

Défigurations

De la marque à la remarque

●●● **Alexandre Dubuis**, *Sion*
Sociologue, président de l'association *Flavie*

Le visage marqué suscite des questions : une personne défigurée a-t-elle encore droit à une vie normale ? doit-elle porter un masque, vivre recluse ? « Pourquoi la pensée d'être défiguré m'est-elle insupportable ? A cause, bien sûr, de la répulsion que j'inspirerais. Mais pourquoi la vue d'un être défiguré serait-elle plus déplaisante que celle d'un manchot ou même d'un cul-de-jatte ? »¹

Des personnes confrontées à une personne marquée au visage peuvent imaginer que ces séquelles risquent de troubler ses relations dans des contextes précis (travail, loisirs, etc.) ou même de contaminer l'ensemble des situations. Ce corps abîmé est ainsi doublement marqué, somatiquement et socialement. Il est nécessaire de distinguer ce que pensent les personnes non-marquées de celles présentant des séquelles accidentelles de brûlures (les difficultés imaginées, etc.) et les difficultés réelles éprouvées par ces dernières.

En effet, une défiguration sociale (critères utilisés par les personnes non-marquées pour définir une défiguration) n'équivaut pas forcément à une défiguration personnelle (comment la personne brûlée

se perçoit). Une personne atteinte au visage se voit - dans le regard des autres - associée bien souvent à une personne handicapée, alors même qu'elle n'est pas affectée dans ses compétences intellectuelles, affectives, sexuelles, physiques (à l'exception de certaines mutilations), etc.²

Certains auteurs dépeignent à grands traits le vécu de « défigurés », de « monstres » cachés, condamnés à l'enfermement.³ Il est intéressant de relever que ces dénominations ne considèrent plus ces individus comme des personnes, mais les réduisent à leur marque.

Partant de ce constat, je m'intéresse dans ma thèse au point de vue des personnes accidentées (victimes de brûlures). Comment perçoivent-elles l'impression qu'elles produisent chez les autres, dans les deux sens que recouvre ce terme : comment saisissent-elles (interprètent, définissent, etc.) et comment « encaissent-elles » ?

Le concept de « reconnaissance » s'est ainsi bien vite imposé. Comme son usage dans le langage courant révèle de nombreuses confusions (entre identification, connaissance, distinction, compréhension, gratitude, etc.), il convient de préciser les sens les plus significatifs pour notre recherche : l'image positive ou négative qu'autrui ou la société peut renvoyer à des individus ; la valeur de l'être ou des actes d'un individu, mais aussi de ces entités collectives que sont

Vous est-il déjà arrivé, en croisant une personne défigurée, de vous demander si vous auriez préféré mourir que d'être à sa place ? Inversement, quelles idées se font les personnes marquées au visage des regards posés sur elles ? Alexandre Dubuis prépare une thèse de doctorat sur cette question et a interrogé pour ce faire 18 personnes.

1 • **François Flahaut**, *Face à face. Histoires de visage*, Plon, Paris 1989, p. 44.

2 • Cf. **Daniel Le Breton**, *Des visages. Essai d'anthropologie*, Anne-Marie Métalié, Paris 2003, 336 p.

3 • **Noëlle Chatelet**, *Le baiser d'Isabelle*, Seuil, Paris 2007, p. 267.

les cultures, les langues, les religions, les coutumes, etc. Le terme de reconnaissance renvoie, en ce sens, principalement au fait que le savoir que j'ai de ma propre valeur dépend d'autrui.

Un besoin constitutif

Pour Honneth, l'ensemble de nos rapports à autrui est traversé par des attentes de reconnaissance. L'image positive que nous pouvons avoir de nous-même dépend du regard, des jugements et comportements d'autrui à notre égard, ce qui signifie que nous restons toujours en attente de reconnaissance dans les interactions sociales.



« La raison en est que l'expérience de la reconnaissance est un facteur constitutif de l'être humain ; pour parvenir à une relation réussie à soi, celui-ci a besoin d'une reconnaissance inter-subjective de ses capacités et de ses prestations ; si une telle forme d'approbation sociale lui fait défaut à un degré quelconque de son développement, il s'ouvre dans sa personnalité une sorte de brèche psychique, par laquelle s'introduisent des émotions négatives comme la honte ou la colère. »⁴

Si des déficits interviennent dans ces formes de reconnaissance, elles peuvent correspondre à des formes de mépris. Leurs conséquences individuelles sont décrites à l'aide de métaphores évoquant des états de dégradation du corps humain : mort psychique, blessure, mortification, mort sociale, cette dernière métaphore étant d'ailleurs souvent utilisée pour décrire la vie d'une personne défigurée.

La reconnaissance ne peut être unilatérale. Pour Honneth, « on peut affirmer que si je ne reconnaissais pas le partenaire d'un échange ou d'une interaction comme un être d'un certain genre (par exemple, comme une personne), je ne pourrais m'attendre à me voir reconnu à travers ses réactions comme relevant moi aussi de ce genre : si cette situation devenait durable ou générale en un sens quelconque, il s'ensuivrait une perturbation structurelle de l'identité personnelle (...) Il est donc celui que je dois reconnaître comme un sujet (une personne, un individu, un membre de la société), en même temps qu'il me reconnaît comme tel. »⁵

4 • **Axel Honneth**, *La lutte pour la reconnaissance*, Cerf, Paris 1992, p. 166.

5 • **Stéphane Haber**, « Hegel vu depuis la reconnaissance » in *De la reconnaissance*, Revue du Mauss, n° 23, premier semestre 2004, p. 75.

Pour le dire autrement, il s'agit d'une reconnaissance réciproque par laquelle chacun se reconnaît dans un autre qu'il reconnaît comme un autre lui-même, et qui le reconnaît aussi comme tel. C'est-à-dire s'envisager soi-même comme un partenaire d'interactions susceptible de traiter d'égal à égal avec tous les semblables.

Non reconnu

Le visage marqué pose en ce sens problème. Qu'en est-il pour des personnes qui ont perdu la face au sens propre ? Quand un journaliste demande à Randolph Sutter pourquoi il a participé à un film de prévention du Bureau de prévention des accidents, il répond : « Parce que je veux montrer que je suis une personne normale, avec ses problèmes, ses faiblesses et ses points forts. Il ne faut pas me définir par mon apparence ; elle ne révèle rien de ce que je suis, si ce n'est qu'un jour j'ai eu un accident et que j'ai traversé des moments difficiles. »⁶

Les propos de ce jeune homme traduisent bien la volonté démontrée par plusieurs interviewés de maîtriser l'impact visuel qu'ils suscitent chez l'autre. Cette apparence qui ne reflète plus qui ils sont a besoin du support du langage pour signifier des phrases de ce type : « Je ne suis pas tel que tu vas me voir. » Il y a comme un brouillage. L'interlocuteur peut se demander qui il doit voir en face de lui, un semblable ou... qui, quoi ? Comme le relève Honneth, si quelqu'un n'est pas reconnu ou ne se reconnaît pas comme un partenaire d'échange au même titre que les autres, les autres ne pourront se reconnaître en lui. Il persis-

tera toujours un décalage, un inconfort interactionnel. Aussi les personnes interrogées disent-elles qu'il leur incombe souvent de mettre à l'aise les autres acteurs : « C'est à moi de le faire. Quand l'autre le fait, il ne sait pas toujours aborder la question : il a peur de blesser ou de dire quelque chose qui n'irait pas dans le bon sens. »

Certains préfèrent donc prendre les devants. Cependant avertir n'annule pas les réactions des autres : entre savoir qu'une personne a été brûlée et voir les séquelles de sa brûlure, le fossé est grand.

De la réserve au dégoût

Certains propos entendus par les personnes interrogées à leur rencontre, « horrible », « monstrueux », témoignent des réactions fortes qu'elles affirment susciter et de leur visibilité insupportable. Dans ces situations, l'humanité des personnes semble mise en doute, elle a besoin d'être prouvée : « Toi, tu ne ressembles à rien du tout. »

La sur-visibilité, au sens de la perception visuelle - maximum, insoutenable -, des personnes interrogées peut être vécue difficilement, tout comme certains surnoms nommant cette sur-visibilité (monstre, etc.). Les personnes interrogées ne sont plus considérées comme des semblables dans l'interaction, mais comme des bêtes de foire, des curiosités.

« Dans le jargon souvent brutal des temps modernes, on a traité les malheureux atteints d'une infirmité grave de "déprimants" : leur vue attriste les autres, il faut donc les tenir à l'écart des lieux de détente et de plaisir. On a aussi dit qu'ils "débecquetaient" les gens normaux, c'est-à-dire qu'ils suscitaient chez eux dégoût et répulsion (...) Certaines infirmités dérangent davantage que ne le font

6 • Emission *Temps présent*, « Défigurés, dévisagés », TSR, 16 février 2006.

d'autres handicaps ; il existe une hiérarchie de la dévaluation qui varie avec la gravité et le type d'invalidité. Au bas de l'échelle se trouvent les personnes défigurées ou dont le corps est très déformé (...) Le critère principal semble être la mesure dans laquelle l'infirme s'écarte de la forme humaine ordinaire. »⁷

Nuss affirme à ce propos que c'est moins « la dissemblance qui dérange dans un handicap que la ressemblance dégénérée ». ⁸ Mon semblable ne ressemble plus tout à fait à un homme. Ces sentiments de répulsion, de dérangement informent des « normes » de l'acceptable ; ils ont évidemment des répercussions identitaires pour les personnes victimes de cet ostracisme.

La personne brûlée au visage provoque une réserve, un malaise chez ses interlocuteurs, qui peut se traduire de différentes façons : physiquement, par un mouvement de recul, mais également par des lapsus, des pics, etc. Les entretiens soulignent le dégoût que ressentent les personnes interrogées dans le regard des autres. Elles parlent de la répulsion, du choc qu'elles suscitent (voire d'agression physique). Dans certains cas, des connaissances refusent de faire la bise sur la joue brûlée.

Flavie (FLAmme, VIE)

www.flavie.ch

L'Association suisse romande pour les victimes des brûlures (Flavie) a pour but de mieux faire connaître le vécu de ces personnes et la complexité de leur prise en charge. Elle entend également favoriser les échanges entre anciens patients hospitalisés en Suisse.

Créée en mars 2003 sur l'initiative d'anciens patients et de soignants du Centre des brûlés et de la Division de chirurgie plastique du CHUV, à Lausanne, Flavie rassemble des personnes brûlées ou présentant des pathologies analogues, ainsi que des parents et des soignants.

Il convient de préciser toutefois que les remarques citées précédemment interviennent souvent dans les premiers contacts, quand les interlocuteurs ne se connaissent pas ou peu. Par la suite, une forme d'accoutumance des regards amène un moindre inconfort interactionnel.

Espoirs

Autre remarque : ces dernières années, les différentes tentatives de greffe de la face pratiquées en Europe ont obligé de se pencher sur les questions évoquées ci-dessus. Il serait cependant dangereux d'y voir « un espoir si grand pour tant de défigurés, tant de "monstres" cachés, condamnés à l'enfermement ». ⁹ Non seulement car la greffe partielle ou totale du visage pose des questions éthiques, ¹⁰ mais aussi car, loin du tableau très négatif esquissé par certains auteurs sur la vie recluse de personnes défigurées, toutes les personnes interrogées dans le cadre de cette recherche se sont révélées être impliquées dans des cadres professionnel, associatif ou familial. Une défiguration sociale n'équivaut pas forcément à une défiguration personnelle.

A. D.

7 • **Robert Murphy**, *Vivre à corps perdu*, Plon, Paris 1991, p. 185.

8 • **Marcel Nuss**, « Un autre regard. Réflexions et propositions en faveur d'une réelle politique d'autonomisation des personnes dépendantes », in **Raphaël de Riedmatten (dir.)**, *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »*, Médecine et hygiène, Genève 2001, p. 214.

9 • **Noëlle Chatelet**, idem.

10 • Voir à ce sujet l'article de **Pierre Le Coz**, aux pp. 18-22 de ce numéro. (n.d.l.r.)