et exclusives se multiplient à profusion. En tout domaine et toujours davantage, notre temps s'assujettit à des règles, lois, modèles, prescriptions et autres conditionnements. Abondamment mis en scène, ils engendrent des identités réprimées, comme le dénoncent les théories crip, à la croisée des travaux sur le racisme et sur le handicap.

Comment rester soi-même tandis que tout entraîne à être, à penser et à faire comme les autres ? Rappelons que, à l'origine, la norme fut créée pour affirmer l'appartenance à une tribu, un clan et, en conséquence, combattre la peur de l'inconnu, des autres et des espaces trop ouverts. L'obsession de la normalité, ou plutôt de ses apparences, s'infiltre dans les esprits à la façon de l'eau qui imbibe une terre. Nous disons faire place à la diversité mais ceux qui, de par leur mode d'être-au-monde, n'entrent pas dans les cadres usuels de reconnaissance se voient encore frappés d'anathèmes. Parce qu'ils n'ont pas la cuillère en argent de la normalité entre des dents bien alignées, ils sont exclus de la photographie de famille. Ils ne sont pas invités au bal. Ne seraient-ils pas des êtres humains inauthentiques, incomplets ?

La musique de la diversité est étouffée par le tintamarre des normes, qui s'accompagne d'une conception dégradée de ceux dont les rapports au corps, au temps, à l'espace, au monde et aux autres apparaissent trop éloignés des configurations et expériences « valides », prétendument universelles. Pourquoi ne parlent-ils, ne comprennent-ils, n'entendent-ils, ne voient-ils, ne marchent-ils pas comme la majorité ? On n'a jamais fini de comprendre que la normalité est une étrangeté dans l'humanité. Nulle femme, nul homme ne saurait représenter la norme, en s'imaginant d'une essence supérieure par sa présumée concordance avec les canons culturellement établis.

Dans toute société existe cette inclination à désigner des inconformes, des « corps étrangers », soupçonnés d'ouvrir une faille dans l'œuvre collective et de compromettre l'unité de l'espèce humaine. Par désir d'uniformité, on fabrique de la normalité pour justifier l'existence d'anormalités. Selon le processus de la *mimésis*, cher à René Girard, on entretient l'illusion que nous pouvons être tous pareils, à la bonne mesure, sans asymétries.

Le handicap, avec les situations plus ou moins colorées ou sombres qui en découlent, est vu comme le symbole de la subversion de la norme, confondue avec la moyenne. La conformité à un « grand modèle » s'impose partout comme une illusion, une croyance qui se pense raison. Nulle culture n'échappe à ce mirage et aux questions inconséquentes qui en découlent. Comment normaliser les anormaux et reconnaître les non-reconnaissables ? Où ranger les dérangés et classer les inclassables ? Où caser les incasables et comment s'y prendre pour ne pas montrer les « monstres », que, au cours de l'histoire, on a pointé du doigt et désigné à la vindicte publique ? « *Il faut raccourcir les géants et rendre les petits plus grands. Tous à la même hauteur, voilà le vrai bonheur* », tel était le message véhiculé par les couplets de *La Carmagnole*, qui, en un moment révolutionnaire, voyait dans la guillotine la faux de l'égalité. Dans le roman des sociétés humaines, tout advient, tout se justifie, fût-ce de la manière la plus infondée.

Il est bien difficile d'échapper au diktat de la mise à la forme instaurée en un temps donné. Il n'est qu'à rappeler l'histoire d'Ashley et la controverse qu'elle suscita. Cette fillette américaine atteinte d'une encéphalopathie statique, apparemment dépourvue de facultés motrices et mentales, donne des signes de puberté précoce. Après consultation de Daniel Gunther, spécialiste d'endocrinologie à l'hôpital des enfants de Seattle, ses parents décident d'interrompre sa croissance en recourant à un traitement à hautes doses d'oestrogènes : « Vu son âge mental, le corps d'une enfant de 9 ans et demi est plus adéquat et plus digne qu'un corps de femme développée », déclarent-ils. Miniaturisée par le traitement, sa taille n'excèdera pas 1,33 m et son poids 30 kg. Elle subit également une ablation des tissus glandulaires de la poitrine et une hystérectomie. Aux yeux de Daniel Gunther et Douglas Diekema, président du Comité de bioéthique de l'Académie américaine de pédiatrie, il est légitime que d'autres enfants et leurs familles bénéficient de cette avancée médicale, dont les avantages sont supérieurs aux risques. Ce qu'ils défendent dans un article diffusé en 2006 dans la revue *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, sous le titre « Atténuer la croissance chez les enfants atteints d'un handicap profond : une nouvelle approche pour un dilemme ancien ». Il s'agit de substituer une solution pharmacologique à un échec social, rétorque Arthur Caplan du Centre de bioéthique de l'Université de Pennsylvanie, pour lequel de telles pratiques médicales, visant seulement à contenir ou redresser, foulent aux pieds le droit intangible au respect de l'intégrité dû à toute personne.

Ashley comme bien d'autres, qui ne répondent pas au modèle admis, accepté ou supporté par la plupart, peinent à trouver leur place en un monde recouvert du voile d'une pseudo-normalité. Etiquetés, ils ne sont plus que des individus-catégorie, qui seraient marqués par une forme de déficience ontologique, relevant d'une sorte d'état d'exception. Or, ils sont moins « autres » par leurs caractéristiques propres que par le regard collectif porté sur eux, qui fait partie du phénomène lui-même. Les définir à partir leur défaillance du corps ou de l'esprit à quelque chose d'inhumain.

Un processus de simplification et d'uniformisation conduit à penser et agir comme si le handicap constituait une nature *sui generis*. Les dimensions biographiques intimes et les identités individuelles sont gommées, leurs virtualités originales effacées. L'ordre de l'indifférence et de l'indifférencié asphyxie les destins singuliers. On rechigne à l'admettre, le

« normal » et l'« anormal » ne sont pas des personnes mais des points de vue, socialement produits, ainsi que l'ont si bien montré Canguilhem et Goffman. Au fil du temps et des paysages culturels, les normes se construisent et déconstruisent. Ce qui paraît anormal ici et maintenant ne l'était pas naguère. Si aujourd'hui, par exemple, il n'est pas « naturel » de mourir au cours de la petite enfance, au milieu du 18^{ème} siècle, un enfant sur trois ne fêtait pas son premier anniversaire.

Ainsi les humains sont paradoxalement unis, non par les normes qui s'imposent à eux, mais par leurs multiples manières de se singulariser et de différer : c'est la grande idée de l'anthropologie. La constellation de faits biographiques, dont toute cartographie individuelle est façonnée, rend chacun unique et semblable, à l'image d'un flocon qui possède sa propre structure hexagonale. Entre sa cristallisation dans le ciel et son délitement au sol, une série de facteurs multiples, comme le vent, la température et la hauteur des nuages, lui confèrent une configuration originale. Tels des cristaux de neige, les humains ont en commun d'être uniques, insubstituables.

Comme les albatros

L'immanente précarité des vivants

La destinée inédite de celle qui accompagne mon écriture souligne cette évidence : la diversité est la loi du vivant et le singulier son corollaire. Tout être humain, soutenait Duns Scot, est, par essence, scellé par sa singularité. Prodigueuse et irréductible variété des êtres, qui ne connaît ni ordre ni règles immédiatement apparentes. Jamais identiques, ils présentent néanmoins des caractéristiques communes et connaissent des événements qui les rapprochent. Ils sont tous « issus de la diversité », contrairement à l'expression consacrée qui fait accroire que seuls quelques-uns le seraient, pour cause d'appartenance culturelle, de couleur de peau ou de handicap. Où que l'on aille sur la planète, on n'y rencontre que des humains singuliers, nés de la diversité, ayant en commun de s'inscrire dans l'universel, quels que soient leur culture d'appartenance, leur mode de présence aux autres, leur langage, leur rapport à l'espace.

On préfère penser que nos semblables en situation de handicap constituent une confrérie d'êtres atypiques, qui auraient l'exclusivité de la différence. Une différence à valeur négative, entretenue et amplifiée. Une manière déguisée de se rassurer en signifiant qu'ils ne sont pas comme nous et que nous ne sommes pas comme eux : « Ils sont à part ; ils sont incapables de ceci ; ils n'ont pas besoin de cela ; ils n'éprouvent pas les mêmes désirs, etc ». Dès lors, leur aspiration à faire communauté avec les autres, sur une base d'égalité, serait déplacée. Ne sont-ils pas trop dissemblables et discordants pour y prétendre ?

Il y aurait deux catégories d'humains : les « différents » et les autres, séparés par une nature, une destination, un rôle social et un statut incomparables et irrémissiblement distincts. Porte ouverte aux idéologies et pratiques différentialistes ou séparatistes, qui assujettissent, en empêchant de vivre en femme ou homme unique relié à l'ensemble. Les discriminations, des plus bénignes aux plus graves, en découlent, jusqu'aux démons d'un eugénisme et d'une euthanasie insidieux. Dans *Le Rouge et le Noir*, Stendhal attribue cette pensée à Julien Sorel : « Eh bien, j'ai assez vécu pour voir que différence engendre haine ».

La particularisation par la différence infiltre les systèmes de pensée, parfois jusqu'à l'excès. Loin d'une optique inclusive ambitionnant de pallier les inégalités de nature ou de situation, elle induit un ordre social fracturé : au centre, les représentants autorisés de la norme ; sur le bord, les « différents ». Pourquoi pas insolites ou incongrus ! Leur en veut-on de nous ressembler ? Notre société paie un lourd tribut à ce compartimentage qui fait obstacle à

l'échange à bénéfice réciproque et empêche de se rassembler pour atteindre un plan plus élevé de vie commune.

Pour calculer une différence, on fait une soustraction. La différence, qui recouvre des critères qualitatifs ou quantitatifs, est ce qui reste au terme de la comparaison entre deux ou plusieurs personnes ou choses. Étymologiquement, c'est ce qui sépare, déchire, écarte. C'est également l'état de qui est autre, qui oppose.

Le droit à la différence mal compris induit, non pas la reconnaissance de la diversité, mais une dichotomie et une stigmatisation. Il engendre une vision soustractive et inégalitaire : familier ou étranger, identique ou dissemblable, inconforme ou conforme, normal ou anormal, valide ou invalide, parfait ou imparfait, légitime ou illégitime, désirable ou indésirable. C'est pourquoi Deleuze, dont le concept de différence a orienté les premiers travaux, fit ensuite des singularités et des multiplicités leur point central.

Singuliers, nous le sommes tous. Il n'y a pas d'anthropologie sans acceptation de cet a priori épistémologique. Le fait de ne pas, de peu ou de moins entendre, voir ou marcher, la fragilité mentale ou psychique sont, parmi bien d'autres, des expressions de la diversité universelle. Et ce que l'on appelle encore, ici ou là, la folie fait partie des oscillations de l'humain, entre force et chétivité, équilibre et déséquilibre, ordre et désordre, raison et déraison.

Tandis que la différence se définit par rapport à une normalité, la singularité se définit en relation avec d'autres singularités qui, ensemble, texturent l'universel : là où prend place l'histoire de toute femme et de tout homme, avec ses spécificités biographiques, ses fluctuations situationnelles et culturelles. L'universel est ce qui vaut pour tous, sans exception et sans exclusive. L'humanité, formant un tout, fait songer à un arbre : le tronc, porteur, unificateur, nous tient ensemble ; les branches et les rameaux, disparates, hétérogènes, métisses, nous distinguent. Les dimensions de l'universel et du singulier s'engendrent et se nourrissent mutuellement. Ce sont les deux faces d'une même médaille.

Le handicap, conçu comme singulier-universel, verse les humains dans une même direction: leur désir vital de se sentir exister, qui, par-delà ce qui sépare la réalité des vies, s'impose avec la force d'un espoir toujours menacé. « *Que devient le blanc quand la neige fond ?* » : c'est ainsi que s'interrogeait Shakespeare, sans doute sur ce que devient une vie lorsque toute félicité semble la fuir. Mes yeux tournés vers mon inspiratrice, je m'autorise à transformer sa question: que devient une vie quand disparaît le sentiment d'exister ? Car, tandis que la majorité des humains naissent deux fois, l'une pour vivre, l'autre pour exister, elle n'est advenue, elle, qu'une seule fois au monde, déjà lourde d'empêchements.

Si vie et existence sont indéfectiblement liées, l'une n'est pas l'autre. La première est biologique : elle renvoie à la croissance et à la conservation d'un être selon des principes organiques, en un temps ou un milieu donné. La seconde est sociale et culturelle : elle suppose un horizon de sens. Elle est liée à une conscience d'être, à son désir de préserver et d'augmenter sa puissance d'être, que Spinoza nomme *conatus* (littéralement « effort », « tendance), concept clé de son *Éthique*. Elle découle de son sentiment d'appartenance au monde, en lui apportant sa propre pierre, si minuscule soit-elle. Elle transcende la dimension biologique de la vie.

La seule satisfaction des besoins biologiques ne comble pas le besoin et le désir d'exister. *Ex-sistere*, sortir de soi, s'élever au-dessus de soi pour aller vers le monde : tous les êtres humains l'espèrent, quelle que soit la dot que la naissance leur ait offerte. Dans une quête de tous les instants, ils n'en finissent pas d'essayer d'exister, malgré tout. Malgré tout : malgré les contraintes ou les limites inhérentes à leur milieu d'appartenance, à la maladie, au handicap et autres fragilités. Malgré l'indifférence, les dures lois du monde et la fuite du temps.

Indéfectiblement ordonnés au monde dans lequel ils vivent, ils sont intronisés en existence par leurs semblables. Cette gestation par autrui et par la communauté n'est pas une indulgence mais une condition première. De par leur incomplétude native et leur nature sociale, leur existence n'est pas un bien donné ou acquis pour toujours : elle ne leur est accordée que si les autres consentent à la reconnaître. Elle dépend d'une alliance avec eux. Cocteau en livre une émouvante parabole dans *La Belle et la Bête* : la Bête se transforme en prince par la grâce du regard qui lui est accordé. C'est proprement ne pas exister que d'être ignoré par les autres, de n'avoir aucun crédit à leurs yeux. On n'est alors qu'un mort-vivant. Un être sans force, sans horizon, sans air. Ce vide pèse très lourd.

En d'autres termes, ne pas être reconnu et ne pas exister, c'est la même chose : une diminution de soi, une mutilation, une mort sociale. A l'instant où l'on est vu, entendu et respecté, on se détache de l'arrière-plan. Le plus petit signe de considération, le moindre soupçon d'estime, les petits riens sont tout.

La maladie de vivre sans se sentir exister emplit de froid et érode lentement comme le fait le cours de l'eau pour les galets. C'est un mal perfide, souterrain et ramifié, contre lequel, dans tous les coins de la terre et sous tous les cieux, nul n'est jamais immunisé. Il pousse hors de sa vie, hors de la vie commune, de la vie tout court. Il défait l'identité. Faute d'être alimentée, l'étincelle vivante, que chacun porte en soi, finit par s'éteindre et cela dure des mois, des années, parfois toute une vie vécue comme appauvrie et insignifiante.

Me reviennent ces questions candides d'un enfant :

« -Ça fait mal de ne pas naître ?

-Non, cela ne fait pas mal du tout. Et puis, personne ne peut s'en souvenir !

-Et d'être mort ?

- Pas davantage. Ce qui fait mal, c'est de ne pas savoir comment c'est là-bas et de quelle façon on va y entrer ».

Comment lui expliquer que la mort n'est pas la plus grande perte au cours d'une vie et que la plus importante est la disparition de la conscience d'exister ?

La vulgate individualiste empêche d'entendre les appels à bas bruit de ceux qui sont tenus hors des espaces de reconnaissance symbolique, familiaux, sociaux, professionnels. Désaffiliés, corps et âme, ils doivent se satisfaire d'une absence de liens ou de relations ambiguës et fugaces. A mi-chemin entre vie et inexistance, ils continuent, seuls avec leur ombre, sans raison raisonnable de se sentir exister. Ils survivent, vivent, ou plutôt crevotent, exilés quelque part sur la peau de chagrin de la société, habitués à ne rien en attendre, en espérant toujours en recevoir quelque chose.

Les formes d'abandon se multiplient et se renforcent. Il faut l'accepter, nous traversons une crise. « *Il faut aller de l'avant, ce qui exige des choix difficiles* ». Autant d'alibis pour s'exonérer d'une solidarité. Le temps n'y est pour rien, il est une construction individuelle et collective. Pourquoi refuser à certains de nos pairs l'attention que l'on accorde aux objets, aux marchandises que l'on achète ou vend et dont on tire profit ? Quel temps consacre-t-on à écouter ceux que la pauvreté met entre parenthèses, que le grand âge marginalise, que la maladie diminue, que le handicap entrave ? Ils semblent encombrer, être importuns, malvenus et répondre à une certaine fatalité. Mais, s'ils n'existaient pas, la société se porterait-elle mieux

pour autant et le bien-être collectif s'en trouverait-il augmenté ? Il arrive même qu'on les juge responsables de leur propre marginalisation, si ce n'est usurpateurs. Qui sont les usurpateurs ?

Accompagnement et mise à l'écart, participation sociale et réduction au silence : contradictions d'une époque insuffisamment résolue à y remédier. Par-delà les bonnes intentions et certaines avancées, c'est une carence de notre société. Plus : le signe de ses carences, augmentées par ceux qui s'approprient la scène du monde pour y exhiber leur propre existence et l'attester aux yeux de tous. « *Miroir, miroir magique, qui est la plus belle du royaume ?* », se demandait la reine de Blanche-Neige, froide et jalouse. Leurs parades augmentent l'inquiétude ontologique de ceux qui connaissent l'humiliation d'une vie en apnée. Ils ont besoin de s'appuyer sur eux pour oublier leurs propres faiblesses.

Je songe aux lignes inoubliables de *L'albatros*, où Baudelaire met en scène cet oiseau incompris des hommes, image du poète. Il est capturé, raillé et persécuté, à cause de sa manière d'être aux autres. C'est pourtant en l'observant, en l'écoutant que l'on peut appréhender autrement le monde et les êtres qui le peuplent :

« Souvent, pour s'amuser, les hommes d'équipage / Prennent des albatros, vastes oiseaux des mers, / Qui suivent, indolents compagnons de voyage, / Le navire glissant sur les gouffres amers. / À peine les ont-ils déposés sur les planches, / Que ces rois de l'azur, maladroits et honteux, / Laissent piteusement leurs grandes ailes blanches / Comme des avirons traîner à côté d'eux. / Ce voyageur ailé, comme il est gauche et veule ! / Lui, naguère si beau, qu'il est comique et laid ! / L'un agace son bec avec un brûle-gueule, / L'autre mime, en boitant, l'infirme qui volait (...)

Exilé sur le sol au milieu des huées, / Ses ailes de géant l'empêchent de marcher.»

S'il n'est pas permis d'ôter la vie à l'un de ses semblables, il est hélas toléré de le soumettre à l'atteinte létale que représente l'humiliation. Rien de plus éprouvant pour une personne que le handicap sur-fragilise de ne pas se sentir quelqu'un mais quelque chose : un objet parmi les objets, ravalé au rang de pantin passif, mis sur le côté, loin du monde des êtres désirants et existants. Réduit à un sigle sous des regards métalliques. Dévisagé et catalogué par l'appareil administratif, gestionnaire qui, à flots continus, fabrique des grilles, des statistiques et produit des équations sans âme, des catégorisations abstraites et autres quantifications froides comme le marbre, que l'on ne questionne guère et qui n'intéressent que par leur utilité gestionnaire immédiate.

Les classifications nosologiques conduisent à restreindre l'identité à une catégorie médicale, à assimiler une personne à sa déficience, son syndrome, sa maladie, son handicap : « *Voilà un handicapé !* ». Le sentiment d'inexistence commence là : par une étiquette générique que l'on colle sur le visage, le faisant disparaître. Diverse et bariolée à l'infini, l'humanité ne se laisse pas enfermer dans des abstractions. C'est une mosaïque de visages, non une juxtaposition de catégories.

Il n'existe pas de solution dans les assignations catégorielles, étroites et anonymes. Et pas davantage dans l'exhortation à la tolérance ou dans les manifestations de pitié. Elles installent au contraire une relation asymétrique, en hypertrophiant le sentiment de déclassement : « *Les pauvres, comment peuvent-ils vivre ainsi !* » On ne les rencontre pas, on s'apitoie, cœur en étendard. Pris en pitié et délaissés, plaints et ignorés pour la même raison : leur handicap.

Ils n'attendent ni pathos ou habits victimaires ; ils ne souhaitent être considérés ni comme des encombrants ni comme des appâts de charité, ni comme des usurpateurs. Ils ne veulent pas lire la pitié dans le regard des autres. Ils espèrent simplement une sollicitude, une attention sans condescendance. Non la commisération ou l'air de ceux qui font l'aumône mais le sens de

justice. Ils ne demandent pas non plus à être qualifiés de phénomènes, surhommes ou héros, mots galvaudés dans une culture avide d'histoires extraordinaires ou sur-jouées. Leur élégance est de ne pas afficher ce qu'ils réalisent avec leurs forces et leurs faiblesses, pour desserrer les nœuds, plus ou moins visibles, de leurs entraves et tenter de rester maîtres de leur destin. Comme tout un chacun, ils s'efforcent de relever le gant pour faire front au réel, en gardant la tête haute. S'il existe, l'héroïsme est là, discret. Il brille de son authenticité et de son humilité, fruits du même arbre. Les héros, ce sont les gens ordinaires, les gens invisibles, qui meurent comme ils vivent, sans faire de bruit, et laissent une empreinte qui métamorphose et purifie notre vision de l'humanité.

Pour citer cet article

Référence électronique

Charles Gardou, « Source de la source : La mise en abyme de la destinée universelle », *Educatio* [En ligne], 17 | 2026. URL : <http://revue-educatio.eu>

Droits d'auteurs

Tous droits réservés