Tut'Art

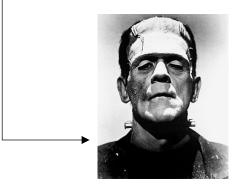
LE HANDICAP, LE CORPS ET SES DIFFORMITÉS, LA FIGURE DU MONSTRE

I. <u>INTRODUCTION</u>:



1) L'IMAGINAIRE ET L'IMAGERIE DU MONSTRUEUX :

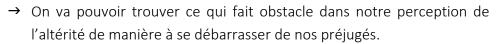
- → En santé, nous sommes souvent **confrontés à des corps très différents** des nôtres.
- → Notre Mindset (état d'esprit, façon de penser) détermine comment nous percevons le monde et comment nous agissons.
- → Exemple personnages connus considérés comme des monstres :
 - Frankenstein qui fait peur et de la peine
 - Shrek à l'hygiène douteuse
 - Éléphant Man prônant son humanité

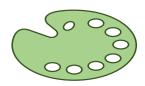




- → Mais attention : le criminel que l'on juge monstrueux provoque aussi de l'effroi → il n'y a pas que les personnages de fiction qui sont apparentés au monstrueux.
- → Au 19^{ème} siècle, les personnes qui différaient beaucoup de la norme étaient exposées dans des foires, les « Freak Shows ».
- → Les **sensibilités ont beaucoup évolué** depuis, et ce jusqu'à nos jours.
- → Cependant : notre passé montre que nous avons dans notre manière de voir les choses des stéréotypes / des préjugés.
- → Si nous ne **prenons pas conscience** de ses préjugés de manière à les déraciner, nous risquons de **ne jamais accueillir l'autre** dans sa différence.
- → « L'imaginaire a un rôle prépondérant dans la constitution des paradigmes » → c'est-à-dire que notre imaginaire collectif est responsable de notre vision des choses.

- → paradigme = vision du monde, représentation, model
- → Revenir sur nos représentations (parfois inconscientes) permet de contribuer à une prise en charge éthique des personnes en situation de handicap, notamment physique.





2) DIMENSION PSYCHOLOGIQUE ET MORALE:

- → Il y a une dimension psychologique et morale dans les projections / identifications que nous faisons, dans un même temps :
 - on est attiré (ex : ados qui aiment se ressembler au sein d'un groupe)
 - on est **repoussé** (ex : la grande différence fait peur)

par celui qui est différent. L'effroi et la fascination se mélangent à la vue de l'étrangeté et de la difformité.

- → On peut aussi **ressentir de la sympathie, de la compassion** pour celui qui est différent. Ou encore le **condamner moralement** → association de la laideur physique à la laideur morale.
- → Ex. chez les grecs : Kalokagathia = bel et bon
- → Il y a des mécanismes psychologiques, des histoires culturelles derrière ces raccourcis, tant bien même que l'association ne va pas de soi!

3) DIMENSION ANTHROPOLOGIQUE DU MONSTRUEUX:

- → Il y a une dimension anthropologique du monstrueux.
- → Les formes hybrides sont très représentées (ex. la sirène) depuis les bestiaires médiévaux.



- → De nos jours les êtres monstrueux reposent sur des compositions de formes.
- → L'idéal de **beauté**, dans notre aire géographique, **repose sur l'harmonie** et la symétrie du corps.
- Note Tut': On voit dans cette partie que très clairement notre histoire culturelle et les représentations dont on hérite jouent un énorme rôle sur ce qu'on considère comme « normal/anormal ».
- → On part donc d'une représentation moyenne du corps humain et on introduit une rupture de forme allant jusqu'à l'excès, ce qui est perçu comme menaçant.
- → + il y a de rupture dans la forme de départ → + il y a d'étrangeté → + attraction et répulsion sont fortes

4) UNE RÉFLEXION SUR LES FRONTIÈRES DE L'HUMAIN:

- → Il y a dans cette réflexion une relation à notre propre identité.
- → Pour être un Homme : j'ai besoin d'être reconnu comme tel par les autres Hommes.
- → Se pose alors la question des frontières de l'humain et dans quelle mesure un individu peut être considéré comme un Homme.

5) LIEN AVEC L'HISTOIRE DES REPRÉSENTATIONS ET DES MENTALITÉS :

- → Il existe différents moyens de se représenter la difformité, les représentations de l'altérité ont beaucoup évolué dans le temps.
- → « L'inconscient c'est l'histoire », Durkheim : si nous ne sommes pas conscients de notre histoire collective → nous agirons aveuglement.
- Note Tut': Toujours pareil que tout à l'heure, si on ne prend pas conscience des préjugés (qui nous sont en partie transmis par notre culture), on ne peut pas accepter autrui comme différent de nous.
- → Cheminer en éthique c'est savoir pourquoi l'on fait ce que l'on fait +++, cela s'applique à nos préjugés sur le handicap.
- → De nos jours, nous sommes obsédés par la beauté, par le plus que mieux. Il ne suffit plus d'être simplement soi. → Il devient donc encore plus compliqué d'accueillir ce qui est très différent.
- → Il y a donc beaucoup de travail pour aboutir à une société pleinement inclusive, avec une réelle reconnaissance des personnes en situation de handicap et de leurs droits.

6) UN PRÉALABLE À LA FORMULATION D'UN QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE :

- a) notion d'identité et d'altérité
- → Nous sommes tous différents, c'est pour cela que nous sommes tous des Hommes.
- → Il y a un jeu d'attraction/de répulsion entre le soi et le non soi / le même et l'autre / les similitudes et les différences
- → Pour arriver à se repérer dans un groupe : il faut se reconnaître à travers les membres qui le constituent → projection + identification à l'autre.
- → Pour qu'il y ait différence, il faut de la similitude.
- → Ex. caractéristiques communes entre les Hommes « le même » mais pour qu'il y ait des individus singuliers il faut des différences « l'autre ».
- → La norme est une moyenne, elle est relative à un contexte donné (ex. un médecin urgentiste qui voit des corps accidentés n'aura pas la même notion de normalité qu'un boulanger).
- → Autrui dérange : **on repère d'abord ce qui est différent** avant de repérer ce qui est semblable (ex. devant un corps accidenté on remarque d'abord ce qui ne va pas).



- b) notion de forme et de difforme
- → Une anomalie est un écart à la norme construite. Mais où commence la difformité, et estce que c'est monstrueux ?
- → Le terme monstrueux renvoie à quelque chose de fantasmatique, d'imaginaire.
- → Ce n'est pas un terme scientifique!
- → Il faut établir une classification de la différence sans introduire un jugement moral. Il faut prendre du recul pour s'assurer que notre imaginaire ne nous conditionne pas à de fausses associations.
- → Il est important de **prendre en compte le poids des catégories de constructions** et ne **jamais juger moralement** un patient concerné par la classification.
- → Le patient ne se réduit pas au tableau clinique qui permet d'appréhender sa pathologie →
 M. X n'est pas le diabète de la chambre 253.

À retenir: L'imaginaire (peuplé de figures, stéréotypes, préjugés et idées associées) a un rôle prépondérant dans la constitution des paradigmes. On peut ressentir de la sympathie/compassion pour celui qui est diffèrent, ou le condamner moralement (Kalokagathia). Il faut savoir d'où nous viennent ces préjugés qui modèlent notre perception de l'autre pour les éliminer. Il est important de prendre en considération le poids des catégories et des constructions.

II. HISTOIRE DES REPRÉSENTATIONS DES CORPS

1) DE L'ANTIQUITÉ À LA RENAISSANCE :



- a) descriptions détaillées dans les traités médicaux :
- → Mésopotamie : relevé des différences entre les grains de beauté
- → Grèce : le corpus Hippocratique dit aux médecins de s'intéresser à leur différence (environnement, mode de vie, alimentation, ...)

b) deux positions sur le statut du monstrueux :

- → Antiquité : 2 modèles pour penser la difformité (dans les deux l'excès ou la carence n'est pas le propre de la nature → le monstre est rejeté)
 - 1. Aristote : les monstres sont des erreurs de la nature
 - 2. Pline L'Ancien : les monstres sont prodigieux/merveilleux

c) jeu sur l'hybridation de formes :

- → Moyen-âge : bestiaire médiévaux partant d'une forme humaine, et insérant une rupture
- → Aujourd'hui : cet héritage culturel façonne encore nos représentations

2) DE LA RENAISSANCE AU 19^{ÈME} SIÈCLE :



a) la moralisation de la laideur :

- → On assiste au **désenchantement de l'étrange** et à la moralisation de la laideur
- → La laideur physique est associée à la laideur morale

Le portement de croix, Jérôme Bosch

b) le goût de l'insolite :

→ Le monstre suscite une curiosité malsaine → Cabinet de curiosité + Freak Shows

c) de nombreux traités de tératologie

- → De nombreux traités de Tératologie sont rédigés
- → Ex. Ambroise Paré, connu habituellement pour sa rigueur scientifique, rédige un traité qui est l'héritage des représentations qui ont précédées (notamment avec le terme « prodige » qui découle de Pline l'Ancien)
- → Une fois de plus, on voit qu'on ne se débarrasse pas complétement des représentations qui ont précédées



d) le rôle des expérimentations

- → À partir du moment où l'on va disséquer et analyser le corps monstrueux (ainsi que les corps normaux), on va avoir une désacralisation de la nature
- → On montre alors que le visible n'est pas forcément similaire à l'invisible → donc quelqu'un de monstrueux à l'extérieur peut être totalement normal à l'intérieur
- → On ne fait donc plus les mêmes associations d'idées

3) DU 19ÈME SIÈCLE À AUJOURD'HUI :



- a) poids des travaux scientifiques sur l'évolution des mentalités :
- → Les travaux des frères de St Hilaire stipulent qu'un monstre né humain appartient bien à l'humanité
- → 19^{ème} siècle : **l'anomalie n'est pas toujours une monstruosité**, il existe une **échelle continue** entre le normal / l'anormal → **on supprime la catégorie** du monstre ++
- → Il y a une place de plus en plus grande pour la rééducation qui témoigne une volonté de faire rentrer les gens dans un moule (c'est un véritable problème)
- → Les difformités physiques vont diminuer mais se posent de nouvelles questions : à partir de quand entre-t-on dans l'eugénisme ? Y'a-t-il vraiment des anomalies qui nécessitent à tout prix d'être corrigées ?
- → Plus on enlève les marges (donc les personnes les plus difformes) plus on se rapproche de ceux qui se sentent dans la moyenne

→ On a tous des défauts en regard d'un idéal : les plus vulnérables nous protègent de notre propre barbarie → Si on devait éliminer successivement tous ceux que l'on estime différents à la norme, au final on s'éliminerait soi-même ++

→ Atrocité du 19^{ème} siècle : la théorie du « criminel né » de Césare Lombroso, en gros on prenait des mesures et en fonction des résultats on pouvait « apparemment » dire si l'Homme était un criminel, si oui on l'enfermait

b) évolution des sensibilités et compassions au regard des conflits armés :

- → Les conflits mondiaux ont fait évoluer la vision du corps difforme, et ont abouti à plus de compassion envers le corps accidenté
- → 1859 : bataille de Solferino = boucherie horrible, seul point positif c'est qu'elle aboutit à la création de la croix rouge par Henri Dunant en 1864
- → 1^{ère} Guerre Mondiale : des proches sont estropiés ce qui aboutit à une transformation intime de la perception du corps meurtri → les « gueules cassées » sont des proches (père, frère, mari, fils), on ne peut plus considérer les gens comme des monstres
- → Lorsque le conflit est à notre porte, on est obligé de changer notre manière de voir les choses
- → 1945 : CRÉATION DE LA SÉCURITÉ SOCIALE, après la guerre on devient plus sensible aux corps altérés, on va considérer les risques de la vie plus largement, apporter plus de considération aux personnes souffrantes et prendre en compte les risques qu'il y a à manquer de compassion.



À retenir : De l'Antiquité à l'entrée dans l'âge moderne (renaissance), le monstre se situe par rapport aux marges de la nature. De la renaissance au 19° siècle, le corps monstrueux est désacralisé, la difformité va faire son entrée en tant que telle dans le champ médical. Du 19° siècle à aujourd'hui, on va passer d'un eugénisme assumé à une éthique de la compassion.

III. <u>OUVERTURE SUR LE DÉBAT CONTEMPORAIN</u> :

1) DÉFINITION DU HANDICAP :

- → Le terme « handicap » vient de « hand in the cap », un jeu de troc (tirer au sort un avantage entre les candidats) établissant une égalité des chances.
- → Le mot handicapé apparait tardivement, en 1957, au détour d'une loi sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.
- → Les termes infirmes, débiles, estropiés vont disparaitre.

2) CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU HANDICAP (CIH DE L'OMS - 1980)

→ « Le handicap est un désavantage social pour un individu donné, et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal dans la société (désavantage par rapport à l'âge, le sexe, des facteurs sociaux et culturels) ». Il existe 4 grands groupes de handicap :

- Physique (le plus fréquent)

- Sensoriel

- Psychique

- Mental

→ La situation est **évolutive**, ces handicaps peuvent être isolés ou associés, transitoires ou définitifs.

3) LOI DU 11 FÉVRIER 2005



→ Prône « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le droit à la scolarisation, l'accessibilité, l'importance de la recherche, de la prévention, l'accès aux soins, le plan des métiers ».

4) TENSION ENTRE LES PRINCIPES ÉTHIQUES EN REGARD DU HANDICAP

- → Il y a une pluralité de handicap, des besoins, des parcours de vie, des situations. Comme tout modèle, la société inclusive a ses limites.
- → On a une tension entre autonomie et non-malfaisance (chaque patient est un cas singulier, il faut s'adapter au mieux sans lui nuire), bienfaisance et justice par répartition (on veut aider au mieux chaque patient mais on a un manque de ressources).

À retenir : Le terme handicap apparait en 1957 dans un contexte d'égalité des chances. La classification du handicap de l'OMS présente 4 types de handicaps. La loi du 11/02/2005 vise l'inclusion des personnes handicapées dans la société. Il existe des tensions entre les principes éthiques de Beauchamp et Childress concernant le handicap.

IV. CONCLUSION

Il s'agit de prendre conscience que nous sommes les héritiers d'une histoire des représentations du corps. Pour parvenir à aboutir à une société inclusive, il faut avoir conscience de toutes les étapes qui ont précédé le façonnement de nos préjugés (nous portons en nous notre histoire culturelle). Il faut se donner les moyens d'effacer nos modèles de pensées établis (cela commence par la prise de conscience de ces préjugés). À chaque époque,

on a des **constructions imaginaires** en lien avec des constructions sociales, des usages et des pratiques (les interactions entre sciences, société et l'imaginaire des représentations façonnent les politiques en matière de santé).

De nos jours, nous devons :

- → Prendre conscience des **imaginaires qui modèlent nos représentations** et le regard que nous portons que les différences visibles et invisibles.
- → Se questionner sur la place de l'individu pris dans sa singularité à l'ère du paradigme technicisme, du tri et de l'injonction à la santé et au bien-être.

Ajout sur la greffe de visage :

- Opération médicale complexe qui peut être partielle ou totale.
- (2) Il existe de nombreux types de greffes, mais celle du visage est toute particulière.
- (1) Il s'agit d'un ajout sur un visage accidenté, de tissus issus d'un donneur décédé.
- (a) La greffe de visage a pour objectif de rendre un aspect humain à un visage ayant subi un traumatisme, afin qu'il soit esthétique et fonctionnel.
- El La greffe de visage est différente d'une greffe d'organe « classique » (ex. rein) car outre une compatibilité médicale, la notion d'esthétique entre en jeu. De plus, le visage à une portée symbolique.
- La greffe du visage est difficilement acceptée par les familles qui la vivent comme un « dépeçage » du défunt.
- Première greffe partielle : 2005, après avis favorable du CCNE en 2004.
- Première greffe totale : 2010.



FIN: j'espère que cette fiche vous plaira, elle est plus aérée et moins approfondie que celle sur la douleur. On ne sait pas encore qui fera le cours, ni l'importance que les profs lui accorderont donc on ne vous surcharge pas. Ayez les idées en tête et lisez-la correctement, et ça ira comme sur des roulettes.

Dédicaces au SSH GIRLZZ SQUAD