

Vécu du corps et image de soi en situation de handicap

Pierre ANCET

Maître de conférences en philosophie

Centre Georges Chevrier

UMR CNRS- Université de Bourgogne

Brève présentation

Mon propre travail philosophique de réflexion sur la situation de handicap s'est appuyé sur une longue collaboration avec Marcel Nuss, écrivain, poète, conférencier, consultant... par ailleurs atteint d'amyotrophie spinale infantile.

Dialogue sur le handicap et l'altérité

Ressemblances dans la différence

Préface de Serge Tisseron

Pierre Ancet
Marcel Nuss



DUNOD

Handicaps et accompagnement à la vie affective, sensuelle et sexuelle

Plaidoyer en faveur d'une liberté!

Sous la direction de
Marcel Nuss et Pierre Ancet



Le handicap dans sa dimension relationnelle

Il existe des vulnérabilités physiques, mais aussi des vulnérabilités **relationnelles**, ou des **vulnérabilités communicationnelles**, qui sont trop peu souvent étudiées dans leurs conséquences sociales.

Ex. des personnes atteintes l'IMC/PC qui ont d'importants troubles de la motricité et de l'articulation :

ce n'est pas l'atteinte motrice, pourtant majeure dans certains cas, qui leur pose le plus souci, mais le « surhandicap social », le rejet du fait de l'apparence qui pose le plus problème en raison de son absurdité.

Le handicap dans sa dimension relationnelle

La situation sociale de handicap **n'est pas directement liée à l'importance de l'atteinte organique et fonctionnelle**

Le rapport à la norme est un poison

Dans le rapport aux autres, ce qui use et épuise n'est pas **un** regard, mais la **répétition** des regards ou des attitudes

répétition du risque d'être vu ou dévoilé,
répétition du rejet, évidente quand l'atteinte touche le corps entier ou le visage

Le visage

Le visage est le lieu d'identification primaire d'un être humain dans la grande majorité des cultures

=> Le visage est une **marque sociale d'identité**

Il est aussi riche, voire plus riche dans ses capacités expressives que l'ensemble du corps

Il est le lieu presque toujours dénudé de notre corps, et en ce sens il appartient plus aux autres qu'à nous-même.

Nous dépendons donc de la visibilité sociale pour la construction de l'image de soi

Le masque du visage

Le visage de chacun est en fait une image qu'il a dû, entre l'âge d'un et deux ans, décoller du miroir pour le coller sur ses sensations intéroceptives.

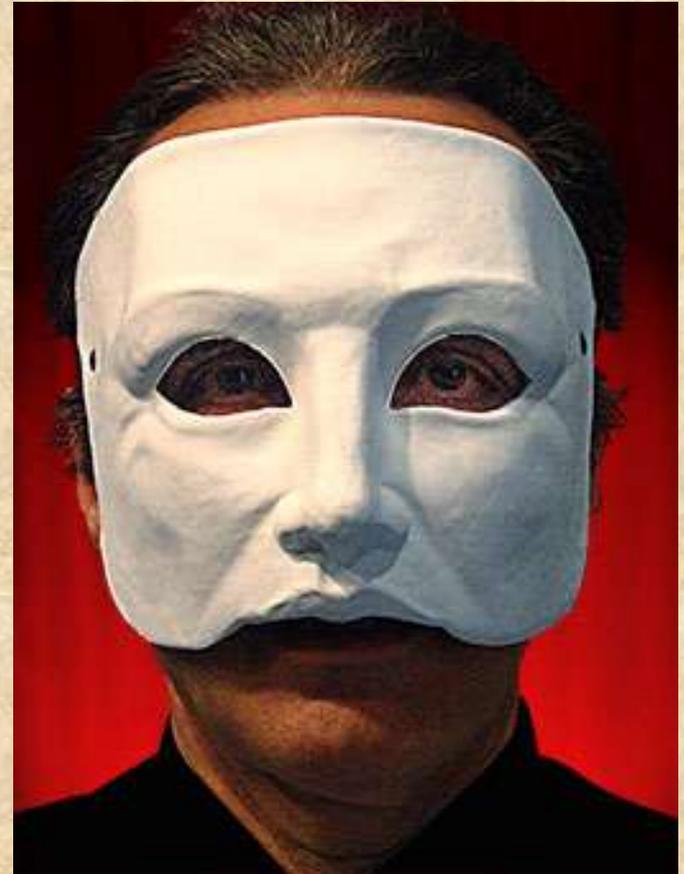
Notre visage est fragile dans l'image de soi parce qu'il **appartient d'abord aux autres** (chronologiquement et en fréquence d'exposition)

Cf les travaux classiques d'Anne-Marie Fontaine :

« L'ombre et le reflet. Les réactions du jeune enfant (de 9 à 36 mois) à son ombre et à son image spéculaire », *Enfance*, 1983, 36 (3), p. 297-303.

La perception du visage

- Notre propre visage est **comme un masque** au creux duquel nous serions logés (et certains doivent s'habituer à de nouveaux masques après une opération)



Le corps outrancier

Une apparence peut être involontairement outrancière, tant la différence marque le regard qui se pose sur elle.

Il suffit, lorsque l'on est atteint par une différence visible non souhaitée, d'entrer dans une pièce pour faire tache, pour être de trop, pour mettre en pièce la cohérence de ce qui est là, dans l'anonymat relatif du normal

Son seul corps est trop par rapport à ce que les autres peuvent supporter : que faire de ce défi que son propre corps lance au monde ?

Le corps outrancier

La construction de soi contemporaine passe de plus en plus par l'image et l'auto-contrôle de l'image.

Or un visage non-standard peut aider à la visibilité comme une « marque de fabrique »,

Un « signe d'identité »

Certaines jeunes femmes choisissent de faire de leurs nævi une marque de leur originalité, ce qui est important pour des métiers d'exposition de soi



Cassandra Naud, Canada, Danseuse

Le corps outrancier

Les *bodmod* (ou body modifications) sont plus répandues aujourd'hui, avec des modifications du corps et du visage **outrancières** et **volontaires**.

⇒ Elles visent à un remodelage de soi pour donner à son visage une forme volontairement originale (peut-être plus en lien avec son propre ressenti)

⇒ Elles contiennent une forme de **transgression** assumée

Etienne Dumont

Critique d'art genevois qui a décidé de transformer progressivement l'ensemble de son apparence

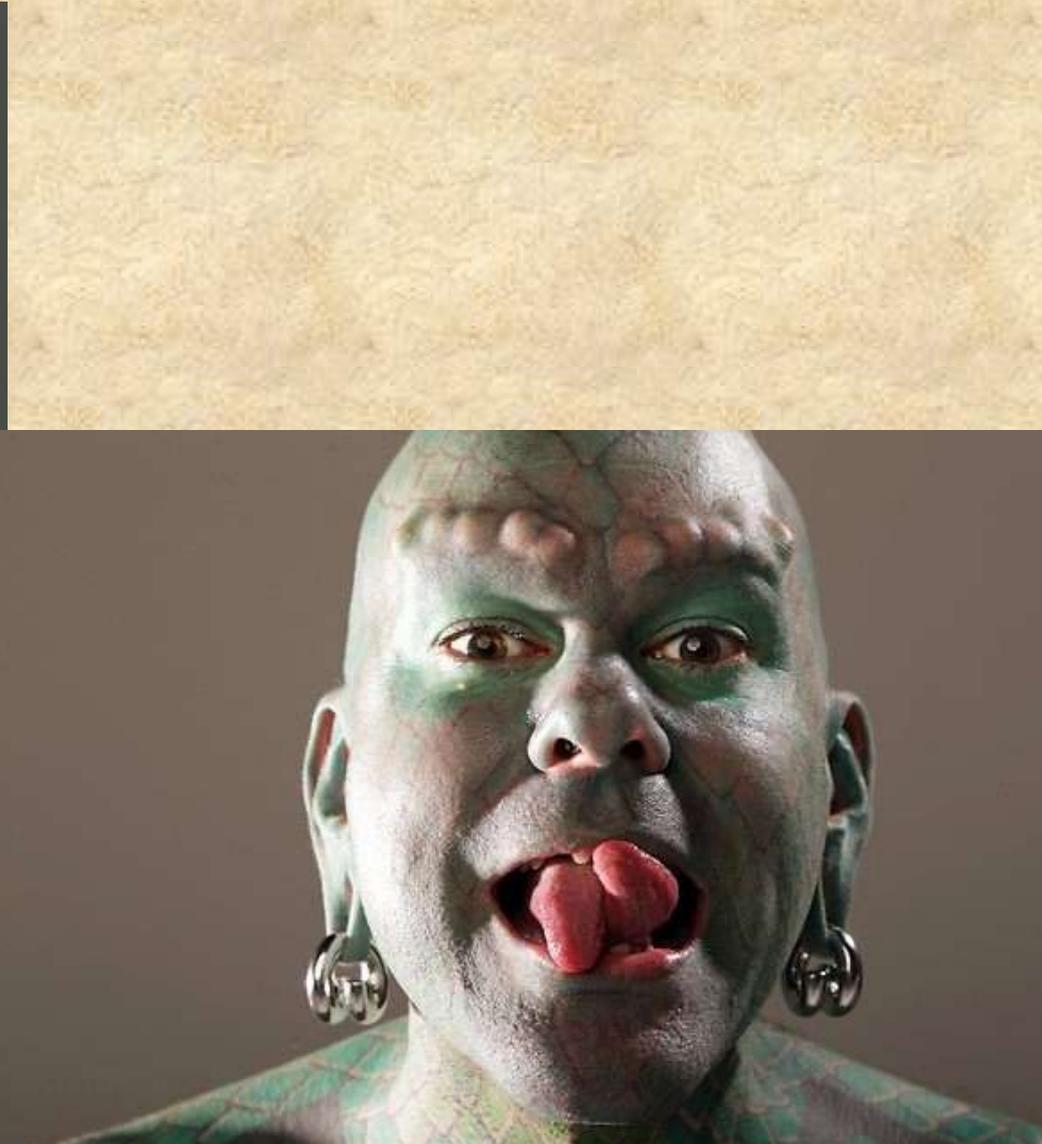


Etienne Dumont





Erik Sprague « The Lizardman »



Le corps outrancier

Les *body modifications* sont-elles la marque de pathologies psychiatriques ?

Restons prudents, car c'était l'hypothèse concernant les tatouages et autres marques corporelles il y a un siècle...

A voir l'importance contemporaine de celles-ci, il y a de quoi pathologiser une bonne partie de la population...

- L'outrance involontaire du handicap visible

Malheureusement, beaucoup de personnes touchées par les déformations de naissance ou acquises portent malgré elles une forme d'outrance (une contraction du visage involontaire, une déformation évidente)

cf Marc Jeannerod, *L'Homme sans visage*, Éditions Odile Jacob, Paris, 2007

L'outrance involontaire de l'apparence

Pouvons-nous, nous qui regardons de l'extérieur, outrepasser cette outrance de l'apparence ?

tout en assumant ce que nous sentons ?

Peut-on s'aimer avec un visage déformé ?

Peut-on plaire lorsque l'on a un visage difforme ?

⇒ **Il semble qu'il y ait un lien direct** entre l'importance de la déformation et les difficultés sociales, relationnelles, amoureuses, etc. qui en découlent.

⇒ **Mais ce lien est-il direct ?**

Vivre avec un visage difforme

- Il faut distinguer, comme pour tout handicap, le fait de **s'être construit avec** une atteinte de naissance ou survenue dans la prime enfance
- Et le fait **d'avoir dû se reconstruire** avec un handicap acquis (après la reconstruction faciale)

La difficulté est qu'il faut bien vivre avec, le savoir et passer outre pour aller ailleurs.

⇒ **La proximité avec la normalité empoisonne par la comparaison qu'elle instaure avec autrui**

L'indifférence relative à son apparence



On peut se construire en créant de l'indifférence à propos de son apparence.

Cf L'historien Paul Veyne, né avec une déformation congénitale du visage

« Je n'ai jamais voulu verser une larme à ce propos. A l'école, on m'appelait "l'homme à la gogne". Un mot méridional qui veut dire "bosse". J'en ai souffert enfant, mais je me suis dépêché de ne plus en souffrir, tenant pour des cons les gens qui m'attaquaient”

L'indifférence relative à son apparence



Homme d'amitiés fidèles au point d'être indéfectibles, il est aussi un grand séducteur. Sa vie est semée d'histoires d'amour qui l'ont conduit au cœur d'expériences extatiques. **Jamais son visage déformé par une maladie rare ne l'a empêché de séduire.** Il s'est même marié trois fois, « comme Cicéron, César et Ovide »

Image de soi

Il faut distinguer au sein du handicap l'atteinte organique, l'atteinte fonctionnelle et la situation sociale induite.

Mais en pratique, il est très difficile de savoir si une douleur est amplifiée par une souffrance relationnelle, si la gêne occasionnée par une dysfonction n'est que d'origine organique

Beaucoup de personnes se disent exclues, se sentent avoir été rejetées, et l'ont intériorisé :

Cette intériorisation d'une identité négative crée la honte.