DE L'ANTIQUITÉ À AUJOURD'HUI, l'histoire du handicap au travers de l'art nous guide vers une nouvelle représentation de l'homme augmenté

CORINNE BEBIN

Secrétaire Générale INTELLI'Cure Maire Adjoint déléguée aux Affaires sociales et à la Santé Mairie de Versailles (78) France cbebin@intellicure.fr

Le propos s'interrogera sur les avancées de la recherche au service de l'autonomie de l'homme, aussi handicapé soit-il. En entrant par la porte de l'art, il s'agira, dans un premier temps, d'appréhender l'histoire du handicap par ses représentations artistiques. Puis, par le filtre du 7^e art, sera examiné l'impact du développement de la science sur la poursuite de l'écriture de l'histoire du handicap.

HANDICAP

Revenons à la source : l'origine du mot est «hand in the cap», soit la «main dans le chapeau», ou encore «a tiré le mauvais numéro». Ce mot tire également son origine d'une tradition des courses animales, laquelle consistait, autrefois, à mettre un poids sur le dos d'un animal trop performant pour équilibrer les chances des concurrents. Le mot handicap est donc empreint d'une représentation sociale qui a évolué dans le temps : de la fatalité à la compensation.

ART

Retenons comme point de départ cette citation: « Les créations artistiques [...] participent de la même visée fondamentale de toute création artistique: témoigner de son être au monde et de sa Weltanschauung singuliers, en lui conférant une valeur universelle qui le rend partageable avec tous les humains ». Charles Gardou (2012) clarifie cette notion: «Les artistes sont depuis toujours des précurseurs qui annoncent les mouvements sociaux avant les autres et anticipent sur le renouvellement des critères et des normes, car tout artiste est destructeur des normes admises et créateur de nouvelles normes. Ils questionnent sans cesse leurs contemporains ». Intéressons-nous à la dynamique historique du handicap dans l'art.

LE HANDICAP, UNE MYTHOLOGIE RÉVOLUE?

Comme le montre Isabelle Tassignon (2008), dans son ouvrage *La difformité qualifiante dans l'art antique*, le handicap était, jusqu'à très récemment, objet artistique. Il est montré à voir par la littérature, la sculpture et la peinture de l'ère antique, où le *difforme* sort de la monstruosité (le cyclope) et de la divinité (les Dactyles, Héphaïstos nain et les Patèques), pour revêtir, à l'ère paléochrétienne (II^e – V^e siècle), une utilité sociale qui rappelle aux canons de la beauté et de la performance que le handicap, fruit du hasard, peut frapper n'importe qui n'importe quand (exemple de l'aveugle-né¹). Ce concept reste toutefois encore extérieur à la communauté humaine, donc objet d'observation.

Sans pour autant être encore admis au rang des humains, ce n'est qu'au XVII^e siècle, sous la précision du trait de Velasquez, que la représentation du *difforme* devient un être pathologique permettant aux médecins de nommer la pathologie dont il est atteint (Mairesse, 2008). C'est ici que la médecine et la tératologie – la science de la catégorie – vont jouer un rôle déterminant dans la représentation du handicap en admettant celui-ci comme une catégorie « altérée » de la condition humaine, selon un schéma normatif.

Avec HJ Sticker (2009), nous découvrons la conception générale de l'infirmité qui a prévalu depuis Diderot et sa Lettre sur les aveugles à l'usage des ceux qui voient, de 1749. Les infirmes du signe, qui incluent les aveugles, les sourds, les arriérés et les fous, à la fin du XVII^e siècle, relèvent d'une éducation. Ce n'est qu'alors que l'infirme, le difforme, est autorisé à intégrer la communauté humaine en ce qu'il est éducable, ainsi autorisé à converger vers la norme. Il est définitivement sorti de la monstruosité.

Ce rapport entre le médecin-éducateur et le malade-élève ouvre une perspective très large sur la société. Diviser et classer, c'est maîtriser. Voilà qui établit le médecin-éducateur comme paradigme social autorisant le difforme à rejoindre les rangs de l'humanité.

Comme S. Korf Sausse (2012) invite à le constater, dès la fin du XIX° et le début du XX° siècle, nous assistons à un retournement: «L'infirmité ne représente plus un envers de l'ordre social, en ce que le rapport de l'artiste à l'anormalité se déploie de plus en plus sur le registre de l'identification [...]. Il ne s'agit plus de représenter le corps infirme comme extérieur à soi, mais d'en faire une figure emblématique de la condition humaine.»

La bascule s'opérera seulement en 1945, avec un nouveau paradigme artistique: l'Art Brut, décrit par Jean Dubuffet (Denchin, 2006) comme l'art autorisant le décalage, permettant à l'individu hors norme à devenir non plus objet, mais sujet d'une production artistique, ainsi autorisé à s'affranchir de toute norme académique.

Mais, c'est en 1980 que le film *Elephant Man* révélera l'ambiguïté des professionnels du soin et de la rééducation. Alors que ceux-ci sont jusqu'alors soupçonnés de jouer de la représentation sociale de l'être handicapé comme justification de leur action, on soulève explicitement cette question: qui, de l'être handicapé et du soignant, justifie l'existence de l'autre? Lequel des deux est dans la normalité?

LE 7° ART, LA RENAISSANCE D'UNE MYTHOLOGIE?

Intéressons-nous au 7° art du XXI° siècle: la représentation de l'homme handicapé passera-t-elle de hors norme déficitaire à hors norme augmenté, comme le laisse présager la sortie, en mai 2019, de l'adaptation cinématographique de la série culte des années 1970 «L'homme qui valait 3 milliards»? La prothèse – quelle qu'en soit la forme – participe-t-elle à cette évolution de la représentation du handicap? Et Les avancées scientifiques au service de l'autonomie ouvrent-elles la porte à l'acceptation morale de l'homme prothétique, préfigurateur naturel

du *Cyborg autorisé* ou du *mutant*, comme l'invoque Olivier Grim (2011).

Grim se penche sur l'univers de la science-fiction au travers des bandes dessinées et des dessins animés depuis les années 1960. Il appelle notre attention sur la place que tient le mutant dans de nombreux univers science-fictionnels, avec une concentration remarquable de ce type de héros chez Marvel Comics (Lee et Ditko, 1965; Lee et Kirby, 1965). Cette maison d'édition américaine de bandes dessinées - dont le premier titre fut publié en 1939 pour concurrencer DC Comics², laquelle triomphe dès 1938 avec Superman – mettra au monde des personnages figurant aujourd'hui au panthéon des superhéros à la renommée planétaire. Genre et médium à destination de la jeunesse, relayé ces dernières années par le cinéma grâce aux progrès numériques liés au septième art: qui ne connaît pas Spider-Man, l'incroyable Hulk, les Quatre Fantastiques, les X-men, Daredevil, Iron Man, Ghost Rider, etc.?

UN AVEUGLE: DAREDEVIL

Grim (2011) décrit le prototype de l'homme augmenté par une substance radioactive : « DareDevil signifie littéralement « tente le diable. [...] Personnage créé en 1964 par Stan Lee et Bill Everett, il est pour notre propos le prototype parfait du superhéros: Orphelin de mère à l'âge de 6 ans, Matt Murdock est élevé par un père exigeant qui fait de son fils, un avocat respecté et reconnu. Alors qu'il porte secours à un vieil homme sur le point d'être écrasé par un camion de déchets radioactifs, Matt est éclaboussé par les matières toxiques et perd la vue. Après une phase de dépression, il s'entraîne d'arrache-pied pour dépasser son handicap et devenir un athlète martial accompli. L'exposition aux substances radio-actives a décuplé ses capacités sensorielles. Il est désormais doté d'un sens radar capable de pallier sa cécité. L'assassinat de son père parachève sa transformation en justicier. Le jour, il est Matt Murdock, avocat aveugle défenseur du droit, la nuit DareDevil se met

à la poursuite des malfaiteurs qui échappent à la justice. Ce personnage s'inspire d'une bande dessinée éponyme créée en 1940 par Don Rico et Jack Binder dont le héros, baptisé Bart Hill, est muet.» L'ordre moral est rétabli par l'homme déficitaire ainsi autorisé – de par sa mission – à être augmenté. La morale en est la justification.

Selon Grim (2011), la reconnaissance du handicap par étapes linéaires a abouti, en France, à l'avènement de la loi de 2005, comme reconnaissance de l'égalité mais sans doute en trompe-l'œil. Les personnes handicapées sortent de l'ombre, s'affichent et se font entendre. Elles font naître des controverses autrefois inenvisageables, attestant que la problématique ne relève plus seulement et exclusivement de la médecine, mais investit le terrain socioculturel. Dans les années 1990, les personnes handicapées ont acquis une visibilité inédite grâce aux initiatives comme le Téléthon, mais également avec l'avènement, dans le 7e art, d'une élite métonymique consacrée par le public telle qu'Emmanuelle Laborit (comédienne sourde qui remporta le Molière de la révélation théâtrale en 1993) et Pascal Duquenne (atteint du syndrome de Down et Prix d'interprétation masculine à Cannes en 1996). On peut y ajouter d'autres vedettes médiatiques comme le pianiste de jazz Michel Petrucciani et le physicien Stephen Hawking.

Ces dernières années, avec l'essor d'Internet, les anonymes ont pu bénéficier, eux aussi, d'un espace d'expression inconnu jusqu'alors: les blogues, où beaucoup racontent leur quotidien. Une autre forme de prothèse: la communication alternative perturbet-elle notre représentation du handicap au point de permettre une nouvelle révélation au monde de l'être handicapé, un nouveau *Weltanschauung*, en quelle que sorte?

LA RÉSISTANCE D'UNE NOUVELLE IDENTITÉ ÉMERGENTE?

Grim (2011) pointe le paradoxe - comme les autres, mais à part – engendré par l'ambivalence d'une société conçue par et pour des valides, ambivalence qui est parfois cultivée par les personnes handicapées elles-mêmes, aux frontières du communautarisme. Certains sourds, auxquels s'intéresse par exemple l'ethnologue Yves Delaporte (2002), revendiquent ainsi de ne pas être considérés comme handicapés, mais comme membres d'une culture à part entière avec ses réseaux de sociabilité, ses usages et, surtout, sa langue propre, aussi riche que n'importe quelle autre. Conséquence logique: les tentatives de surmonter la surdité, par exemple avec des implants cochléaires, ou le mutisme, sont considérées comme la négation d'une culture. Le débat des «gestualistes» (partisans de la langue des signes) contre les « oralistes» (ceux qui prônent l'apprentissage du langage vocal, s'il devient possible) divise la communauté sourde. Aux États-Unis, pays beaucoup plus pointilleux que la France sur la question du handicap, le 18 juin est l'Autistic Pride Day (la Journée de la fierté autistique), où des associations militantes demandent que l'autisme ne soit plus considéré comme un trouble à soigner ou un handicap à compenser, mais comme une différence issue de la «neurodiversité», à respecter comme telle.

Autre paradoxe inédit mettant en jeu l'identité même des personnes en situation de handicap: grâce aux progrès des neurosciences, les premiers appareils permettant aux aveugles de « voir avec la langue », ou aux paraplégiques de diriger leur fauteuil par la pensée, sont déjà opérationnels. Dans quelques années, avec la commercialisation massive de ces dispositifs, nous ne serons plus dans la science-fiction. Certains posthumanistes y voient la préfiguration de l'homme de demain, le cyborg repoussant les limites de sa nature, voire de la nature humaine en général... Dans cette perspective, les laissés-pour-compte d'hier sont les éclaireurs des décennies qui s'annoncent.

Oui, mais... Oscar Pistorius, athlète sud-africain amputé des deux pieds, a remporté la médaille d'or aux Jeux paralympiques de 2004 et de 2008 grâce à ses prothèses très perfectionnées. Très, et même trop! Une décision de la Fédération internationale d'athlétisme, finalement invalidée par le Tribunal arbitral, voulait lui interdire de concourir face à des athlètes valides, peut-être désavantagés avec leurs jambes de chair et d'os. Ironie du sort: la volonté que ce sportif handicapé, trop performant, reste à sa place, dans sa catégorie, est une illustration de ce paradoxe. Identité handicapée ou homme augmenté? Toujours à la marge d'une définition, l'homme hors norme déficitaire tente de trouver son chemin.

UNE RÉPONSE DANS LE MUTANT?

Anthropologue, Olivier Grim (2011), passant en revue les grandes thématiques de la science-fiction de ces dernières années, propose trois types de production de mutants:

«Tout d'abord, le scientifique apprenti sorcier victime de ses recherches est une figure majeure de ce corpus. Bruce Banner alias Hulk, les Quatre Fantastiques, Tony Stark alias Iron Man, Norman Osborn, le Bouffon Vert et Otto Octavius, les Dr Octopus et Fatalis sont de celle-là. La mutation somato-psychique où superpouvoirs ou infirmité et folie se mêlent, mise au service du Bien ou du Mal, est le prix à payer pour avoir transgressé un ordre supposé naturel au-delà duquel le commun des mortels pris en flagrant délit de délire démiurgique est sanctionné.

En deuxième lieu, Daredevil, Spider-Man ou l'Homme Sable incarnent une catégorie de héros ordinaires placés au mauvais endroit au mauvais moment, ils sont victimes des circonstances. Si la mutation n'est pas le fruit d'une punition manifeste, elle les place aux frontières ou hors de l'humanité. Cette position est également une des caractéristiques des mutants de la série X-men. Ici les mutations sont non pas acquises par accident mais transmises le plus

souvent mystérieusement. À l'exception de Logan alias Volverine, rendu amnésique...

La communauté des mutants, dans cette série comme dans les autres, qu'ils soient bienveillants ou malveillants, inquiète l'humanité ordinaire. Cette dernière cherche à repérer, à identifier, à classer la première afin de la contrôler. Il s'agit d'organiser la déviance, de la réduire, de maîtriser le chaos. La quête du même et sa promotion rassurent. Il s'agit de se prémunir contre toute forme d'altérité et d'une possible contagion. Quitte à détruire l'autre, l'obsession consiste à survivre fidèle à l'image que l'on a de soi. Aujourd'hui le diagnostic anténatal de la trisomie 21, en est une nouvelle forme d'illustration.

Enfin, les questions d'intégration, d'inclusion, de discrimination positive, de diversité, de mixité, de sexualité, de procréation comme de mise à la marge, d'exclusion, de la plus douce à la plus radicale, d'une population stigmatisée au sens où le défend Erving Goffman (1975) avec toutes les violences qui peuvent y être attachées de toutes parts, sont au cœur de ces récits et, dans ce droit fil, l'ensemble du discours savant sur le handicap pourrait servir de grille de lecture à ce corpus.

Dans ce monde de représentation, la déficience constitutive de la mutation : la cécité de Daredevil, la paraplégie du Professeur Xavier, la déficience mentale d'Hulk, les monstruosités des Quatre Fantastiques ou la fragilité cardiaque d'Iron Man, devient une force salvatrice mise au service d'une humanité ordinaire somme toute assez peu reconnaissante d'être sauvée. La déficience est ici une chance de salut pour l'humanité, tel est le message. Lorsqu'elle a partie liée avec la maladie mentale comme avec le Bouffon Vert, Octopus, Fatalis, le Joker ou Double Face, elle devient une terrible menace, un retour vers le chaos des origines. Ange ou démon, dans les deux cas elle est considérée par l'humanité comme une frontière à ne pas franchir, au-delà de laquelle s'étendent des territoires où homo sapiens ne se reconnaît plus. Cette géographie relative - dont la temporalité échappe à l'échelle d'une vie – est le signe et le fruit du lent travail anthropologique mené par l'humanité ordinaire pour déplacer cette frontière. Labeur qui s'inscrit dans le cadre de ce que l'on nomme aujourd'hui la théorie néodarwinienne de l'évolution, car de génération en génération, l'humanité entière mute à bas bruit.»

L'HISTOIRE DE L'ART RÉVÉLATRICE: LA PLACE DU FRAGILE, ÉPICENTRE D'UNE HUMANITÉ RETROUVÉE, VOIRE «RÉINTÉGRÉE»

C'est par la voix de Marcel Nuss (2017), dans son dialogue avec Pierre Ancet, que l'homme déficient révèle à l'humanité « sa capacité créative d'aptitudes originales et inattendues, telle que la conscience du corps pour un homme paralysé, créative de ses propres normes pour devenir autrement capable». Marcel Nuss explique: «De par mon expérience, la conscience du corps est indispensable si l'on veut atteindre un degré de conscience de soi suffisant pour être en accord avec son être profond. Plus la conscience psychocorporelle est fine, plus on est relié à soi, donc en lien avec son intégralité et susceptible d'être à l'écoute de sa corporéité. L'expérience de la dépendance physique totale nous permet de nous comprendre tous comme pourvus d'une autonomie relationnelle, idée que l'on trouve dans les théories du care, montrant qu'aucun d'entre nous n'est autonome seul en société et que nous devons accueillir et assumer cette dépendance.» Ainsi naît une «empathie» élargie, au-delà de la corporéité de chacun. La symbolique de l'art consent-elle à cette révélation?

Selon Ganocy (2006), le cortex frontal est « ce qui permet au spectateur de se "mettre à la place" des personnages représentés et d'exprimer une empathie". [...] Le plaisir esthétique résulterait, dans ces conditions, d'une entrée en résonance entre la réalité et la conscience de l'artiste qui la représente, puis entre son œuvre et son spectateur attentif. L'objet, devenu "objet mental" relie (religare!) au moins deux sujets, en accomplissant la "double fonction" d'image et de symbole C'est alors un jeu de relations inter-

subjectives qui commence [...], se referme un sens précis et vise d'emblée à l'universalité. L'œuvre d'art, par sa faculté d'éveil, s'ouvre à une multiplicité d'expériences de pensée qui laissent une part majeure au subjectif.

Ainsi, l'art, quelle que soit sa forme, assure sa fonction de témoin de son être au monde et de sa Weltanschauung singuliers, en lui conférant une valeur universelle qui le rend partageable avec tous les humains». En effet, n'est-ce pas moins dans sa valeur prothétique éventuelle pour se rapprocher de la norme, que dans sa capacité créative pour devenir autrement capable que l'homme déficitaire assure une mission universelle: celle de préserver à tout prix la quête de « conscience de soi suffisante pour être en accord avec son être profond. Plus la conscience psychocorporelle est fine, plus on est relié à soi». La fonction artistique autorise-t-elle l'entrée en résonnance de cette quête universelle dans une relation intersubjective? Assisterons-nous à l'émergence d'un 8e art révélateur de la recherche de la profonde conscience de soi, et de la salutaire interdépendance comme caractéristique exclusive de l'humanité?

NOTES

- 1. Évangile de Jean 9, 1-41.
- 2. DC pour Detective Comics.

BIBLIOGRAPHIE

Gardou, Ch. Art et Handicap ERES, Mercure, 2012.

- Tassignon, I. La difformité qualifiante dans l'art antique, in Art et handicap, Namur, Presses Universitaires de Namur, 2008 p. 15-23.
- Mairesse, C Les portraits des nains dans l'Espagne du siècle d'or, in Art et handicap, Namur, Presses Universitaires de Namur, 2008 p. 35-56.
- Sticker, H-J. Comment nommer les déficiences?, Ethnologie française 3/2009 (Vol. 39), p. 463-470.
- Korff-Sausse, S. Les corps extrêmes dans l'art contemporain, Art et Handicap ERES, Mercure, 2012 p. 57-65.
- Denchin, L. Art Brut. L'instinct créateur, Paris, Gallimard (collection Découvertes), 2006.
- Grim, O. Mutatis mutandis: La figure du mutant comme paradigme de la condition humaine. Enfances & Psy, 2011, 51, (2), 37-47. doi:10.3917/ep.051.0037.
- Delaporte, Y. Les sourds c'est comme ça, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, Mission du patrimoine, coll. «Ethnologie de la France», 2002.
- Goffman, E. Stigmate: les usages sociaux des handicaps, Paris, Minuit, 1975.
- Nuss, M., Ancet, P. Dialogue sur le handicap: réciprocité et altérité. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, Éd. de l'INS HEA, 2017, pp.97-107. <hal-01489522>
- Ganoczy, A. De l'«homme neuronal» à l'«homme de vérité»: À propos de quatre Ouvrages de J.-P. Changeux. Revue des sciences philosophiques et théologiques, 2006. tome 90, (1), 97-126. oi:10.3917/rspt.901.0097.