



**HAL**  
open science

## Handicap et visibilité : de l'outrance involontaire du corps à l'outrance volontaire de l'apparence

Pierre Ancet

► **To cite this version:**

Pierre Ancet. Handicap et visibilité : de l'outrance involontaire du corps à l'outrance volontaire de l'apparence. *Revue des Sciences sociales*, 2018, 59, pp.94-101. hal-02017471

**HAL Id: hal-02017471**

**<https://u-bourgogne.hal.science/hal-02017471>**

Submitted on 25 Apr 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**PIERRE ANCET**

Maître de conférences en philosophie,  
Université Bourgogne Franche-Comté,  
Centre Georges Chevrier, UMR CNRS 7366  
pierre.ancet@u-bourgogne.fr

# Handicap et visibilité

## De l'outrance involontaire du corps à l'outrance volontaire de l'apparence

Lorsque l'on naît avec un corps difforme, ce corps crie. Il semble saturer le regard comme le cri sature l'oreille. Il s'agit d'un corps en excès, dont l'apparence est tellement au-delà de l'ordinaire qu'on estime devoir le faire taire. Dans les cas les plus extrêmes de polyhandicap ou lorsque le visage est atteint, se pose même la question de l'appartenance à une commune humanité (Assouly-Piquet, Berthier-Vitoz, 1994 : 73). Ce n'est plus un nouveau-né mais un monstre. Personne ne prononcera ce mot. Mais il sera sur toutes les lèvres. On le désignera seulement du doigt : celui que l'on montre, que l'on ne peut nommer, ça, ce nouveau-né resté en dehors de l'humanité.

Mais pourquoi celles et ceux qui portent un tel fardeau de l'apparence devraient-ils se retirer sans mot dire, se cacher comme s'ils avaient commis une faute dont cette difformité serait la marque ? La honte est bien souvent associée à la peur d'être dévisagé, comme si la connaissance de ce que signifie ce visage appartenait davantage aux autres qu'à soi. Tout se passe comme si un jugement extérieur en avait décidé : il faut disparaître, n'exister qu'à la marge, en retrait. Cette

marque qui mange le visage ou ce bras difforme semblent signifier que l'on n'a pas à apparaître, voire à la limite ne pas être.

Ne peut-on pas cependant retourner cette visibilité, en faire la marque de sa singularité plutôt que de la subir ? C'est ce retournement volontairement outrancier que nous souhaitons ici faire paraître, à travers une analyse largement inspirée par la phénoménologie qui tente de décrire les états de conscience associés notamment à l'acte de percevoir. Il ne s'agit pas en effet de prétendre que des convictions éthiques suffisent pour faire disparaître la sidération du regard face à l'étrangeté d'un visage et d'un corps. Ce serait penser que les déclarations de principe se substituent à la pratique de l'exploration de ses propres ressentis. Il faut au contraire *entrer dans ce regard*, dans l'incertitude perceptive, afin d'en dessiner les contours par le détour de la phénoménologie. Ensuite seulement nous pourrions passer à l'éthique de la reconnaissance, en nous appuyant sur les nombreux échanges que nous avons pu avoir avec des personnes vivant avec un handicap visible. Nous voudrions montrer comment devient possible ce retour-

nement d'une outrance involontaire du corps en outrance volontaire de l'apparence, devenue insigne fièrement portée, corps signifiant, cri de défi. On l'arbore en relevant la tête, en fixant celui qui dévisage, jusqu'à ce que cet autre, pris au piège de sa propre pulsion scopique, décide de détourner le regard, peut-être en lui-même.

Le corps devient désormais performatif, et ce n'est pas un hasard si de nombreuses personnes ont dès lors l'envie d'être vues et reconnues pour ce qu'elles ont décidé de laisser paraître. Leur volonté même de passer au travers du regard, d'en retourner la teneur destructrice est l'une des composantes de ce qui apparaît : elles ont osé se montrer. Ce n'est plus un regard qui sue la compassion, qui use à force de dévisager. Désormais on voit celui ou celle qui ose, à travers le geste même de se montrer. La monstration de soi, l'audace de s'exposer devient à elle seule une performance qui possède une puissance sensible. L'audace vient rompre le sensationnel de l'apparence pour en faire une sensation esthétique, qui inscrit l'outrance du corps sous le registre de la volonté, de la puissance d'exister.

## L'outrance

L'outrance brute est une *force d'excès*. Quand on la découvre, elle interroge les limites, affaiblit les cadres qui pourraient la contenir. Elle porte au-delà de toute attente, déjoue la tolérance du regard à tel point qu'elle effraye souvent, mais sans maîtrise ou stratégie, et sans sublime. Elle est un point culminant qui n'est pas un sommet, car il n'y a aucune gloire à la rejoindre, aucun plaisir esthétique à la découvrir. À la différence d'une transgression, elle n'est pas forcément volontaire, ni destinée à rompre les carcans et les cadres écrasants. Il peut exister des comportements et des apparences jugés outranciers qui ne se savent pas tels. La différence physique radicale en est un exemple, qu'elle soit liée à l'accident, à la maladie de naissance, à la maladie évolutive. Pensons à la déformation de la tête et du corps de Joseph Merrick<sup>1</sup>, le fameux *Elephant Man*. Dans ce cas, le simple fait d'être présent apparaît déjà comme une forme d'outrance pour le regard qui perçoit. Impossible d'échapper à l'excès de cette présence, qui inquiète comme une blessure ouverte. Quelque chose déborde de ce corps, s'insinue dans le réel où il ne semble pas avoir sa place et vient toucher au dedans le corps de l'observateur. Il se produit une forme de contagion par le regard, où l'apparence difforme s'insinue dans l'œil qui l'observe, affectant le ressenti du corps propre, générant le rejet.

L'excès de l'outrance laisse croire à une illusion ou une irréalité : ce corps semble ne pas être présent, ici et maintenant, et pourtant il est bien là, en excès par rapport à notre attente, en excès par rapport à ce qui était seulement imaginable un instant plus tôt. Il est si déformé, si monstrueux qu'il devrait être cantonné aux livres d'images ou aux exhibitions des siècles passés. Mais ici même, dans notre propre monde, bien vivant de la même vie que la nôtre, comment cela serait-il possible ? Tout le tissu sagement tressé qui organise la vie sociale et limite les métamorphoses de l'humain dans d'étroites limites se trouve brutalement tendu et déformé par l'irruption dans le champ de la quotidienneté de

ce qui semblait réservé à la fantasmagorie.

## L'ombre du corps

La première réaction face à un corps en excès est de chercher fébrilement ce qui expliquerait cette apparence et minorerait son impact, la réduirait à une maladie, un travail volontaire de modification, voire une simple imposture. Ce n'est pas un visage, c'est un masque. Cette tumeur de chair rouge qui se développe sur tout l'avant de la tête n'est pas un visage, on pourrait l'enlever, la retrancher. Mais on s'aperçoit bien vite que l'on a sous les yeux un masque fait de chair, ou une expansion des chairs devenue masque. L'homme et le masque sont soudés : c'est un visage et cependant ce ne peut pas être un visage. Le regard oscille entre l'impression d'irréalité et la certitude qu'il n'y a aucune imposture. On aimerait tant que ce qui défie ainsi l'imagination et sa propre conception de l'homme ne soit qu'une illusion. On aimerait s'en convaincre pour être soi-même rassuré. On pense à la manière de remédier à cette différence : comment enlever, soit par la pensée, soit chirurgicalement, ce masque de chair pour retrouver l'individu qu'il cache ? Ce serait permettre de retrouver une vision supportable de l'être humain. Ce réflexe de protection ne concerne guère que celui qui regarde, mais il est travesti sous la forme d'une intention altruiste : « ce serait bien mieux pour lui » (y compris lorsque l'on considère qu'il pourrait disparaître). L'intention initiale n'est pas de réparer l'autre pour lui-même, mais d'éviter ce qui gêne ou horrifie. Dans les rares cas où l'individu lui-même choisirait de vivre avec cette apparence dérangeante, sans être opéré lorsque cela est envisageable, il peut y avoir un écart incompréhensible entre cette volonté et la représentation que l'on a de sa condition, l'idée d'une outrance délibérée de sa part.

Quant à l'observateur qui penserait être capable de passer outre par rapport à l'apparence, en avançant sa tolérance et sa moralité, il faut se souvenir

que cette réaction est possible, mais non pas sans une longue expérience et un certain nombre d'aménagements de l'appréhension d'autrui. La conviction morale ne suffit pas, elle doit affronter la difficulté que représente l'incertitude perceptive, que l'on peut appeler *ombre du corps* (Ancet, 2006). Cette ombre désigne une obscurité qui n'est pas visuelle. Au contraire, tout est vu en pleine lumière, les détails de la tumeur, les villosités, les grains de peau et les poils... Mais c'est le caractère involontairement outrancier de cette monstration qui brouille le regard, fait de l'ombre sur ce qui est vu. Le visible est opacifié par l'excès, rendu impropre à la connaissance ou à la reconnaissance d'autrui. Se produit alors un sentiment d'angoisse spécifique face à ce que l'on ne peut nommer, pas même regarder directement ; un sentiment qui rend aveugle à la personne cachée par le corps : quelles que puissent être les convictions altruistes de l'observateur, il ne reconnaît pas autrui, car tout son esprit est occupé par l'*ombre du corps*.

Cette ombre a quelque chose de répulsif, comme la vue du sang : elle se répand d'un corps à l'autre, menace de nous toucher, nous qui, pour être des observateurs, n'en avons pas moins une proximité de nature avec celui qui se trouve défiguré. Tel est l'étrangement familier (*Unheimlichkeit*) : toujours à la fois proche et autre, un écho de soi dont la déformation est telle qu'elle empêche de le reconnaître bien qu'il reste dans une proximité suffisante pour qu'il y ait contamination ressentie. L'ombre fait écran à la relation, le regard est happé par cette tête énorme, cet œil ouvert qui ne nous voit pas, la bouche édentée dont s'écoule un filet de bave. Cet excès, ce trop-plein de visible, met l'autre derrière son apparence. C'est avec cette verrue énorme que l'on est en relation, et non avec celui qui reste derrière elle, caché par l'ombre qui en émane. Pendant un temps, l'ombre est au premier plan. Elle occupe toute la pensée, comme dans les moments de sidération où plus rien n'est dit, plus rien n'est pensé. Puis l'autre personne resurgit et l'impossibilité d'être à distance s'impose, avant que ne revienne,

par spasmes, l'ombre du corps. Ce jeu avec le regard pourrait paraître volontairement outrancier, si l'on avait le choix de paraître ou de ne pas paraître.

## L'homme sans visage

Chacun d'entre nous possède ses propres limites quant à l'acceptation de la déformation, du trouble comportemental ou intellectuel. L'aptitude à revenir à la profondeur inépuisable de personne, à respecter en pratique l'égalité de droit et de considération n'est pratiquement jamais donnée d'emblée. Il faut traverser l'expérience délicate de la relation. Le nier serait inutile et dangereux : sans admettre leur existence, on ne sentira jamais s'il y a eu progrès, si les barrières relationnelles se sont réellement retirées.

Prenons un seul exemple pour rendre compte de cette difficulté, celui de l'homme qui a peut-être inspiré à Marc Jeannerod son livre *L'Homme sans visage*<sup>2</sup>. José Mestre est né avec une apparence ordinaire, mais une atteinte de naissance sur la lèvre supérieure s'est progressivement développée, surtout à partir de l'adolescence, en une tumeur vasculaire géante lui mangeant toute la face. Il a vécu toute sa vie à Lisbonne avec cette apparence monstrueuse, qui a marqué des générations de visiteurs, en comptant sur l'aide de sa sœur pour vivre et se nourrir au quotidien. Sur les images précédant son opération, en 2011, il est comme enfoncé derrière la tumeur rougeâtre qui a pris la place de son visage, au point qu'elle ne ressemble non plus à un masque, mais à un épanchement de viande collé à lui, à un excès où les repères ordinaires d'identification d'autrui n'existent plus. On a beau savoir que la tumeur est son visage, on continue à imaginer qu'il lui reste des traits sous elle, cachés derrière ce qui peut s'interpréter non comme une déformation, mais plutôt comme une chose de chair posée sur de l'humain.

Nombreuses sont en réalité les personnes à disparaître derrière leur corps, sous la visibilité de ce qui ne peut être accepté d'emblée comme

compatible avec leur humanité. Le regard inquiet qui les parcourt cherche à se fixer sur une partie reconnaissable, mais revient toujours, irrésistiblement, à celles qui le sont le moins, comme dans un effort désespéré pour récupérer de la normalité, de l'assise, de la constance dans la perception d'un corps qui n'en est pas tout à fait un, car il se donne comme déformation avant d'être corps. Face à ce désaveu, souvent non formulé, mais manifesté par le regard et les attitudes, que peut tenter celui qui se trouve ainsi mis à distance ? Il suffit, lorsque l'on est atteint par une différence visible non souhaitée, de passer une porte pour être de trop, pour mettre en pièce la cohérence de ce qui est là, dans l'anonymat relatif du normal : que faire alors de ce défi lancé au monde par son propre corps ? Ne peut-on pas utiliser l'outrance, volontairement cette fois, pour retourner le regard de l'observateur, pour dénoncer la condamnation sociale ? Quitte à être visible, autant l'utiliser, ne pas hésiter à *se montrer*, et non pas seulement à montrer ce corps. Ce serait faire de l'outrance une force de subversion, la subversion visant à retourner des valeurs, à retourner un système, voire à le renverser.

L'une des analyses les plus probantes de ce retournement a été menée par Judith Butler dans *La Vie psychique du pouvoir* : la re-territorialisation subversive d'un terme stigmatisant passe par sa répétition dans un autre groupe et un autre contexte qui lui ôte progressivement sa dimension réactionnaire (Butler, 2002 : 157) ; on peut répondre à l'interpellation qui stigmatise non pas en se retournant soi-même pour valider implicitement cette interpellation et la réduction de l'identité qu'elle suppose, mais en assumant d'affronter ce regard pour le retourner, lui, pour lui renvoyer son propre caractère discriminant. Réappropriation du regard par le retournement et la monstration. Tel est l'usage envisageable du corps jugé monstrueux, ou de la déformation physique jugée « inacceptable » : ils auront pour effet de nous renvoyer notre regard, de le réfléchir. Ce renvoi de l'intention qui fait d'un corps différent un corps monstrueux oblige à considérer

ses propres ressentis, projetés sur le corps de l'autre. « C'est monstrueux » n'est pas un jugement *déterminant* qui permet d'apporter une connaissance ou de catégoriser ce qui apparaît : il s'agit d'un jugement *réfléchissant*, qui manifeste le ressenti de celui qui le formule. L'apparence outrancière engage donc à ne pas s'arrêter à cette première impression, à faire retour sur son propre jugement.

## L'outrecorps comme l'outrenoir

L'outrance serait donc un excès qui, bien manié, inviterait à la réflexion. Outrepasser, volontairement ou involontairement, ce qui est attendu, peut avoir des conséquences subversives ou même réflexives. Ce peut être une invitation à la découverte ou à la redécouverte de ce qui fait un corps, de ce qui fait une humanité, malgré ce qui nous empêche de la reconnaître. Le corps outrancier peut devenir *outrecorps*, néologisme inspiré de celui d'*outrenoir* proposé par Pierre Soulages en peinture : « outrenoir pour dire au-delà du noir une lumière reflétée, transmutée par le noir » ; « *outrenoir désigne un autre pays, un autre champ mental que celui du simple noir* » (Soulages, 1996). La peinture de Pierre Soulages est presque exclusivement constituée de tableaux noirs où le pigment, étalé en épaisseurs variables, est strié, modulé afin de réfléchir la lumière et de faire naître d'autres couleurs. De ce fait cette peinture n'est pas monochromatique : elle est seulement monopigmentaire. Le noir amorce la perception de la réflexion de la lumière. L'outrenoir désigne cette lumière réfléchie, à la fois dans son sens optique, et dans son sens de réflexion ramenant en soi-même, invitant à la contemplation.

Dans l'*outrecorps*, l'ombre du corps joue le rôle d'un révélateur : elle fait apparaître, pour peu qu'on y prenne garde, le regard qui ordinairement s'attache à elle sans aucune réflexion. L'intention de ce regard place le corps dans un réseau de certitudes, tout un réseau de normes auxquelles il est attaché, lié, contraint. L'ombre du corps,

quand elle n'aveugle pas, peut inviter à la réflexion comme l'outrenoir réfléchit la lumière et le regard. C'est une outrance profonde, comme celle du noir d'encre ou du bleu outremer qui invite au-delà des mers, au-delà du connu : un appel à la découverte d'un pays à la fois proche et lointain. On pourrait dire, en écho à la phrase de Pierre Soulages, que *L'outrecorps indique un autre pays, un autre champ mental que celui de la simple apparence, que celui de la seule écorce du corps*.

Peut-être y a-t-il des « outrevies » que l'on ne prend pas le temps d'interroger ? Des vies jugées indignes, ne valant pas la peine, la lourde peine, d'être vécues. Mais celles-ci ne viennent-elles pas interroger notre conception même de la vie, notre croyance rapportée à ce qu'il est possible d'endurer sans sombrer ? Au-delà de l'épreuve de la douleur, de la souffrance, de l'apparence, il reste quelque chose d'un soi qui vit, plus qu'il ne survit. Sans compter ces cas étranges de personnes qui, incapables de supporter leur vie, dépressives, tentent de se supprimer, mais au lieu de cela se mutilent, deviennent handicapées, et enfin, ayant semble-t-il payé suffisamment leur dû, arrivent à se sentir heureuses, comprenant par l'outrance que l'on peut exister sans jouer un rôle (Deborah, Pavlowitch-Beck, 2015).

L'excès de la culpabilité de vivre, la honte de la souffrance inexplicable, se trouve-t-elle alors incarnée ? Ce n'est évidemment pas l'expérience la plus fréquente de la survenue du handicap. L'absurdité émerge le plus souvent de cette soudaine condition : « pourquoi moi ? » Pourquoi cette brutale transformation de ce que je suis en autre chose, en un être diminué, incapable, invalide (ou socialement invalidé) ? Il faudrait passer outre par rapport à soi, devenir un « outresoi », alors même que l'on se trouve dans une position purement intenable : la dépendance, la régression au statut infantile, lorsque l'on vous remet des couches, que l'on vous manipule pour vous déplacer, vous laver, vous habiller, vous nourrir... On ne demeure pas soi-même dans de telles circonstances : on devient autre et cette identité doit

être reconstruite, ou plutôt une identité nouvelle doit être construite, car la rupture est si violente, l'excès de la transformation si patent, que certains auteurs n'hésitent pas à évoquer ce bouleversement sous la forme d'une mort puis d'une renaissance (Simon, 2010 : 11).

### Perte de soi, reconnaissance de soi par le « Visage »

Que reste-t-il de soi, de sa virilité ou de sa féminité ? Une parodie de corps, un visage déformé, grimaçant, à l'élocution incertaine, comme si l'expression de soi, de sa sensibilité et de ses émotions tendaient elles aussi à l'exagération involontaire. En face, on ne retrouve que l'oubli, le mépris, ou la fausse tendresse d'une compassion dont on sait qu'elle est adressée à un ou une infirme. On n'est plus un homme, plus une femme. Plus l'apparence est outrancièrement touchée, moins la capacité de séduire ou de retrouver une sexualité sera envisagée, comme si la possibilité même de plaire était conditionnée à l'attrait ressenti par l'observateur : être jugé beau ou laid, séduisant ou repoussant, c'est encore faire l'objet du jugement réfléchissant, qui nous renseigne davantage sur l'observateur que sur l'observé.

Il faut donc faire réflexion sur ce regard, et désormais voir l'outrevie qui se dessine sous nos yeux sans être repérée. Ainsi Marcel Nuss, auteur de *Je veux faire l'amour* (Nuss, 2012) atteint par une atrophie musculaire de naissance, insiste sur ses capacités non pas de *plaire* au premier regard, car l'état de son corps paralysé et déformé ne le lui permet pas, mais de *séduire* un peu plus tard, quand la puissance de sa personnalité se sera imposée au-delà de l'apparence<sup>3</sup>. Si le corps fait tache, quoi que l'on fasse pour le dissimuler, pourquoi essayer de le normaliser ou de le faire apparaître sous son meilleur jour ? Pourquoi ne pas se tourner vers ce dont on est capable : la présence à l'autre, l'attrance que peut déclencher un regard expert dans la capacité de toucher à distance ?

Cette capacité de toucher par le regard se développe souvent par la force des circonstances. Au-delà du corps, on peut adresser son visage aux autres. Au-delà du corps, car ce n'est plus l'apparence visible qui désormais compte, comme dans la découverte du « Visage » au sens d'Emmanuel Levinas. Dans cette perspective, l'excès existe bien, mais il n'a plus rien à voir avec l'excès de visibilité, il s'agit du dépassement de la visibilité par une infinité intrinsèque, propre à tout être humain. Faire l'expérience du Visage selon Emmanuel Levinas, consiste à passer au travers du visage visible pour saisir l'homme dans sa nudité et son infinité, dans son infini dépassement de ce que je peux projeter sur lui. L'autre est en fait toujours en excès, mais un excès qui n'a rien d'outrancier, car il ne se voit pas. Il s'agit de l'immensité que je découvre en l'autre en le rencontrant. Quand je le vois au travers du Visage, l'autre déborde toujours la visibilité optique que je peux avoir de lui. C'est pourquoi on ne rencontre aucune description de visage dans l'œuvre d'Emmanuel Levinas<sup>4</sup>. Tout se passe non pas *sur* le visage, mais *au-delà* de celui-ci. Le dépassement est ici contenu dans la rencontre de l'autre en tant qu'il excède toujours ce que je peux savoir, penser ou appréhender de lui.

Cette approche de l'autre par le regard, regard séduit ou regard authentiquement empathique et éthique, est loin d'être fréquente, malgré l'illusion que donnent les déclarations morales : il ne suffit pas d'être convaincu de l'humanité de toute personne pour la reconnaître à chacun en particulier, de retrouver l'égalité malgré la différence qui saute aux yeux, agresse, violente le regard. La déconsidération, la stigmatisation, le rejet ou l'indifférence sont autant de moyens de défense contre ce trouble jugé inacceptable, dont l'acceptation se fera à la fois par l'adaptation, la rencontre, le soin mais aussi l'exigence et l'estime réciproque qu'impose le respect des capacités.

L'outrecorps dans sa vertu réflexive ne se montre pas aisément. Il est bien souvent absorbé par l'obscurité de l'ombre du corps, par l'excès de visibilité qui s'impose en faisant de

l'ombre à la relation. L'outrance est caché plus loin encore, loin derrière ce qui masque les capacités, l'envie d'être en relation, le désir ou la séduction même. C'est ici que l'arme de l'apparence peut jouer son rôle de révélateur, que l'outrance peut être utilisée comme arme subversive.

### L'outrance utilisée : adhérences et revendications

Quitte à être visible, pourquoi ne pas s'appuyer sur cette visibilité pour exister, pour être publiquement, voire politiquement reconnu ? Puisque l'on fait tâche dans un monde où l'on n'a pas sa place, pourquoi ne pas assumer cette exhibition de soi qui paraît inévitable en public, contre le rejet, contre l'invisibilité de la personne au profit de la visibilité du corps ?

Prenons un exemple au début du XX<sup>e</sup> siècle, au temps de la monstraturation pour le profit des « freaks » exposés dans ces lieux d'exploitation industrielle de la différence physique qu'étaient les *side shows*, où l'on transformait volontairement les corps pour les faire apparaître encore plus monstrueux, encore plus outrancièrement choquants qu'ils ne l'étaient spontanément<sup>5</sup>. Il existait à cette même époque l'opportunité de détourner ces exhibitions pour leur donner le sens d'une revendication. Ainsi, les revendications féministes ont utilisé des images de sœur siamoises (notamment les célèbres sœurs Daisy et Violet Hilton) pour défendre dans les années 1920 que deux femmes pouvaient vivre seules et sans homme (Pingree, 1996), dénoncer l'idée d'un pouvoir masculin qui s'imposerait forcément à la femme, jugée incapable de mener sa vie et de prendre des décisions importantes la concernant. Dans les années 1920-1930, les sœurs Hilton jouèrent et chantèrent dans des pièces musicales au milieu de spectacles destinés à promouvoir l'émancipation de la femme. Même si elles n'étaient pas réellement libres de leurs mouvements (sinon en se coordonnant entre elles), elles représentaient une forme de liberté :

leur lien de chair manifestait symboliquement l'existence possible de deux femmes unies ensemble, qui plus est unies par les fessiers et un sexe unique, comme dans tous les cas de *pygopagie*, ce qui pouvait à la fois permettre de lutter contre la domination masculine et d'évoquer indirectement l'homosexualité dont on ne pouvait parler ouvertement, sinon pour la dénoncer en tant que perversion ou pathologie.

### L'outrance subversive : les « handicapés méchants »

Cette émancipation par le détournement des règles se lit plus récemment dans le champ de la lutte pour les droits des personnes vivant avec un handicap. Notre exemple sera ici le collectif des « handicapés méchants » et le journal du même nom (1974-1980), qui avaient pour but de s'opposer à la vision « pacifiée » de l'individu dépendant, réduit à la position du « gentil handicapé », à un être asexué, infantile, heureux et reconnaissant de l'aide qu'il reçoit, rétribuant de son affection ceux qui lui témoignaient de la compassion. Le collectif entendait retourner ces préjugés : prouver que des individus handicapés pouvaient aussi être méchants, revendicatifs, politisés, mais aussi sexués, désirables et capables de vivre par eux-mêmes.

Un dessin du journal *Handicapés Méchants* daté de mars 1977 (n°5), représente des individus à têtes humaines et corps d'animaux, tristes et veules, exhibés dans un parc public où des mains généreuses leur tendent des morceaux de pain. Se comparer à des monstres de foire vivant des offrandes des valides est une manière de retourner le regard social : vous nous prenez pour des monstres ? Très bien, en ce cas regardez-nous, mais aussi : regardez-vous, vous et votre compassion bien pensante. Osez voir votre regard et ce qu'il véhicule. Osons reprendre vos expressions et entendons-les pour ce qu'elles sont... Dans le même numéro, Elisabeth Auerbacher, future avocate, militante au sein de ce collectif, raconte qu'elle s'est vue trai-

tée de « pauvre gnome difforme » et de « pilier à béquilles » par un journaliste de *Minute*. À quoi elle répond : « Bien qu'adepte de « laissez-les vivre », tout ce que *Minute* sait apporter comme argument pour contrer un handicapé, c'est : *pauvre gnome difforme* ». Forçons le trait de telle sorte que l'absurdité de la discrimination saute aux yeux en même temps que l'outrance subversive. Nous verrons bien alors où est l'exagération : dans le comportement outrancier ou bien dans le point de vue initial, qu'il soit un regard ou un propos porté sur l'autre ?

L'outrance peut prendre des formes variées, lutter contre des attaques volontaires ou bien contre la passivité, la lenteur des décisions politiques, par exemple en matière d'accessibilité des lieux recevant du public. La même Elisabeth Auerbacher, lorsqu'il n'y avait pas de toilettes adaptées dans un établissement, allait uriner dans un pot de fleurs, devant tous les clients, pour renvoyer au visage des autres, par son geste outrancier, leur indifférence collective envers sa condition.

### Se montrer

Exhiber le handicap et ses marques, ce peut être une manière de révéler des stigmates sociaux, mais aussi une façon de manifester une appartenance assumée à un groupe, ou seulement une visibilité affirmée de sa différence, comme ce jeune adolescent sourd qui voulait des appareils auditifs « rouge fluo » quand sa mère lui proposait de choisir un appareillage discret. « Puisque je suis sourd, autant que ça se voie ». Les autres devront désormais l'aborder en osant passer outre par rapport à la spécificité affichée. La déficience ainsi projetée dans l'espace social n'indique plus tant l'incapacité d'entendre que celle d'être inclus dans sa spécificité affichée, qui doit elle-même être comprise comme marque d'appartenance à une communauté sourde, et non plus comme déficience ou handicap. L'outrance serait une manière ici « d'annoncer la couleur », de se faire voir en tant que porteur

d'une identité particulière, dans laquelle on peut aussi se reconnaître.

D'autres personnes utilisent des prothèses « customisées », avec desins, couleurs, évidements, lignes ouvragées. Leurs prothèses rutilantes sont alors fièrement exhibées non plus comme un manque mais comme une partie d'elles-mêmes selon la forme qu'elles veulent donner à leur corps. Ces formes de modification de soi sont des moyens de passer outre la visibilité du fauteuil, d'outre-passer le visible de l'appareillage, pour être perçu selon un registre de visibilité que l'on choisit.

Nous pensons à propos de cette transformation volontaire de soi à Aimee Mullins, athlète handisport, actrice, égérie de l'Oréal, amputée des deux jambes sous le genou à l'âge d'un an. Selon elle, « les personnes autrefois appelées "handicapées" peuvent dorénavant être architectes de leur propre identité et même continuellement réinventer leur identité en concevant leur corps<sup>6</sup> ». Elle-même se déplace avec une valise pleine de jambes, certaines plus esthétiques, d'autres plus fonctionnelles, avec des tailles différentes afin d'affiner à volonté sa silhouette.

On peut citer également Viktoria Modesta, pop-star anglaise née en 1987 en Lettonie, qui a passé une grande partie de son enfance et de son adolescence à l'hôpital pour tenter de compenser une atteinte à la jambe lors de sa naissance. En 2007, à l'âge de vingt ans, elle a décidé de se faire amputer au-dessous du genou et d'utiliser des jambes de substitution en développant sa propre esthétique. Nous pensons par exemple à sa jambe de métal noir, terminée en pointe, telle qu'elle lui était d'abord apparue en rêve. Elle est devenue une pop-star remarquée, chanteuse et modèle, faisant de sa spécificité un atout. Elle se définit elle-même comme une « artiste bionique », dont le corps est modulable en fonction de ses désirs.

L'usage du corps différent rejoint ici les démarches d'augmentation à la fois esthétiques et fonctionnelles des body-hackers. Ceux-ci n'ont pas d'atteinte organique, mais considèrent leurs corps comme inachevés, à augmenter par l'intermédiaire de la tech-

nique et des modifications corporelles (BodMod).

Même si cette modification de soi impose une forme de douleur, par exemple dans le tatouage ou le piercing, ce sera pour une fois une douleur assumée, contre la douleur subie lors des opérations liées aux conséquences de l'atteinte physique dans le handicap. Ainsi on verra davantage à terme le corps tatoué de couleurs vives, les cheveux bleus, les implants plutôt que le fauteuil qui le contient<sup>7</sup>. Cette forme d'outrance, ou de redondance de la visibilité, est une manière de ne pas disparaître en tant que personne derrière son fauteuil ou derrière son handicap. La transformation délibérée permet d'accéder à un apparaître qui montre, comme par un effet de miroir grossissant, une trace de soi contre l'évidence de la différence.

## Retourner le stigmaté de la tache de naissance

D'autres exemples contemporains peuvent illustrer ce retournement de l'excès de l'apparence en outrance assumée. Ainsi Libny Molano est une jeune et jolie femme dont le bras et la main droite sont noirs, couverts de poils et de rides qui leur donnent une apparence simiesque, comme si une partie d'elle était bestiale ou diabolique (on l'a d'ailleurs surnommée « gorille », ou « main du diable » lorsqu'elle était enfant). Elle a su jouer de cette apparence liée à un nævus géant congénital (une tache de naissance géante) pour se produire sur scène en tant que musicienne. La musique qui a été pour elle un refuge lorsque son apparence créait du rejet autour d'elle, est aujourd'hui le vecteur par lequel elle peut montrer sa spécificité et à travers elle se montrer elle-même.

Son histoire rejoint celles des mannequins Evita Delmundo et Yulianna Yussef, elles aussi porteuses de nævi géants congénitaux associant de larges nappes de peau pigmentées velues et de nombreux petits nævi satellites. Elles ont fait de leur spécificité une manière d'être vues, ce qui leur vaut

d'être suivies par des dizaines de milliers de personnes sur les réseaux sociaux. Ces trois jeunes femmes ont choisi l'exposition volontaire contre les effets délétères de l'exposition involontaire. Le nævus, une marque de naissance qui semble être un stigmate honteux, comme le stigmate inscrit sur la peau était marque d'infamie dans l'Antiquité, devient par cette reconnaissance populaire une manière délibérée d'être visible. Au lieu de faire de la tache ce qui condamne, on arbore celle-ci comme l'étendard de ses autres capacités, sa marque de fabrique, le support visible de son identité personnelle.

Comme le dit Cassandra Naud<sup>8</sup>, une danseuse dont le nævus couvert de poils s'étend sur toute la joue droite, beaucoup de nos contemporains tentent de se singulariser : pour elle cette tache de naissance est sa manière d'être spéciale, facile à repérer. On la reconnaît toujours, des dizaines d'années après l'avoir rencontrée. Elle n'en a jamais vraiment souffert, contrairement à ce que les autres peuvent imaginer, mais sa tache de naissance la rend inoubliable, ce qui est important dans un métier où l'apparence compte et dans un monde où tant de personnes cherchent à se singulariser.

Montrer les taches de naissance, les mettre en scène est une manière de retourner le regard en étant portées par des milliers d'inconnus : la reconnaissance médiatique est une manière de répondre aux regards dépréciateurs. Pourquoi serait-il interdit, dans le monde de l'apparence, de jouer avec celle-ci au motif que la différence est de naissance ? On peut choisir de modifier son corps, mais aussi choisir d'être ce que l'on est à travers ce corps.

Nous faisons tache ? D'accord : allons-y, montrons-là, donnons tout ce que nous pouvons afin d'être vus, puisque nous n'avons pas le choix de cette visibilité. Elle est une façon de porter sa propre reconnaissance, y compris potentiellement sur le plan politique, en tant qu'égérie de la différence et de sa valeur intrinsèque.

## Conclusion: quand le corps fait tache

Pendant très longtemps, peut-être depuis toujours, l'apparence jugée étrange ou monstrueuse, a donné lieu à des interprétations: religieuses, politiques, symboliques. Ainsi un enfant mort-né à deux têtes à la Renaissance venait-il annoncer, disait-on, la rupture du pouvoir royal et les guerres fratricides qui allaient suivre (Céard, 1996 : 314). Au-delà de cette période où la forme d'un corps exprimait toujours sa nature profonde, nous avons retrouvé trace de ce pouvoir d'annonce ou de dénonciation du corps différent, dont il peut être fait un moyen de subversion.

De toute manière, ce corps qui fait tache est de lui-même outrancier. Il crée de l'ombre à la relation. Que l'on tente ou non d'être discret, les incursions vers l'extérieur seront toujours l'objet d'une monstration involontaire.

Peut-on magnifier cette tache, dans une dimension esthétisée? Changer son corps, ce peut être en rajouter dans l'outrance, qui fasse passer du visible subi de l'outrance involontaire d'un corps déformé à une visibilité provoquée. Le corps trop visible subi ne se confond pas avec le corps trop visible choisi, même dans son caractère outrancier (pensons aux corps entièrement tatoués, percés, scarifiés, lacérés, augmentés d'implants variés...)

Peut-on profiter de faire tache? Nous sommes loin de l'exhibition des corps pour le profit financier lors des siècles passés: on peut symboliquement tirer profit d'une apparence qui décontenance l'interlocuteur, donner à la tache une dimension subversive. Nous avons montré par plusieurs exemples comment celle-ci peut être orchestrée et utilisée par ceux-là mêmes qui la subissent au quotidien: en redoublant d'efforts, il est parfois possible d'arriver à provoquer le retournement du regard, de provoquer une réflexion en passant de l'ombre du corps à l'outrecorps.

Le regard inquiet, effrayé même par l'apparence du corps déformé peut être retourné vers sa source, en

lui-même, comme l'indique l'outrecorps, qui fait de l'ombre du corps une forme de reflet de l'intention de l'observateur. L'angoisse éprouvée devient révélatrice, si l'on prend soin de la faire durer et de se dégager peu à peu de l'ombre. Le paysage subjectif qui se dessine alors est beaucoup moins sombre et ouvre à l'interaction, à la réflexion partagée: on peut dire et affirmer par son apparence que l'on peut vivre, et même parfois bien vivre, en outrecorps...

## Bibliographie

- Ancet P. (2006), *Phénoménologie des corps monstrueux*, Paris, PUF.
- Ancet P., Nuss M. (2012), *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence*, Paris, Dunod, 2012.
- Assouly-Piquet C., Berthier-Vitoz F. (1994), *Regards sur le handicap*, Paris, Desclée de Brouwer.
- Bogdan R. (1998), *Freak-show. Presenting human oddities for amusement and profit*, Chicago, The University of Chicago Press.
- Butler J. (2002), *La Vie psychique du pouvoir. L'assujettissement en théories*, Paris, Leo Scheer.
- Céard J. (1996), *La Nature et les prodiges*, Paris, Droz.
- Deborah P., Pavlowitch-Beck J. (2015), *La Peine d'être vécue*, Paris, Les Arènes.
- Jeannerod M. (2007), *L'homme sans visage et autres récits de neurologie quotidienne*, Paris, Odile Jacob.
- Levinas E. (1971), *Totalité et infini*, La Haye, Martinus Nijhoff.
- Levinas E. (1982), *Éthique et infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard.
- Mannix D. (1976), *We are not as others*, New York, Pocket Books.
- Montagu A. (1996), *The Elephant-Man. A Study in human dignity*, New York, Arcadian House.
- Nuss M. (2012), *Je veux faire l'amour: handicap, sexualité, liberté*, Paris, Autrement.
- Pingree A. (1996), The Exceptions that prove the rule: Daisy and Violet Hilton, the "New Woman", and the bonds of Marriage in Garland Thomson R. (dir.), *Freakery. Cultural spectacles of the extraordinary body*, New York, New York University Press, p. 173-184.
- Simon J.-L. (2010), *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*, Lyon, Chronique sociale, (3ème éd.)
- Soulages P. (1996), Entretien avec P. Encrevé, *Beaux-Arts Magazine*, Hors série.

## Notes

1. « L'Homme-éléphant » s'appelait bien Joseph Merrick et non John, comme ses contemporains l'ont souvent écrit (Montagu, 1996).
2. Marc Jeannerod décrit le moment où l'homme lui apparaît, avec la sidération qui paralyse son regard et l'empêche de construire la perception de sa tête entière: « Le personnage sorti de l'ombre était un être de taille moyenne, vêtu d'un complet gris, d'allure somme toute assez banale. Mon regard s'attardait cependant sur lui, cherchant sans comprendre à compléter son image, à en assembler les éléments; cette image ne se formait pas, elle échappait à mon interrogation muette. Quelque chose se dérobaît, non pas à ma vue, mais à mon entendement. L'homme que je voyais là était incomplet, tronqué, comme amputé d'une partie de lui-même: il n'avait pas de visage. Sa tête n'était qu'une masse globuleuse et violacée, sans avant ni arrière, sans contour ni relief. Pas de cheveux au sommet du crâne. Seuls deux points brillants marquaient l'emplacement des yeux. On voyait nettement que cette masse informe était bien sa tête, qu'il ne s'agissait pas d'un artifice, comme si la tête avait été recouverte d'une cagoule ou d'un bas » (Jeannerod, 2007, p. 19).
3. Malgré son apparence dérangeante, son corps entièrement paralysé, sa trachéotomie et sa dépendance respiratoire, Marcel Nuss a séduit plusieurs femmes au cours de sa vie, se mariant deux fois, toujours avec des personnes convoitées pour leur physique jugé attrayant par la majorité des hommes. La séduction que nous évoquons dans ce livre (Ancet, Nuss, 2012, p. 4-5 et p. 83) est donc bien réelle.
4. « La manière dont se présente l'Autre, dépassant l'idée de l'Autre en moi, nous l'appelons, en effet, visage (...) Le visage d'Autrui détruit à tout moment, et déborde l'image plastique qu'il me laisse » (Levinas, 1971, p. 21; voir aussi: Levinas, 1982, p. 79).
5. Faire d'un homme très grand un géant suppose une mise en scène, avec chapeau et bottes à talons qui augmentent sa taille. Ainsi dans les années 1920, quand Jack Earl, un étudiant texan de deux mètres quarante, est remarqué dans le public par un impresario fameux, celui-ci vient lui demander à la fin du spectacle: « De quelle façon aimerais-tu devenir un géant ? » (*"How would you like to be a giant?"*) (Bogdan, 1988, p. 2-3). Même les visages proprement monstrueux ne semblaient pas suffire: Bill Durks, dont la face était comme partagée en deux, avec deux nez distincts, s'était vu rajouter sur

son front immense un œil peint afin d'être exhibé sous le titre jamais vu de « l'homme à trois yeux » (Mannix, 1976, p. 154.)

6. <[https://www.ted.com/talks/aimee\\_s\\_prosthetic\\_aesthetics?](https://www.ted.com/talks/aimee_s_prosthetic_aesthetics?)>.
7. Nous avons eu l'occasion d'évoquer cette démarche volontaire avec Laëtitia Rebord, traductrice et formatrice, vice-présidente de l'association APPAS (Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel), par ailleurs atteinte d'une amyotrophie spinale infantile qui ne lui laisse que la mobilité du visage et d'un pouce.
8. Cassandra Naud, TEDx Talks, University of Piraeus, 22 juin 2016, <https://www.youtube.com/watch?v=TWQZQIGfWUc>