

Guérison : Le handicap assumé

Entretiens de la Gendronnière du 1^{er} au 3 octobre 2010 sur le thème « Méditation et quête de sens »

Le titre de mon intervention, vous l'avez lu, est « Guérison : Le handicap assumé ». Dans le cadre de ces entretiens de la Gendronnière, ayant pour thème « Méditation et quête de sens » on peut se demander ce que cela vient faire... Je vous invite à parcourir avec moi la petite réflexion que j'en ai faite et que vous avez pu lire.

La spiritualité pourrait être définie comme l'attitude consistant à ne pas fuir devant ce qui nous dépasse tout en constatant l'inutilité de notre volonté et de nos moyens. C'est assez particulier comme position : ne pas fuir et, pourtant, ne pas intervenir. En acceptant l'impossible, il nous faut renoncer à saisir et à construire.

Toute démarche spirituelle passe par la découverte des limites de l'humain et nous verrons que nous pourrions appeler cela « un handicap constitutif dans la nature de l'homme ».

Cela nous permettra de réfléchir à la définition des mots de ce titre et, ensuite, d'observer comment nous nous situons devant le handicap, comment nous sommes concernés et en quoi cela peut donner du sens à l'existence.

Commençons par le handicap

Je vous donne la définition de la loi française de 2005 : constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie de la société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Donc, le handicapé apparaît comme hors norme, c'est-à-dire différent et, dans ce cas-ci, amoindri. Je rappelle qu'au tout début, dans sa définition anglaise, le handicapé était, au contraire, quelqu'un qui était hors norme mais avantageé et qu'on handicapait par le fait de lui mettre une résistance quelconque pour que les chances soient égales entre tous : la chose a donc changé de sens avec le temps. Actuellement, cette notion évolue vers des modèles psychosociaux dans lesquels la qualité de la vie, la subjectivité, la santé psychique interviennent à leur propre titre. Maintenant, plutôt que d'être handicapé, on observe la personne qui est en situation de handicap ; c'est-à-dire être handicapé pour réaliser quelque chose. Il s'agit d'une notion de fonctionnement interne, plus personnelle et moins relative à l'environnement. En y

regardant de plus près, qui peut vraiment dire qu'il n'a pas une difficulté particulière qui, si elle n'est pas ostensiblement apparente dans la vie sociale, est néanmoins un obstacle important à l'épanouissement de sa personne.

Le second mot du titre que j'aborderai est « assumer »

Assumer est défini comme se charger, endosser, prendre sur soi, revendiquer l'appartenance, accepter la charge. Cela devient vite un vilain mot quand on l'adresse à quelqu'un d'autre. En tout cas, ce n'est pas un conseil possible... ce ne peut être qu'une constatation chez l'autre qui nous impressionne. Quand j'ai parlé de ce sujet à quelques personnes, la première chose qu'on a évoquée ce sont les championnats paralympiques et les ressources incroyables des athlètes. Mais ce n'est pas par cette facette que je voudrais aborder la notion d'assumer ; je veux parler de cette folie de vivre, cette soif absolue de faire éclater la vie en nous quelles que soient nos conditions de vie et, bien entendu, malgré ce handicap qui peut paraître flagrant chez certains, et quelquefois bien moins évident chez d'autres.

Par ailleurs, si le handicap est ressenti par le handicapé lui-même, il est aussi accompagné, dans la plupart des cas, de la remise en question de tout son environnement affectif qui devient lui-même handicapé. La naissance d'un enfant handicapé dans une famille entraîne des changements majeurs violents et quelquefois définitifs. C'est une épreuve douloureuse qui entraîne des réactions parentales diverses : cela peut aller de la démission - avec quelquefois éclatement du couple - jusqu'à la disponibilité créative et la transformation totale de soi qui impressionne le témoin. Ces diverses façons de réagir feront

l'objet d'un développement un peu plus loin. Plus largement encore, c'est tout le tissu social qui est concerné par la reconnaissance du handicap. Un être sensible est éveillé à ces « différences ».

La guérison

Quant à la guérison, elle est définie par le retour à l'état antérieur avec, éventuellement, des séquelles quelquefois handicapantes elles-mêmes. Mais, la guérison dont nous allons parler n'est pas le retour à une normalité sociale. Nous la verrons plutôt à partir d'un plan spirituel qui permet d'en élargir la notion.

Revenons au handicap et à la maladie. Avec l'équipe de kinésithérapeutes que je dirigeais à l'hôpital, nous avons convenu, afin d'être d'accord à propos de l'état réactionnel d'un patient, d'utiliser le testing fonctionnel connu en rééducation, que nous avons étendu à n'importe quelle fonction : autant à la fonction mentale, psychologique, métabolique, qu'à la fonction motrice. On verra que les atteintes corporelles et mentales ne sont pas nécessairement parallèles.

Je vous nomme les différents stades :

- le stade 1 est le stade où la personne est allongée dans un lit avec de multiples appareils pour survivre. La notion de son propre périmètre disparaît. Une des façons de l'aider c'est de redéfinir les contours de son corps qui se mélangent avec les appareillages et les gens qui l'entourent au point de perdre complètement son identité. Ceci est un point de vue corporel mais d'un point de vue psychologique, ça peut être une situation de détresse totale

avec une personne annihilée qui n'a plus aucun moyen réactionnel.

- Le stade 2 est un stade où le patient peut mobiliser ses membres en les glissant sur un plan de soutien : c'est-à-dire qu'il n'a pas le moyen de soulever un membre ou lui-même. D'un point de vue psychologique, c'est l'impossibilité d'exprimer quelque chose de soi et avoir besoin de l'autre pour s'exprimer pleinement.
- Le stade 3 est celui où l'individu peut se tenir debout et, psychologiquement, être. Stade intermédiaire qui peut rétrograder ou s'améliorer
- Le stade 4 est celui où le patient peut faire un réapprentissage de l'effort, retrouver une fonction, une position par rapport au monde, une capacité de transformation matérielle ou, d'un point de vue psychologique, se confronter à la vie.
- Le stade 5, c'est le stade de la guérison dont je parlais il y a quelques minutes. Cette guérison n'est pas toujours le retour à l'état d'origine puisqu'il peut persister des séquelles. Il faut noter que quand quelqu'un subit un passage comme celui-là lors d'une crise grave (maladie ou traumatisme) il peut persister un fond de profonde affliction, un sentiment d'avoir perdu quelque chose qui n'était pas abîmé et qui reste dorénavant avec une lésion, même si elle n'est pas objectivée organiquement.

Ce que je veux faire remarquer, c'est qu'il n'y a pas toujours concordance : un stade 1 n'est pas nécessairement, psychologiquement, un stade 1 ; il peut très bien y avoir des gens qui sont apparemment en 5 et qui sont en 1

psychologiquement. C'est-à-dire que, chez beaucoup de personnes, il y a une distorsion et que cette dysharmonie intérieure ajoute à la souffrance du handicap. On ne repère pas toujours la présence de cette détresse si on n'a pas la sensibilité de pouvoir penser que quelqu'un qui semble à peu près bien puisse être néanmoins dans une souffrance intérieure. S'ouvrir à notre propre souffrance d'exister est un point d'ouverture à la possibilité de reconnaître la souffrance de l'autre.

Dans ma position de généraliste, je vois arriver des gens en première intention qui, sous des plaintes banales, peuvent avoir une maladie grave méconnue ou, sous l'aspect d'une certaine jovialité, éprouver une détresse profonde.

L'étonnante ressource de l'humain

Je vais maintenant parler du ressourcement qui peut exister dans l'être humain à la lumière d'exemples de handicap. Bien sûr, être handicapé n'est pas l'assurance d'avoir plus de chance de réaliser son existence... Tout le monde souffre et il y a des souffrances, dans le handicap, qui sont tellement encombrantes qu'elles ne permettent pas de les dépasser et de se retrouver aux jeux olympiques...

Quelqu'un qui m'a beaucoup touché, c'est Alexandre Jollien qui a écrit le livre *Éloge de la faiblesse*, cette profonde fragilité et ce sentiment de peu de moyens qu'il a quand il est dans cet établissement de rééducation qui le protège pendant quelques années. Il décrit la joie de vivre qui existe entre ses camarades et lui, quand il n'y a pas l'interférence d'un regard social. Les capacités de ressourcement et d'invention sont étonnantes malgré des programmes éducatifs quelquefois trop

limites. Il s'en plaint dans son livre : les éducateurs lui trouvaient des possibilités très réduites et le voilà qui veut faire des études malgré une athétose - c'est-à-dire l'impossibilité de garder une position du corps stable, ni même des yeux qui ne lui permettent pas de lire trop longtemps, ni d'écrire. On lui refusait même une machine à écrire... Même dans une institution spécialisée, on peut avoir des préjugés sur quelqu'un. Mais lui dépasse cela et devient cette personne que quelques-uns ont pu voir à la télévision et qui nous bluffe complètement. Ce qui me touche, c'est qu'au fond de cette fragilité, il y a toujours la vie qui émerge : il y a un moment où la vie émerge comme une espèce de volcanisme et de révolte extraordinaire. Je me souviens d'avoir travaillé dans un centre de rééducation où une personne paraplégique à la suite d'une balle qu'elle s'était logée dans la colonne vertébrale lors d'une tentative de suicide, a retrouvé une envie de vivre incroyable.

Un autre exemple est Kenzaburo Oe, prix Nobel de littérature en 1994, qui a un fils profondément handicapé et qui dit s'être retrouvé dans une déconstruction totale de son existence et a, secondairement, connu une reconstruction totalement différente. Il dit de son fils : « en entrant dans le monde, il a été un destructeur, il a détruit ma vie et celle de notre famille, mais il s'est aussi avéré pour nous un rédempteur. Secondairement, il découvre, chez son fils, des capacités musicales extraordinaires qui le rendront célèbre. Le mouvement positif qui l'emporte au final montre que le négatif peut se transmuter en positif. » Il y a très peu de cas où un handicapé, dans le sens social, qui doit abandonner l'illusion d'avoir une compétence particulière, ne trouve pas cette espèce de douceur, de gentillesse, de capacité

d'apprécier la vie de l'autre comme une joie pour lui de voir l'autre avancer dans la vie. C'est aussi ce que dit Alexandre Jollien d'un de ses amis qui, allongé dans un lit, sait dire peu de chose, mais lui signifie qu'il est heureux de voir qu'il se débrouille.

Dans une société, accepter toutes ces difficultés, autant les malades lourds à traiter dans notre contexte économique, que les handicapés qui sont une charge importante, peut être considéré exactement comme le kesa, funzoe, l'habit du moine, noble, confectionné avec des tissus abandonnés. C'est ainsi que le handicap, la maladie, avec l'attention qu'on s'offre à en faire quelque chose, devient la pierre d'angle de notre société. Vouloir seulement être efficace d'un point de vue économique lui fait perdre son dynamisme profond.

Après avoir tenté de situer ce que l'on pourrait concevoir de la guérison et du handicap, après avoir observé quelques exemples de réactivité, abordons maintenant comment nous sommes directement concernés, dans notre corps-esprit, par le handicap qui peut sembler, pour la plupart d'entre nous, loin de notre propre état.

Une constatation que nous pouvons tous faire, comme l'a observé Bouddha lui-même, c'est que la souffrance existe, dukkha : imperfection, impermanence, conflit, vide de l'existence. C'est la première « noble vérité » qu'énonce Bouddha en allant à la rencontre de la société après son illumination. De quoi est faite cette souffrance ? En définitive, c'est le fait de ne pas se réaliser, de ne pas être pleinement là, pleinement intime avec ce que nous vivons et de ne pas pouvoir répondre aux situations comme nous le voudrions. Chez les personnes qui en ont les moyens, il y a

toute sorte de possibilités d'éviter de se confronter à cette souffrance dans un activisme derrière lequel peut se cacher un manque de ressources que nous pouvons appeler « spirituel », une passivité spirituelle.

Comme nous l'avons dit dans le texte de présentation, la spiritualité pourrait être définie comme l'attitude consistant à ne pas fuir devant une situation qui nous dépasse, tout en constatant l'inutilité de nos efforts et de nos moyens. C'est l'expérience originelle que fait Bouddha qui est nanti - on peut dire qu'il n'est probablement pas handicapé - mais qui se trouve démuni devant la souffrance, la maladie, la mort, interpellé par l'impermanence devant l'infini de l'espace et du temps. Nous pouvons voir dans cette incapacité à se situer devant cette constatation qui le bouleverse, **un handicap constitutif de l'Homme**.

Il y a d'autres personnes qui évoquent cela dont le philosophe Johann Gottfried Von Herder qui dit que l'homme est l'animal le plus démuni, le plus libre mais le moins fini, c'est-à-dire le moins déterminé, capable de sentir son impuissance, et entièrement en construction : c'est-à-dire qu'il ne peut pas arranger lui-même sa propre adaptation au monde. Ce qui revient à la citation de Dogen : c'est le monde qui nous certifie et pas nous-mêmes. C'est le monde qui nous façonne et le dharma (l'enseignement de ce qui est présent) est très important dans notre existence. Un animal, quand il naît, a pratiquement tous les réflexes qu'il faut pour vivre mais un être humain non. Il y a sans arrêt à écouter le monde et à se laisser façonner par lui pour devenir un être humain.

Dans sa démarche ascétique de six ans, dit l'histoire, le bouddha était très affaibli à la suite des privations qu'il s'était imposées. Il s'aperçoit alors que sa démarche n'aboutit pas - il évite peut-être de tomber dans l'extrémisme de plusieurs bouddhas qui l'ont précédé et qui sont allés jusqu'à l'extinction - et décide d'abandonner cette position de recherche, comprenant qu'elle est stérile. C'est à ce moment-là, dit-on, qu'il accepte un

peu de nourriture mais il ne s'éloigne pas pour autant de sa quête. On pourrait considérer que c'est ici que commence le bouddhisme : ne pas fuir la problématique, rester au seuil de soi-même - c'est-à-dire de ses moyens - et pourtant, être présent, vivant, disponible.

Il s'assoit donc au pied d'un arbre (on peut considérer qu'après six ans d'ascétisme, s'asseoir en lotus est très confortable...) C'est en livrant ainsi son corps et son esprit sans faire obstacle à ce que l'on pourrait appeler l'enseignement du monde (Dharma), au-delà d'une réflexion volontaire, qu'il accepte de ne pas saisir de réponse mais d'être plutôt saisi par elle : c'est-à-dire comprendre comment se comporter.

Ne concevant pas la possibilité d'une réalisation seulement personnelle, il se dirige alors vers la ville et commence à partager son expérience. C'est une démarche spirituelle qui peut être celle de toutes les écoles spirituelles, quelles que soient les religions.

Nous pouvons donc comprendre que notre quête de vie - se situe dans cette perspective où nous pouvons nous tenir au seuil de nous-mêmes ; c'est-à-dire au seuil de nos possibilités volontaires dans notre posture mentale comme dans notre posture physique et que, quand nous sommes dans cette position, nous comprenons bien, si nous sommes honnêtes, la notion de handicap de l'esprit au moins, sinon du corps. Zazen, en impliquant chaque point du corps en interdépendance, démasque les faiblesses de notre existence, et nous les fait irrémédiablement aborder.

En acceptant ce handicap, nous faisons la même démarche qu'Henri Michaux, qui décide de se placer, dès le départ de ses réflexions, dans la posture d'un handicap originel et qui décide de vivre le handicap en allant jusqu'à se soumettre à des modifications de conscience, voulant, par ce biais, expérimenter la souffrance physique et mentale par souci de compréhension empathique.

La proposition de se placer dans un état de méditation comme zazen amène à la même exigence, sans la provoquer artificiellement pour autant, car elle est présente en nous, dans notre nature. Cette acceptation d'être disponible à ce qu'une conscience profonde, sans obstacle, puisse prendre corps en nous, c'est être bodhisattva. Reconnaissance de nos limites et de n'avoir aucun moyen d'aller au-delà. C'est là la démarche de toute spiritualité et, en particulier, celle du zen.

Le sens de la vie

Trouver un sens à son existence... tout le monde cherche. Plus on s'agite, plus la vision se brouille... Et pourtant, il est vital de trouver cette bouffée d'oxygène qui nous évite de tomber dans la torpeur et la stagnation : la souffrance en découle vite. Les antidépresseurs ne sont pas un traitement spécifique du sens de la vie ; alors, comment faire ? Cette petite histoire peut nous laisser l'imaginer :

Un disciple fait la remarque que le feu est éteint. L'expérimenté s'approche, écarte délicatement la cendre, la braise refait surface et la bûche s'enflamme à nouveau.

On peut considérer que la cendre, c'est peut-être l'abondance des bonnes idées qu'on a eues, qu'on a trouvées dans notre existence et qui finalement encombrant au point qu'il n'y ait plus de communication du tout avec le monde. Maturité et dénuement dit Dogen dans un de ses poèmes du *Eiheikoroku*. Si nous abandonnons tous ces moyens accumulés, la « lumière silencieuse » de Wanshi apparaît ou peut-être la joie que décrit Spinoza. La simple joie d'être. Projet difficile : comment oser ? Comment disposer du souffle suffisant pour plonger même sans espérer recueillir le fruit de cet abandon ?

Le navire coule, tout le monde lutte pour garder la tête hors de l'eau. Dans l'aspiration on s'épuise et c'est la fin. Celui qui n'a pas lutté, a gardé la sérénité dans cette

circonstance, remonte à la surface sain et sauf... Ou peut-être aurait-il pu mourir...

Le handicap, si petit soit-il, réduit les moyens de se tenir à la surface de la société. C'est avec de nombreuses astuces que la personne s'y tiendra. Mais le handicapé sait souvent bien mieux que les gens « normaux » qu'il est quelquefois nécessaire d'accepter le plongeon.

Impressionné, respectueux, mais aussi humain, égal à ce compagnon d'infortune : comment m'y retrouver, moi, le « normal » ?

Une telle expérience ne peut se faire sans prendre conscience du handicap profond qui nous entoure - et que nous partageons - qui nous porte naturellement à aider à la réalisation de tous, ce qui est le premier vœu du bodhisattva.

Il nous faut, avant tout, prendre garde à ne pas entacher la démarche spirituelle par l'entretien d'un espoir de progression. Comme le handicapé ne peut qu'en convenir, il nous faut nous réaliser dans notre état actuel. Assumer l'irréversible c'est, tout en comprenant que nous sommes insuffisants, rester présents, disponibles, à ce qu'une nouvelle direction se présente.

Accepter que se déconstruise notre vécu et qu'il se reconstruise autrement.

Où se trouve la guérison ?

C'est une histoire qui est spirituelle mais qui est aussi physiologique. Comme on l'a vu pour la bûche tout à l'heure, ce que je ressens, c'est qu'il se produit de l'espace, un espace de liberté, où la respiration (la communication à la vie) peut s'épanouir

Elle ne peut se faire volontairement car on augmente alors les contraintes locales (et en général plus encore aux endroits les plus fragiles). Elle n'est plus du ressort de la volonté. C'est la foi qui élève, qui donne de la dimension de façon irrationnelle, et à laquelle nous pouvons nous rendre disponibles. Une

foi qui n'a pas besoin d'objet et qui a des rapports avec cette folie de vivre déjà évoquée.

Dans cet espace de liberté retrouvé, la cellule la plus fragile, la plus faible, va pouvoir à nouveau revivre. C'est à elle que nous laissons la décision de démarrer l'inspiration qui entraînera le corps tout entier (alors que les obligations quotidiennes l'ont étouffée chroniquement). C'est respecter le côté le plus handicapé en nous-même : je pense que zazen est une disponibilité à écouter le corps entier et à s'occuper du plus faible en soi et lui redonner sa véritable dimension.

Dans cette perspective, il y a lieu de se tenir au mieux de soi-même (au seuil de soi-même), acceptant de constater nos limites et faisant de la place à l'influence du monde. C'est à partir de cette reconnaissance commune entre handicapés que nous pouvons nous prêter assistance, les uns témoignant dans un dénuement obligé de leur irrésistible aspiration à vivre, les autres prêtant, même à leur insu, l'espace nécessaire pour que chacun se réalise.

D'un point de vue pratique, il convient d'adapter l'assise en posture quand l'effort nécessaire étouffe toute vigilance (des exemples sur zenhalluin.org).