

L'expérience des grands brûlés de la face: épreuves sociales et travail de reconnaissance

Alexandre Dubuis (thèse sous la direction d'Olivier Voirol), alexandre.dubuis@unil.ch

INTRODUCTION

Cette thèse analyse l'épreuve « factuelle » et physique de la brûlure grave pour des grands brûlés de la face. En quelques secondes un accident provoque une rupture biographique dans leur vie. Il leur faudra par contre beaucoup de temps pour qu'ils intègrent leur nouveau « statut ». Cette thèse insiste par conséquent sur les modes de « reconstruction » d'un rapport à soi et aux autres et sur les tentatives pour retrouver une impossible « apparence normale » dans la vie publique. Tout en étant très attentive aux modalités de l'interaction, elle s'inscrit dans la sociologie compréhensive à partir d'observations et d'entretiens menés avec ces personnes. Cette recherche amène ainsi dans le giron de sociologie un registre de discours peu connu, celui de grands brûlés de la face. Ce registre vient compléter certaines représentations véhiculées par les médias et les fictions.

A travers la notion d'épreuve, un concept clef de la sociologie pragmatique, le parcours du grand brûlé a pu être détaillé, en prêtant une attention particulière au moment initial du parcours post-brûlure : l'accident. La mise en récit de cette première épreuve est révélatrice des tentatives pour le grand brûlé de maintenir une « identité narrative » (Ricoeur) entre un avant et un après l'accident. S'ensuit un continuum d'épreuves. Ces épreuves interviennent dès que le grand brûlé se présente physiquement en face d'autres dans l'espace public et que se manifestent ouvertement des réactions de gêne, de malaise que, dans le prolongement des travaux de Goffman, nous considérons comme des situations d'« inconfort interactionnel ».

PROBLÉMATIQUE

A en croire les fictions cinématographiques et littéraires, les personnages affligés par une défiguration sont placés devant un cruel dilemme : soit, dans le cas le plus fréquent, se cacher ou du moins dissimuler leur disgrâce, soit, plus rarement et dans des contextes précis, l'afficher ostensiblement. Dans de telles fictions, la vie des personnages est caractérisée avant tout par le rétrécissement des possibles, en d'autres termes par la négative. Contraints qu'ils sont de vivre chez eux, de sortir à la nuit tombée quand la pénombre masque leur apparence et la rend plus supportable, etc. En filigrane, on peut nettement percevoir et comprendre l'impossibilité pour un personnage défiguré de vivre normalement dans notre société. Au mieux, il peut se contenter de vivre reclus comme « un enterré vivant ». Dans une telle impasse, la mort, le suicide sont souvent évoqués comme seule manière de se « libérer » d'une vie qui n'en est plus une.

Pourtant, les progrès de la médecine permettent de plus en plus de faire survivre des grands brûlés, même si ils sont pratiquement entièrement brûlés (jusqu'à 95% de leur surface corporelle). On pourrait alors penser que la médecine s'adonne à des expérimentations sans trop se soucier de l'avenir de ses « cobayes ». A dire vrai, on ne dispose que de peu de données sur le vécu de personnes défigurées. Leurs propos nous permettent par conséquent « d'endosser » la perspective de celui qui est regardé, stigmatisé, en rupture avec le point de vue plus habituel et banal de celui qui regarde.

METHODE /CADRE THÉORIQUE

28 entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des personnes présentant des séquelles visibles de brûlures. Notre recherche s'inscrit dans une perspective interactionniste (Goffman) en se basant sur les récits de situations d'interaction.

Pour analyser les données récoltées (incluant des coupures de presse, des ouvrages, des témoignages, etc.) et pour apporter un éclairage nouveau, les théories de la reconnaissance (Honneth) ont été mobilisées. Tout en profitant des apports de ces théories, notre recherche pointe leurs limites par rapport à notre problématique.

RESULTATS I

Gestion de l'inconfort interactionnel

Cette recherche a permis de thématiser l'inconfort interactionnel qui survient en présence d'un grand brûlé. Une personne dérogeant aux normes d'une apparence normale, voire acceptable suscite des réactions contrastées allant de réactions patentes (remarques, regards insistants, ...) à des réactions plus subtiles (réserve morale, lapsus...).

Si dans un premier temps le grand brûlé subit ces réactions, progressivement par des apprentissages il reconquiert non seulement l'espace public (segmentation des espaces: non sécurisés, sécurisés), mais également la sphère professionnelle.

« Mais qu'est-ce qui vous est arrivé? »

« Qu'est-ce que tu dois souffrir, moi je ne pourrais pas. »

« Si tu joues avec le feu tu vas devenir comme lui. »

« Regarde comme elle est horrible. »



RESULTATS II

Gestion du mépris

A partir des travaux d'Honneth nous pouvons lire cette gestion des situations d'interaction dans une autre optique, celle qui, pour le grand brûlé, consiste à se préserver du mépris. Ce travail met l'accent sur des habiletés interactionnelles, des compétences qui fonctionnent comme des ressorts et permettent au grand brûlé de gérer des situations qui peuvent exprimer du mépris.

En nous appuyant sur les situations d'interaction racontées, nous avons ainsi dégagé deux formes de lutte individuelle qui traduisent une quête de reconnaissance :

- d'une part la « lutte contre » une trop grande visibilité et contre la prégnance de certains préjugés et,
- d'autre part, une « lutte pour » faire connaître des aspects invisibles ou moins visibles de la brûlure grave.

Loin de s'exclure ces deux luttes se complètent et peuvent être menées simultanément.

PERSPECTIVES

Ce travail a montré la nécessité d'intégrer dans la réflexion notamment sur la défiguration le point de vue des personnes concernées. Celui-ci permet d'adopter une posture plus critique sur des éléments souvent mobilisés pour justifier certaines chirurgies réparatrices, voire des greffes de la face.

Si l'attention s'est portée dans cette recherche sur l'expérience vécue de grands brûlés de la face, l'objet n'est pas « confiné » à ce groupe. Il s'ouvre ainsi à toute personne, tout groupe d'individus stigmatisés dérogeant par rapport à une norme corporelle.

Différentes perspectives de recherche affineraient la réflexion entamée dans ce travail concernant les luttes « contre » et « pour ». Celles-ci montrent la centralité de la corporéité comme rapport à soi et aux autres, et la fragilité de ce rapport. Il suffit en effet d'une altération de la peau, d'une difformité, d'une identité transgenre, etc. pour que le rapport à soi-même et aux autres s'en trouve bouleversé. Ces bouleversements ont des incidences en termes de reconnaissance, ils sont même révélateurs des « fêlures » qu'ils peuvent engendrer. Dans ces situations, des personnes doivent également prouver leur normalité, elles revendiquent en quelque sorte une « présomption d'indifférence ».

BIBLIOGRAPHIE (sélective)

Goffman E. (1975) *Stigmate, Les usages sociaux du handicap*, Paris : Les Editions de minuit.

Honneth A. (2006 [2000]) *La lutte pour la reconnaissance*, Paris : Cerf.
— (2007) *La réification. Petit traité de Théorie critique*, Paris : Gallimard.
— (2010[2006]) *La société du mépris, vers une nouvelle théorie critique*, Paris : La découverte.

Ricoeur P. (1988) « Identité narrative », *Esprit*, n°7-8, 295-314.

REMERCIEMENTS

Fonds de recherche Suva
Fonds du service de chirurgie plastique, CHUV
Association Flavie