

# LE REGARD (PHOTOGRAPHIQUE) comme relation d'aide?

RÉGIS DEFURNAUX

Historien – Philosophe – Photographe

Haltinne – Belgique

www.regisdefurnaux.com

regis.defurnaux@gmail.com



(©Régis Defurnaux)

## 1. PRÉAMBULE

Il est difficile de montrer une relation d'aide photographiquement, car cela peut s'apparenter à un acte « documentaire ». Illustrer la singularité de ce type de relation revient alors à coller des images sur des *a priori*, avec toutes les conséquences sociales éventuelles. En effet, l'image photographique est toujours plus qu'une copie de la réalité, c'est une

représentation du monde créée à l'intérieur d'un paradigme visuel. La photographie surprend un réel, mais le réel conditionne toute photographie. Cette remarque prévaut également quand on se questionne sur le sens de la relation d'aide, car finalement, qui aide qui ? Cette relation suppose-t-elle une réciprocité ou, au contraire, implique-t-elle une hiérarchie dans la relation avec un destinataire évident ? À l'occasion d'un reportage dans une unité de soins palliatifs du Namurois, j'ai approché cette réalité en essayant de la comprendre. Pendant ces quatre mois, combien de fois ai-je été questionné par cette expression des soignants : « on reçoit plus que ce que l'on donne, ici. » On peut se questionner sur l'évidence de la relation d'aide, quand, d'un geste ou d'un regard, le sens de la relation s'inverse pour nous animer d'une dynamique relationnelle plus large, plus vaste, mais surtout multiple. Ce sont ces évidences que nous allons essayer d'approcher grâce au présent texte mélangeant à la fois témoignage d'un vécu photographique et esquisse d'une réflexion à ses débuts.



(©Régis Defurnaux)

Comme l'écrivait Roland Barthes dans *La chambre claire*: «quoi qu'elle donne à voir et quelle que soit sa manière, une photo est toujours invisible: ce n'est pas elle qu'on voit<sup>1</sup>.» Ce que peut-être nous décelons dans une image, c'est l'ensemble des variations et des relations entre tous les éléments, ce que précisément la photo ne montre pas. La sémiotique d'une image s'instille en nous dans la relation, rarement dans l'identification. Chaque photographie devient, dans cette logique, un engagement relationnel avant d'être une intention artistique. Et la relation d'aide est sans doute de nature fort proche: c'est s'engager dans une relation avec tout l'inattendu et les renversements contrastés qui la composent, bien plus qu'un acte fonctionnel avec un but et un sens précis. Si nous suivons toujours cette idée, photographe devient une relation, et parfois une relation d'aide.



(©Régis Defurnaux)

Photographe, c'est saisir l'instant; et l'on pourrait dire que l'acte photographique est prédestiné à rencontrer la dimension centrale des soins palliatifs: on ne peut y vivre que des instants, des bouts de souffle, dans une présence sans détour et avec une vraie disponibilité. Les limites de ce type de relation se tissent souvent au détour des larmes partagées, dans des gestes simples ou des silences échangés. Les balises ne sont pas éthiques, mais intuitives. Dans le meilleur des cas, au moment décisif du déclenchement, le photographe n'est pas «là»: c'est une forme de présence collective à l'instant qui donne la photo. Comme le disait Henri Cartier-Bresson: «s'il n'y a pas d'émotion, s'il n'y a pas un choc, si on ne réagit pas à la sensibilité, on ne doit pas prendre de photo. C'est la photo qui nous prend<sup>2</sup>.» C'est dans cet esprit que j'ai entamé ce reportage en soins palliatifs: loin des héroïsmes quotidiens, la vie dans ce qu'elle a de plus modeste et de plus fragile; la vie dans un temps infime et pourtant infini... juste avant de la quitter. Ce travail de reportage a été vécu comme un accompagnement et comme une relation d'aide avec les personnes et leurs familles, articulé autour de la fabrique d'objets matériels et immatériels que sont les photographies. C'est depuis ce point de vue singulier que je tenterai d'effleurer autrement la thématique de la fin de vie.

## 2. UN IMAGINAIRE SOCIAL INCONFORTABLE

Bien au-delà de l'intentionnalité maladroite d'un photographe qui se cherchait, ces photos fabriquées dans la relation d'accompagnement ont essayé de trouver un sens, tout en s'inscrivant dans un imaginaire de la fin de vie bien inconfortable. Très tôt, j'ai ressenti un inconfort quand il s'agissait de regarder ces images, tant avec les familles qu'ailleurs; une gêne était palpable. Au premier abord, certaines images étaient difficiles à regarder, impossibles à soutenir – tout comme le visage du proche en fin de

vie. Par la suite, avec le temps et la présence, elles sont devenues, à ma grande surprise, des passages, des transitions dans le cheminement complexe du deuil – tout comme ce même visage du parent en pleine transformation est devenu passage, transition dans le cheminement complexe vers la mort. Pour certaines familles, les photographies sont devenues « indispensables », car elles témoignaient à l'infini d'une relation parfaitement finie. L'aspect de conservation d'une présence révolue, tout comme le vertige d'une pensée du temps qui ne peut jamais le saisir, tout cela soudain était « illustré » dans ces photos.

En Occident, l'intériorisation de notre finitude n'est plus accomplie. Nous avons externalisé notre propre mort au point de croire parfois qu'elle est pour les autres. Le déni de la mort est bien présent et il s'exprime dans un déni visuel empêchant la relation fondamentale qui passe par un regard : beaucoup de familles ne pouvaient plus « soutenir du regard » et « soutenir le regard » du proche ; comme une impasse. Nos imaginaires sont démunis, nous n'avons plus de représentations suffisantes de la fin de vie, nous sommes devenus pauvres visuellement. Dès lors que tout un chacun est confronté aux soins palliatifs, ces instants représentent des visuels inconfortables, voire insoutenables. Nous peinons à trouver des points d'accroche pour poser un regard sur la situation. On a beau chercher partout, la représentation de la mort s'est absentée de nos imaginaires au point de ne plus exister dans nos pensées. Les premiers moments des derniers instants des familles sont souvent de cet ordre : on ne parvient pas à penser la mort, on ne parvient pas à la regarder en face. Tout ceci pourrait sembler anecdotique au lecteur, mais ces représentations ont un coût interpersonnel immense. Prenons un exemple : quand un fils n'ose plus franchir le pas d'une porte pour accompagner du regard une mère défaite par un cancer, il devient difficile d'accompagner et de maintenir toute relation.

J'avais l'idée d'*a priori* dans le préambule ; c'est précisément cette matière imaginaire qui vit en nous et qui conditionne la manière dont nous nous regardons que l'on peut ici interroger. Autant les

soins palliatifs souffrent d'un déni visuel, autant parfois ils souffrent d'une image fantasmée qui est tout aussi inconfortable. Dans les deux cas, il y a un manque cruel – et l'adjectif est important. Ces deux positions antagonistes participent d'une même difficulté à soutenir et à entretenir le regard dans un contexte qui est devenu culturellement dilemmatique pour nous. Donnons trois exemples de ce florilège particulier.

**Figure 1 : la fragmentation**



(© Ouest-France.fr, article du 31 mai 2012)

Le premier exemple est ce que nous pourrions appeler la *fragmentation*. Dans ces photographies, le champ de vision est systématiquement coupé, réduit, fragmenté. L'ensemble de la scène se refuse et les visages sont toujours hors-cadre. L'intention visuelle est clairement affirmée par un décentrement excessif du sujet, quasi une invitation à détourner le regard. Dans ce type de composition, on peut alors s'interroger sur la forme d'existence que l'image traduit et sur la possibilité d'une relation avec cet objet photographique fragmentaire. Est-ce un acte d'accompagnement ? Peut-on encore parler d'une relation ? Soulevons également l'omniprésence d'une pensée rationnelle qui, pour se saisir du réel, doit systématiquement le réduire et le simplifier.



**Figure 2 : le décalage**

(©Croix Rouge Suisse-Section vaudoise)

Ce second exemple pourrait se nommer le *décalage*. Dans ces visuels, nous sommes confrontés à des métaphores aux clés de lecture significatives mais qui, toutes, nous transportent sur des chemins de traverse. Nous sommes conduits métaphoriquement dans un détour. Si la métaphore nous aide à penser, quand elle nous déplace ailleurs à ce point, elle risque de mener à une forme d'indifférence. Comment raccrocher un vécu à un lacet de cailloux ? Comment revenir sur le chemin visuel et relationnel qui nous mènerait directement aux visages – et donc à la possibilité de regards réciproques ? Là aussi, nous pouvons nous questionner sur la possibilité d'une relation et la manière dont une représentation s'institue ou pas comme référence à la fin de vie. Car même si je critique ces photographies, nous les comprenons toutes.



**Figure 3 : le fantasme**

(©Lungcancer.com, article du 24 août 2009)

Le dernier exemple est un *fantasme*. C'est la création d'un visuel qui n'existe que sous une forme esthétique parfaitement contrainte. C'est la fabrication d'une image vide avec une relation vide. Comme tout fantasme, ces photographies sont des fixations mentales autour d'une croyance : celle d'une mort pouvant se vivre sous contrôle, c'est-à-dire dans une anesthésie douce qui laisserait à toute personne la joie de contempler sa propre mort. On peut évidemment s'interroger lourdement sur cette croyance. Ainsi, la grande difficulté de la fin de vie réside dans l'oscillation permanente entre une croyance édulcorée que tout se passera bien et une représentation hantée par la crainte de mourir sous une tyrannie de souffrances.

Ces trois exemples montrent bien la difficulté qui est la nôtre quand une réalité si poignante se saisit d'un parent, d'un proche, de nous-même.

### 3. LES FRAGILITÉS DE LA RELATION D'AIDE

Une relation d'aide apparaît à l'occasion d'une fragilité, celle-ci crée un lien qui resserre au minimum deux personnes. Cette fragilité pourrait évoquer une faiblesse, mais la réalité rencontrée dans cette unité palliative invite d'une part, à repenser complètement cette notion de fragilité, et d'autre part, à l'associer à une potentialité insoupçonnée – sans pour autant tomber dans une vision naïve de ces possibles. Comme je viens de le signaler, ce reportage a donné matière à réflexion sur la notion d'accompagnement. Ce type de relation d'aide est apparu comme une « intrusion acceptée », et parfois encouragée ; mais littéralement, c'était une « entrée dans » une vie, un tissu de relations, une histoire de famille... Une quantité de personnes gravitent autour de chaque patient : les médecins, les infirmiers, les bénévoles, les soutiens psychologiques et spirituels... et même un photographe. Tout ce petit monde, animé des meilleures intentions, est une intrusion dans la chambre ; l'articuler dans un jeu de perspectives relève d'un exercice complexe. Par l'entremise de ce croisement entre un regard photographique et la notion de relation d'aide, je voudrais souligner quelques convergences.



(©Régis Defurnaux)

La première touche à la notion de fragilité. Quand cette relation est acceptée et qu'elle se pose avec justesse entre les personnes, elle peut atteindre sa dimension propre : la fragilité. Cette dernière est inhérente à la relation d'aide, car elle répond à une faiblesse passagère (demande ponctuelle d'aide), pérenne (un handicap) ou ultime (une maladie incurable). Elle est également fragile dans la mesure où, à tout moment, elle peut se renverser, se briser, se redéfinir. Parfois, nous nous demandons qui des pieds valides ou du fauteuil roulant nous fait le plus avancer quand l'un montre toute la joie à vivre et que l'autre se laisse guider. La présence du photographe participe à cette notion de réversibilité car ses actes photographiques mettent en perspective son identité et sa manière d'être en relation. L'intrusion pourrait le céder à l'inclusion : inclure l'autre comme un partenaire et pas uniquement comme un destinataire. La fragilité pourrait alors se comprendre comme l'appréhension d'une condition commune.

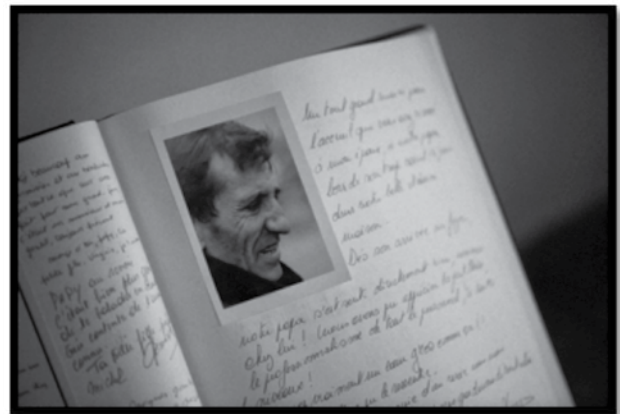
La seconde touche à la temporalité. Quand ce type de relation se met en place, elle transforme la linéarité du temps. S'installe alors une chronologie qui ne se mesure plus que dans la relativité et la cyclicité de la relation. L'observation attentive des premières semaines m'a guidé vers un « laisser-faire » plutôt qu'un « faire faire ». Ainsi, une ouverture et une disponibilité deviennent l'espace-temps nécessaire aux actes rythmant la relation et lui donnant un sens. Dans ce contexte, la lenteur est une urgence, car elle permet la justesse dans l'accompagnement. Si nous appliquons un temps parfaitement calibré à toute relation d'aide, ce serait un simple *timing* que d'aider. Depuis ces photographies vécues, celle-ci se nourrit d'un temps lent, d'un temps qui n'a pas de limite, parfois concentré à l'extrême, tantôt dilué à l'envi.



(©Régis Defurnaux)

La relativité du temps, de même que son côté organique, remettent en question nos modèles quotidiens. Cette troisième remarque porte sur cette relativité qui produit une étonnante diversité de temps. Au cœur de ce reportage, de nombreux exemples de désynchronisation et de synchronisation sont apparus – et certaines photographies en portent les marques. Si le temps est à ce point différencié, pouvoir respecter cette diversité est l'ambition de la pratique palliative. « Nous avons le temps » revenait parfois ; l'appareil en main, j'entendais plutôt « nous sommes le temps »... Le photographe écrit la lumière avec du temps. Ainsi, tout photographe est en quelque sorte un chronographe : penser l'instant par l'image, c'est penser l'éphémère condition humaine quand elle vacille. Le temps est cette matière vivante, fragile et changeante, qui donne l'image dans une relation vivante, fragile et changeante.

La quatrième remarque porte sur l'intention de l'accompagnement quand elle se transforme en un acte collectif. Le photographe assertif vous dira parfois qu'il a déclenché cette image avec précision et



(©Régis Defurnaux)

intention ; mais en réalité, l'image s'est faite « en lui et autour de lui », guidée par une sorte d'intention collective. Comme l'avait remarqué Gisèle Freund, « la culture pour un photographe est bien plus importante que la technique<sup>3</sup> » ; et, dans un même ordre d'idées Jacob Aue Sobol quand il écrit : « c'est quand des photographies sont intuitives et irrationnelles qu'elles prennent vie ; qu'elles quittent la monstration pour l'existence<sup>4</sup>. » Ainsi, les photographies réalisées dans cette unité palliative sont des essais d'expressions

collectives. Chacune a été le résultat d'un partage de l'intentionnalité et une mise au diapason de ce qui se vivait à cet instant. Bien loin de donner la note, le photographe devient une caisse de résonance avec laquelle se compose une photographie; bien loin d'être orchestrée, chacune a été imprévue, spontanée et donnée dans le croisement d'une quantité infinie d'émotions. Avec un peu de recul, on pourrait dire que la relation d'aide est un geste qui se déploie dans l'extériorité depuis l'intériorité – comme en photographie en somme. Rapidement, les individus disparaissent pour laisser la place à quelque chose de commun qui s'exprime à plusieurs voix. De concert, c'est plus qu'une rencontre entre un aidé et un aidant, c'est le partage réciproque d'une condition humaine que nous savons, grâce à elle, commune.



(©Régis Defurnaux)

Enfin, ma dernière remarque revient sur la question du corps « mis en relation », du corps comme « langage de la relation ». Le corps est paradoxalement central : en soins palliatifs ou dans d'autres domaines comme le handicap, c'est au moment où il se dérobe à la vie ou tout simplement quand il fait défaut, qu'il prend une consistance et une signification incontour-

nable. Pourrions-nous reprendre la thématique de la relation d'aide en la pensant avec une épistémologie du corps –, un savoir « incorporé » ? J'ai souvent observé avec quel instinct, quelle précision et quel respect les soignants et accompagnants se plaçaient sur le bord d'un lit, devant une chaise, debout à côté d'un parent. La question se pose à l'identique avec la pratique de la photographie et converge vers une même idée. Combien de fois ai-je été surpris par le fait qu'un placement corporel plus juste pouvait soudain libérer une parole jusqu'alors réduite à discourir de la pluie et des nuages; et par la suite, libérer un cadrage et amener un déclenchement. La photographie oublie parfois l'engagement du corps, sa spatialisation concrète. Si on compose avec le cadre, on compose aussi avec le corps comme cadre de la relation. Une distinction cependant s'impose,

celle entre un geste parfait et un geste juste. Le geste parfait effectue une tâche avec grande précision, le geste juste signifie bien au-delà de sa fonction : il traduit un message qui amplifie la réversibilité possible de la relation. Par exemple, d'une main donnée, on peut en tirer appui; on peut aussi en tirer une « conversation ». Ainsi, un accompagnement photographique comme une relation d'aide est de l'ordre d'un langage corporel avant d'être affaire de paroles justes. En fin de vie, comme dans d'autres situations,

les mots sont soit en retard, soit maladroits, soit de trop; quand un regard suffit amplement à signifier l'engagement réciproque dans la relation d'aide.



(©Régis Defurnaux)

#### 4. LE REGARD (PHOTOGRAPHIQUE) COMME RELATION D'AIDE

L'esquisse d'une première lecture du regard photographique en tant que relation d'aide a pu se dessiner, à la suite de ce reportage de quatre mois dans une unité palliative. Ce travail et cette réflexion sont en cours ; et l'arrimage à la thématique de cette revue avait pour simple objectif de témoigner de ce qui a été perçu et appris, mais surtout de tout ce qui reste à apprendre et à vivre.

La relation d'aide sollicite d'abord une redéfinition du terme « aide ». Qu'est-ce qu'aider ou être aidé ? La notion d'assistance/assisté recouvre très maladroitement la relation en question car elle produit un déséquilibre sémantique entre l'aidé et l'aidant. Le verbe « soutenir » la traduit déjà plus justement. Ainsi, l'expression « soutenir le regard » ou encore « soutenir du regard », pourrait, à l'état d'intuition, renfermer un sens très profond. Un regard photographique, vécu comme accompagnement, produisant un objet de *passage* – une photographie, peut également permettre le déploiement à nouveaux frais d'une manière de soutenir le regard de l'autre. Et

l'inversion de perspective contenue dans l'expression « soutenir du regard » pourrait également devenir une inspiration. Peut-être s'agit-il d'un équilibre à construire à l'intérieur de chaque relation d'aide, entre un mouvement vers l'autre et une perspective depuis soi ?



(©Régis Defurnaux)



Par ailleurs, si nous observons attentivement tous ces gestes qui constituent la matière non-verbale de la relation d'aide, nous sommes toujours frappés de constater à quel point le toucher reste essentiel : «toucher du regard», «soutenir le regard», «soutenir du regard», «être touché par un visage», etc. Si nous quittons un instant l'exemple de la fin de vie, et que nous abordons des thématiques comme celles du handicap ou encore de la pauvreté, nous sommes obligés de tirer les mêmes constats : initier une relation d'aide dans ces contextes de fragilité commence souvent par engager le regard. Cette première étape nous fait d'abord sortir des préjugés qui nous encombrant, et nous amène à établir les prémisses d'une relation réciproque. À titre d'exemple, nous pourrions très bien aider une personne sans lui accorder un vrai regard. Cette personne serait sans doute «aidée» et nous aurions accompli une tâche nécessaire – mais avec quelle relation ? Ainsi, quand le regard photographique s'exprime comme aide, cette convergence pourrait devenir une matrice de réflexion sur une des prémisses à toute relation : «se regarder» (avec la polysémie qu'offre la langue française pour cette expression). Dès lors, soutenir le regard peut clairement ouvrir sur une disponibilité à la relation, et soutenir du regard peut, dans son évidence, accorder une réciprocité et une réversibilité à toute relation d'aide.



(©Régis Defurnaux)

Le regard est un constituant fondamental dans toute relation humaine, et à ce titre, regarder, c'est déjà aider (l'image de) l'autre. Quand il revêt une forme photographique, il produit un objet matériel et immatériel qui, à son tour, peut déclencher une perspective sur l'altérité et simultanément une introspection. Si la photographie ne peut prétendre à changer le social directement, elle peut par contre offrir une matrice de pensée pour mettre en doute, renouveler et enrichir nos imaginaires devenus trop simplistes et qui encadrent (au sens premier) nos relations. Si nous aidons ce qui est fragile, nous saisissons dans une forme photographique ce qui est éphémère ; à chaque instant de la relation, nous avons la possibilité d'intérioriser la fragilité de notre condition comme force et comme opportunité de transcendance (au sens premier). Plus nous laisserons le déni visuel s'emparer de certaines situations fragiles, et plus nous réduirons l'amplitude de ce qui peut s'échanger dans un contexte de fin de vie, dans une situation de handicap, dans un moment d'assistance quelconque. Dans nos vies qui se décident parfois à coup d'imagerie médicale, ou dans nos mondes qui se métamorphosent souvent en épiphanie d'images satellites, il redevient vital de réapprendre à se toucher du regard.

## NOTES

1. R. Barthes, *La chambre claire*, Gallimard-Le Seuil, Paris, 1980.
2. H. Cartier-Bresson, extrait d'une interview donnée pendant les Rencontres d'Arles, 1961.
3. G. Freund, *Photographie et société*, Seuil, Paris, 1974.
4. J. A. Sobol, extrait d'interview, Agence Magnum, [www.magnumphotos.com](http://www.magnumphotos.com).