

De Caroline à Robert F. Murphy

L'infirmier comme représentation de mort

Olivier Rachid Grim

DANS **ETHNOLOGIE FRANÇAISE** 2009/3 Vol. 39 , PAGES 415 À 423
ÉDITIONS **PRESSES UNIVERSITAIRES DE FRANCE**

ISSN 0046-2616

ISBN 2130570325

DOI 10.3917/ethn.093.0415

Date de mise en ligne : 05/06/2009

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2009-3-page-415?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Presses Universitaires de France.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [Cairn.info/copyright](http:// Cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

De Caroline à Robert F. Murphy

L'infirmes comme représentation de mort

Olivier R. Grim
EHESS, Paris

RÉSUMÉ

Pourquoi les personnes en situation de handicap mental ne peuvent-elles pas accéder à une vie affective à leur mesure, avec ce que cela suppose en termes de sexualité ? Par l'entreprise comparatiste, le croisement des destins de Caroline – jeune femme trisomique à qui l'on dénie une vie affective – et de Robert F. Murphy – anthropologue devenu progressivement tétraplégique, réfléchissant sur sa propre condition – nous met sur la piste d'un statut anthropologique sous-jacent commun à la personne en situation de handicap où la représentation de mort tient une place centrale.

Mots-clés : Sexualité. Déficience mentale. Liminalité. Représentation de mort. Condition humaine.

Olivier R. Grim
EHESS-IFP-UPMC
91, boulevard de l'Hôpital
75013 Paris
contact@agconseil.org

Porter un regard ethnologique sur la clinique du handicap conduit l'explorateur à considérer les rapports entre l'individuel et le collectif. Dans cette perspective, la notion de *fait social total* [Karsenti, 1994] forgée par Marcel Mauss est précieuse. L'intention est un retour vers le concret, vers l'observation de ce qui est donné, pour rompre avec le trop divisé et abstrait de conceptions où une distinction tranchée était proposée entre les représentations individuelles et les représentations collectives [Durkheim, 1895]. Dans le cadre d'une anthropologie, « c'est-à-dire, le total des sciences qui considèrent l'homme comme être vivant, conscient et sociable » [Mauss, 1950 : 285], il s'agit de rétablir les termes intermédiaires par lesquels l'individuel et le collectif se solidarisent au profit de l'observation du « comportement d'êtres totaux et non divisés en facultés » [*ibid.* : 276]. Ainsi la résolution maussienne tient-elle en ces termes : « On peut passer des faits de conscience individuelle aux représentations collectives par une série continue de transitions » [Mauss, 1969 : 161].

Construire la clinique du handicap comme objet d'étude ethnologique conduit également le chercheur à tenir compte du concept freudien d'inconscient sans

lequel il ne pourrait interpréter certains faits observés, comme nous le verrons dans la vignette clinique à suivre. Qu'est-ce que la psychanalyse ? L'invention de Sigmund Freud se définit classiquement selon trois axes : c'est à la fois un *procédé* pour l'investigation de processus mentaux, une *méthode* à visée curative fondée sur cette investigation, et une *série de conceptions* acquises par ce moyen qui s'accroissent ensemble pour former une discipline. Dans ce cadre l'inconscient n'est ni individuel ni collectif, mais les deux à la fois puisqu'il plonge ses racines dans l'un et l'autre. La sociologie maussienne et la psychanalyse freudienne participent d'une anthropologie concrète où le social s'intègre au sujet tout en étant élaboré par lui. Au-delà même des vues maussiennes, la prise en compte du rapport qui noue l'individuel et le collectif noue également l'observateur dans son entreprise de mise en liens entre ces deux pôles, et cette élaboration par le sujet – où la part de subjectivité commune à l'anthropologie et à la psychanalyse est à l'œuvre – est partie intégrante du fait social total.

Dans ce droit-fil, si la psychanalyse tente de faire pour l'individu ce que l'anthropologie peut espérer accomplir pour les groupes humains, alors ces deux



et les voix se sont assourdis, tout est devenu lointain comme dans un brouillard, le film de ma vie présente passait au ralenti... Je me suis retrouvée dans ma chambre. Ma voisine et son lit avaient également disparu, je me retrouvais seule, désespérément seule. Je devinais la présence gênée des infirmières derrière la porte. Je percevais leur piétinement, l'hésitation de leur main sur la poignée, puis leur détermination à entrer comme on se jette dans une eau froide. Affairées et concentrées sur leur tâche au-delà du nécessaire, elles veillaient à ne pas croiser mon regard et repartaient sans un mot. Elles me pensaient coupée de tout, enfermée dans la douleur. J'étais au contraire incroyablement présente, comme un animal aux aguets dont, je ne sais pour quelles obscures raisons, elles avaient peur. Assurément j'avais dû contracter un mal qui m'éloignait du genre humain. La "maladie" en question dormait paisiblement à côté de moi dans un couffin en Plexiglas. Inexplicablement, je me sentais coupable et n'arrivais pas à pleurer tant ma gorge était nouée. Une aide-soignante finit par me dire : "Le médecin va venir." Elle est venue. Avec une voix mesurée au timbre neutre, elle me parlait dans une langue étrange dont chaque mot était autant de poignards acérés qui, au fur et à mesure de son monologue glacé, me clouaient un peu plus sur mon lit. Tout s'est effondré. Mon mari n'était pas là. Quelque chose est mort en moi ce jour-là. »

La violence des situations rapportées ici agit comme un *traumatisme* psychique et permet de comprendre dans l'après-coup la défiance et l'agressivité de Mme C. à l'égard du monde du soin. En effet, le traumatisme psychique, nous disent les psychanalystes, est un « événement de la vie du sujet qui se définit par son intensité, l'incapacité où se trouve le sujet d'y répondre adéquatement, le bouleversement et les effets pathogènes durables qu'il provoque dans l'organisation psychique » [Laplanche, Pontalis, 1967 : 499]. En outre, il convient de retenir l'idée du traumatisme comme réveil d'une excitation interne par un événement extérieur qui n'en est pas la cause déclenchante, cet événement se rapportant à son tour à un événement antérieur qui est au principe de tout le processus. Cette particularité permet de comprendre comment le deuxième souvenir séparé du premier a été réveillé par ce dernier pour une tentative de mise en lien secondaire afin d'atténuer les effets des traumatismes.

Caroline a grandi et s'est développée sur ces décombres. Si la vie est une *course à handicap* [Stiker, 1996], l'enfant partait avec plusieurs longueurs de retard. Elle maîtrise la station assise à l'âge d'un an, le quatre-pattes

pour son deuxième anniversaire. Elle marche et prononce ses premiers mots à l'horizon de son troisième printemps et acquiert la propreté un an plus tard. Parallèlement, les six années de crèche et d'école maternelle seront ses seules expériences sociales où elle sera *seule parmi les autres* [Rapoport, 1981 ; Lévy, 1991]. Les bilans psychométriques établis pendant cette période font état d'une déficience mentale moyenne qualifiée d'homogène. Si Caroline est d'un commerce facile et agréable, elle peut parfois se mettre en colère lorsque la frustration est trop grande. À six ans, elle quittera l'enseignement classique pour intégrer le circuit spécialisé des institutions médico-éducatives.

Pendant ce temps, sous la pression conjuguée de difficultés de tous ordres soulevées par l'éducation de Caroline, la cellule familiale implose. Le père – militaire de carrière décrit comme une personnalité très rigide – et son épouse se séparent dans un climat violent. Mme C., alors secrétaire dans l'industrie pharmaceutique, reprend à mi-parcours de la trentaine des études d'infirmière. C'est pour elle l'occasion de réaliser un vieux rêve. Elle exercera sa nouvelle profession dans le cadre hospitalier. Juridiquement harcelée par le père de Caroline pour des questions matérielles inhérentes au règlement du divorce, Mme C. sera opérée d'une tumeur cérébrale et fera le choix de rester seule pour élever sa fille. Elle me contactera dans ce contexte difficile.

■ Aujourd'hui

Lors de l'entretien, j'apprends que Caroline n'est pas la seule à fuguer et à manifester des comportements agressifs. L'équipe médico-sociale de l'établissement où elle séjourne est régulièrement confrontée à des vagues de violence où, le plus souvent, les résidents s'agressent mutuellement. Les réponses institutionnelles, face à des débordements vécus comme inadmissibles, restent limitées. Ainsi, un « refuge » a été dessiné à même le sol de la cour de détente. Quiconque pénètre dans le carré délimité à la peinture ne peut agresser ou être agressé. Les parents des « fauteurs de troubles » sont convoqués pour être le plus souvent mis à l'index. Mme C. raconte une de ces entrevues où elle pensait rencontrer une équipe éducative en mal de solutions face à une situation délicate pour, en fin de compte, avoir la désagréable impression de passer devant un tribunal culpabilisateur et répressif. Caroline est silencieuse et écoute

sa mère avec attention. Je me tourne vers elle et lui demande : « As-tu un amoureux, Caroline ? » Elle croise les bras, regarde le bout de ses chaussures et chuchote : « Pas droit, interdit. » Devant mon étonnement et mon insistance, elle nous parle d'Adrien. Pensionnaires du même établissement, ils n'ont pas le loisir de se fréquenter comme tous les jeunes gens de leur âge. De l'amour courtois à la sexualité la plus triviale, toute tentative de rapprochement amoureux est systématiquement découragée. Les amours sont interdites de cité dans cette institution, afin d'enterrer l'épineuse question de la procréation. Le simple mot est tabou, confirme la mère. Ce sujet n'est jamais à l'ordre du jour des réflexions de l'équipe éducative. Aucune politique d'information, de prévention et de suivi en la matière n'a été mise en place. La sexualité des personnes en situation de handicap n'existe pas, telle est l'option institutionnelle.

Caroline est amoureuse, à sa manière et avec ses moyens. Je lui dis, par le jeu des *identifications*, combien je comprends sa colère. J'en ferais tout autant à sa place si l'on m'empêchait d'aimer. Fort de la leçon de René Girard [1972] sur les manières inventées par les groupes humains pour gérer et recycler la violence, je conseille la pratique d'un art martial d'agrément comme le judo, afin d'offrir à Caroline un exutoire efficace à son mal-être. Sans être un cautère sur une jambe de bois – lors d'une seconde entrevue un an plus tard, Mme C. confirmera combien cette indication aida notablement sa fille –, la réponse reste très limitée et ne résout pas le fond du problème. Ne pas reconnaître à la personne déficiente mentale une vie libidinale au prétexte qu'elle ne sait pas ce qu'elle fait ; mettre en avant son manque de maturité et de moyens d'assumer les conséquences de ses actes ; juger souhaitable, à toutes fins utiles, de la protéger des autres et d'elle-même sont les plus sûrs moyens de voir se développer des conduites agressives et violentes chez les sujets auxquels on aura retiré ce droit élémentaire.

Entre deux maux, l'institution de Caroline choisit ce qu'elle pense être le moindre : dans sa logique, elle préfère canaliser et réprimer l'agressivité de ses résidents sans la mettre en lien avec ses racines libidinales au sens où l'entend Jean Bergeret [2000], afin de ne pas avoir à reconnaître aux pensionnaires une sexualité à leur mesure. C'est également pour les professionnels et les parents une manière d'éviter « de s'interroger sur leur propre implication et leurs difficultés dans leur rapport et leur confrontation aux personnes handicapées mentales » [Giami, 2001 : 14]. À l'inverse, parler

de la sexualité « des autres » renvoie en la matière les intéressés face à eux-mêmes. Avec Alain Giami, nous saisissons ici combien « cette situation recèle une dose importante de violence » [*ibid.*]. Mme C. en fit l'expérience lorsqu'elle fut convoquée par l'institution. S'émanciper de tels pièges oblige la structure d'accueil et ses membres à penser cadre et posture, avec dans une main une liberté offerte en matière de sexualité à ses pensionnaires et dans l'autre un droit d'ingérence dans leur intimité. En amont des questions éthiques posées en matière de contraception des personnes handicapées mentales [CNCE, 1996a], de stérilisation envisagée comme contraception définitive [CNCE, 1996b] et de prévention du VIH [Greacen, Hefez, Marzloff, 1996], comment comprendre cette attitude institutionnelle – représentative dans ce domaine d'un consensus général⁴ – où il s'agit de réprimer les expressions de la sexualité des personnes en situation de handicap, dont l'agressivité observée chez Caroline est une des formes ?

Alain Giami, Chantal Humbert et Dominique Laxal [1983] ont dégagé chez les parents et les professionnels du soin médico-social une représentation bipolaire de la sexualité des handicapés mentaux. Soit ces derniers sont des « anges » à protéger, d'éternels enfants sans activité sexuelle ou confinés dans une sexualité pré-génitale [Grim, 2000], soit on leur prête une sexualité bestiale non maîtrisable, ils sont alors des « bêtes » à contrôler. Ces représentations tranchées de la vie sexuelle et affective des personnes infirmes sont au cœur des conflits où les acteurs de la scène sociale s'opposent en fonction de l'idéologie qui les traverse. La violence endémique des situations cliniques et institutionnelles met sur la piste d'un véritable statut anthropologique sous-jacent conféré aux personnes infirmes où le rapport à la mort est central. Ce statut pose des questions qui réclament d'aller chercher des réponses dans le champ ethnologique.

■ Robert F. Murphy et sa théorie

Parmi les théories du handicap qui viennent par leurs éclairages croisés rendre compte de ce statut hors du commun, l'approche ethnologique proposée par Robert F. Murphy constitue un socle de référence fondamental. Devenu progressivement tétraplégique, cet anthropologue « du loin », spécialiste des Indiens Mundurucu et des Touaregs, enseignant à l'université

de Columbia, s'est métamorphosé – infirmité oblige – en un anthropologue « du près », troquant l'univers des forêts amazoniennes et des déserts sahariens pour l'univers social, non moins étrange – selon ses propos –, où vivent les handicapés. Selon cet auteur, la paralysie offre un terrain d'études remarquable pour comprendre la culture dans laquelle les êtres humains baignent. À soixante-deux ans, il écrit dans *The Body Silent. A Journey into Paralysis* : « L'invalidé n'est pas issu d'une race à part, il est une métaphore de la condition humaine. Les invalides constituent une humanité réduite à l'essentiel, ce qui en fait d'admirables sujets de recherche anthropologique » [1987 : 17].

D'un petit spasme musculaire en 1972 jusqu'à la tétraplégie en 1986, sa paralysie progressive, lent résultat du développement d'une tumeur de la moelle épinière, associée à son enquête auprès d'autres personnes en situation de handicap, le conduit à formuler, de son propre aveu, des questions fondamentales relatives à la vie et à la mort. De l'histoire de Katie, dévorée par une sclérose en plaques, dont la prière fervente dans le silence de la nuit hospitalière appelle de tous ses vœux la mort, à ce jeune homme cloué sur son fauteuil, bouleversé par les paroles d'un valide entendues sur son passage : « J'aimerais mieux être mort », Robert F. Murphy s'interroge : « En vérité, serait-il vraiment préférable d'être mort ? » [*ibid.* : 20]. Telle est la question la plus importante pour lui et à laquelle son livre va apporter réponse par un habile tissage mêlant position subjective, anthropologie, sociologie, histoire et psychanalyse. Ici résonnent les paroles relevées plus haut de Mme C. à la maternité : « Quelque chose est mort en moi ce jour-là » et lors de la consultation « magistrale » : « J'ai vu la mort dans la vie. »

■ La résurrection

Au sortir de sa première hospitalisation à l'hiver 1977, Robert F. Murphy envisage avec gravité la possibilité d'attenter à ses jours. C'est pour lui une solution pratique et commode pour mettre fin, selon ses termes, à « une situation désastreuse ». À cinquante-trois ans, ses méditations sur la mort prolongées jusque dans ses rêves sont la conséquence de la gravité de son état et du sentiment de séparation et d'isolement provoqué par « l'univers du fauteuil roulant ». Il en est au point de percevoir les valides comme une espèce à part, et cette position subjective montre combien l'altérité est

perçue dans les mêmes termes de part et d'autre de la frontière entre infirmes et valides. Il cessera de se détourner de la vie en se retirant dans la mort » sous la pression affective de sa famille. Celle-ci éprouve le besoin de le voir vivant, de symboliser la valeur de la vie même, tout comme l'anthropologie avait fait de lui « un voyeur, un spectateur des choses humaines [et lui] avait appris à saisir leur beauté fuyante et leur caractère éphémère. Être vivant était vraiment trop intéressant pour s'en priver » [*ibid.* : 99]. Il décide de rejoindre le monde.

Cette résurrection arrive à point nommé. Robert F. Murphy se voit décerner à cette époque un prix d'enseignement par son université. Celle-ci organise pour la circonstance un dîner où sont conviés collègues, étudiants et proches. La cérémonie, interprétée par l'impétrant lui-même comme un *rite de passage* au sens d'Arnold Van Gennep [1909], sanctionne la réapparition en public de l'anthropologue avec son nouveau statut d'infirme. Robert F. Murphy s'en rend vite compte : il est fêté non pas comme un enseignant de retour mais plus encore comme un *survivant*. La publication rapide d'un ouvrage [1979] – expression de son goût retrouvé pour la vie – annonce sa renaissance dans le monde des vivants en général et de l'université en particulier, et vient arrêter des rumeurs selon lesquelles il était mort, du moins professionnellement. Pourtant, Robert F. Murphy remarque au sein du campus universitaire combien son simple passage en fauteuil suffit à alourdir l'atmosphère : on évite de le croiser, de le regarder, de le saluer, comme « s'il avait été nimbé d'un halo qui risquait de les contaminer » [1987 : 131]. Mme C. vit la même expérience à la maternité face à l'évitement des infirmières.

Robert F. Murphy incarne comme *survivant* une *figure de mort* : c'est-à-dire celui dont Thanatos n'a pas voulu ou qui a échappé à sa morsure mais dont le commerce a laissé sur le rescapé des signes évidents de mutilations physiques et/ou psychiques. Il est élu par son groupe d'appartenance comme lieu de représentation et de projection avec lequel il faut néanmoins conserver une distance de sécurité, car la mort est terriblement contagieuse. Robert F. Murphy cloué dans son fauteuil est à son corps défendant un totem⁵ au sens où l'entend Claude Lévi-Strauss [1962], c'est-à-dire un artefact « bon à penser » l'altérité et la mort. Il en va de même pour Caroline et sa mère. Pour paraphraser Géza Róheim [1952] dans son évocation d'un conte Miwok⁶, quand il nous parle d'une contrée d'où arriveraient les nouveau-nés et vers laquelle repartent

les *nouveau-morts*, le beau bébé, par son visage angélique derrière son masque de vie, renvoie la mort à une date ultérieure. Il est le refuge de l'immortalité du moi des parents – mais également de toute la communauté humaine – que la réalité bat en brèche pour reprendre ici la formule freudienne [1914]. Quant à Caroline, sous les oripeaux de la trisomie, elle porte sur elle et en elle, dès la salle de naissance, tel un représentant de commerce indésirable, les traces de cet univers énigmatique et inquiétant vers lequel elle est sommée de retourner toutes affaires cessantes. Sur la question de l'avant et de l'après-vie terrestre, au mystère de la naissance « anormale » est donné un sens, celui de son intime collusion avec la mort au seuil même de la vie terrestre et, dans cette perspective, une telle ambassadrice n'a pas droit de cité dans le monde des vivants. Voilà pourquoi Caroline et sa mère sont soigneusement isolées et évitées à la maternité.

■ La culpabilité

Robert F. Murphy développe un sentiment de culpabilité et de honte mêlés. Il écrit : « Si quelqu'un est tourné en ridicule ou regardé avec mépris ou aversion, son ego s'en trouve diminué, sa dignité et son humanité sont remises en question » [1987 : 133]. Cette culpabilité est une énigme pour l'anthropologue. Pourquoi se sentir coupable et honteux d'un état dont on est au premier chef la victime – sentiment retrouvé tout au long de son enquête auprès des personnes en situation de handicap ? Car la chaîne causale habituelle va de la faute au châtement, en passant par la culpabilité et la honte si la faute devient affaire publique. Robert F. Murphy inverse terme à terme le processus dans le cas de l'infirmité : le handicap est d'abord appréhendé comme une punition, intervient ensuite la honte sous le regard de l'autre, puis la culpabilité, pour aboutir au crime dont la formule « qu'ai-je fait pour mériter cela ? » est l'un des signes les plus significatifs.

Les parents se posent cette question bien avant leur progéniture. Mme C., comme tant d'autres, s'est infligé cette torture. La séquence dans l'amphithéâtre de médecine, où sa fille et elle sont jetées en pâture, illustre un des moments du processus décrit par Robert F. Murphy où le sujet est envahi par la honte. Ses intérieurs les plus secrets, et dont il n'a pas la maîtrise parce que inconscients, sont exposés en place publique, sans préparation, sans consentement, sans élaboration. Seule

la *sidération*, comme défense psychique, peut protéger en pareille situation, mais les conséquences à long terme sont importantes, notamment en termes de développement chez l'enfant dont la maladie est déjà une entrave. Si les médecins présents ne méritent pas le tribunal de police, ils n'en sont pas moins délinquants. Il faudra à Mme C. et à Caroline parcourir un long chemin pour dépasser un événement dont la toxicité aurait pu être évitée.

■ « Ni chair ni poisson »

Robert F. Murphy fait reposer son anthropologie de l'infirmité sur un interactionnisme fort : nos comportements sont déterminés de façon très diffuse par les pulsions biologiques et ces dernières sont façonnées par notre socialisation, c'est-à-dire par la culture. Il s'agit d'un processus d'échanges réciproques où il est plus judicieux de parler de *condition humaine* en lieu et place de *nature humaine*. Se côtoient ainsi la pensée de Claude Lévi-Strauss avec qui « tous les représentants d'*homo sapiens* ont un intellect commun positivement constitué » et celle de Sigmund Freud pour qui « il y a dans la condition humaine certaines constantes, quelle que soit la culture » [Murphy, 1987 : 306]. Ainsi, le polymorphisme dynamique du sentiment de culpabilité, dont Sigmund Freud [1916] attribue la provenance au complexe d'Œdipe, conduit Robert F. Murphy à pointer cette tyrannie infligée à l'*homo occidentalis* de la seconde moitié du XX^e siècle et de ce début de troisième millénaire pour être mince et musclé en plus d'être propre et de sentir bon.

Sous peine d'être mis à l'index, celui-ci doit cultiver une apparence juvénile pour avoir le droit de fréquenter les champs sociaux où il sera susceptible de cueillir les fruits du succès dans tous les domaines de la vie de relation. Au-delà de la pertinence de la critique, ce droit canonique résumé par la formule populaire : « À vieux, pauvre et malade, mieux vaut être jeune, riche et bien portant » est une expression parmi de nombreuses autres de la négation de la mort. La personne en situation de handicap contrevient à ces commandements et se retrouve reléguée – lorsqu'elle n'est pas expulsée – à la marge des champs sociaux du fait de ne pas répondre à cet idéal et de démontrer, par sa simple présence, le caractère dérisoire de l'illusion d'immortalité.

La société se rêve éternellement jeune, belle, riche et bien portante pendant que ses membres emplissent

les charters de la relégation lorsqu'ils ne satisfont plus à ces critères. Dans cette perspective, la théorie du stigmatisme d'Erving Goffman [1975] est opérante, à ceci près pour Robert F. Murphy que le cadre établi est trop général pour tenir compte du statut spécifique des infirmes et de son sens par rapport aux populations en marge comme les minorités ethniques ou les criminels, par exemple. Si invalides, délinquants et minorités raciales sont stigmatisés, leur degré de culpabilité – pour reprendre la formule à l'anthropologue – n'est pas du même ordre. Selon Robert F. Murphy, si le délinquant choisit son destin, il en va autrement du tétraplégique ou de la personne de couleur. On ne peut mettre dans le même chapeau des existences obli-térées par un choix, une hérédité ou l'adversité. « La conception du handicap physique comme sous-catégorie de la déviance aboutit à une confusion des problèmes et conduit les sociologues à une impasse » [*ibid.* : 183]. Pour sa part, il envisage un cadre différent susceptible à la fois de rendre compte du caractère unique de la situation de l'infirmes et de la généraliser.

À partir de la notion de *rite de passage* – où la communauté est impliquée dans la transformation de l'un de ses membres qui passe d'une position à une autre selon un schéma en trois phases : l'initié est d'abord isolé et instruit, puis il renaît rituellement pour être ensuite réincorporé à la société avec un rôle nouveau –, Robert F. Murphy reprend le concept de *liminalité*. Pendant la période de transition entre l'isolement et la renaissance, le sujet est dans un état *liminal* : il est « sur le seuil », maintenu dans des « limbes sociaux » en dehors du système social formel. Cette situation spatiale décrit parfaitement celle de l'infirmes dans nos sociétés : « Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur » [*ibid.* : 184]. Si la maladie comme exemple d'état liminal non cérémoniel et non religieux – selon la formule de l'anthropologue – est un état de suspension sociale, une transition vers la vie ou vers la mort, « l'invalides, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu » [*ibid.*]. Pour Robert F. Murphy, le schéma de la *liminalité* comparé à celui de la déviance sociale rend mieux compte de la situation de l'infirmes.

■ La quête de sens

Robert F. Murphy s'interroge. Au-delà de formes d'expression diverses et variées, conserver et perpétuer la vie sont des valeurs universelles essentielles. En contrepoint, aucune société ne prend l'homicide à la légère, précise-t-il. Si Éros et Thanatos subissent des traitements variables d'une culture à l'autre, l'équation où la vie et l'amour s'opposent à la mort et à l'aliénation constitue un thème central universel dont l'infirmes se trouve être une métaphore forte. La trajectoire de Caroline et de sa mère est exemplaire sur ce point.

L'Homme confère à l'infirmes une véritable signification. Robert F. Murphy est on ne peut plus clair sur cette question : l'infirmes est « une métaphore de la mort et un “commentaire” sur la vie » [*ibid.* : 306] ou encore : « L'inertie du paralytique est symbolique de la mort elle-même, il est la négation de la vie. [...] C'est comme une mort prématurée au sein même de la vie » [*ibid.* : 313]. Robert F. Murphy, en tant qu'anthropologue, éclaire le statut social caché des infirmes par son concept de liminalité. Sans détour, il déclare comme personne en situation de handicap ce que nous avons mis en évidence dans de récents travaux [Grim, 2008] : *la figure de l'infirmes est une représentation de mort*. Mais paradoxalement il ne fait pas de lien direct entre les deux propositions : *l'infirmes est socialement en situation de liminalité parce qu'il est une représentation de mort*. Et dans la multitude de ces représentations⁷ dont la psyché – de l'individuel au collectif – est avide, l'infirmes présente une qualité rare extrêmement précieuse pour la communauté : il est vivant. Nous aboutissons donc au paradoxe suivant : être de chair et de sang, traversé par la vie et transpercé par la mort, il est unique dans la forêt des représentations de mort. Cette valeur se voit augmentée d'une autre plus rare encore : il est un émissaire de *l'inconnaisable*, c'est-à-dire un survivant venu ou revenu des territoires supposés s'étendre en deçà de la naissance et au-delà de la mort, et dont le commun des mortels ne sait rien, car telle est son indépassable condition.

L'infirmes comme éclaireur de contrées insondables et terrifiantes occupe une place sociale fondamentale. Il est comme le voltigeur militaire, à la fois élite et quantité négligeable, offert en sacrifice pour aller à la rencontre de l'ennemi, à la fois pour le harceler et rendre compte de ses forces afin de mieux le combattre et l'anéantir. Au péril de sa vie et de son intégrité, il

est une estafette désignée volontaire par la troupe et son état-major restés dans l'illusoire confort de l'arrière.

■ Épilogue

À sa question inaugurale : « La mort est-elle préférable à l'infirmité ? », Robert F. Murphy répond par un non franc et massif : pour lui, la vie comme

processus au dénouement inéluctable est la seule valeur transcendante, elle est son propre moyen et sa propre fin. C'est un don que l'on peut refuser pour soi. Remettre en cause la valeur de leur vie et de leur droit à exister, c'est faire insulte aux infirmes. Si la démonstration vaut pour l'infirmité physique, elle vaut plus encore en matière de déficience mentale, et l'on mesure ici, de l'individuel au collectif, le chemin qui il reste à parcourir afin que Caroline puisse accéder à tous les territoires de l'amour. ■

I Notes

1. La notion d'infirmité est préférée ici à celle de handicap car il s'agit de déficience et non pas des facteurs environnementaux.

2. État pathologique dû à la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21^e paire. Il est caractérisé cliniquement par un syndrome dysmorphique très stéréotypé, une déficience mentale variable et de nombreuses malformations viscérales, cardiaques en particulier. Langdon Down propose en 1866 une classification des idioties selon la ressemblance des maladies avec certaines « races humaines ». À côté de l'idiotie « négroïde » ou « malaise », aujourd'hui disparue, figurait le « mongolisme ». Ce terme, consacré par l'usage, témoin d'une anthropologie médicale colonialiste et méprisante, est remplacé dans le discours savant par trisomie 21 : l'étiopathogénie de cet état pathologique est ainsi précisée.

3. L'usage basé sur l'expérience préconise une séance par semaine en moyenne.

4. À propos de l'évolution des idées relatives à la sexualité des handicapés mentaux, Jean-Louis Lang [1992] repère trois époques. Du milieu des années cinquante au milieu des

années soixante, on entend traiter « objective-ment » de la sexualité de ces personnes en la réduisant à la génitalité. Par une idéologie du contrôle et de l'interdiction, il s'agit de réprimer les expressions de la sexualité. À partir des années soixante-dix, dans le sillage de la libération sexuelle, les handicapés mentaux sont reconnus comme des êtres sexués ayant droit à une vie sexuelle, sous certaines conditions. Enfin une troisième période est inaugurée dans les années quatre-vingt par les travaux d'Alain Giami et de ses collaborateurs, où la sexualité des handicapés mentaux est confrontée sous l'angle des représentations à celle des personnes de leur entourage.

5. Dans *Le totémisme aujourd'hui et La pensée sauvage*, Claude Lévi-Strauss [1962] envisage le totémisme comme un cas particulier – déformé et fantasmé par l'observateur occidental – d'un procédé général dans les sociétés dites sauvages, où les différences sont signifiées dans la société au moyen de différences répertoriées dans le monde naturel. Ainsi, un animal totémique n'est pas l'objet d'une identification avec un individu ou un groupe mais c'est un outil conceptuel. Les espèces naturelles ne sont pas choisies parce que « bonnes à manger, mais parce que bonnes à penser ».

6. Dans un mythe, *Yokouts Telumni*, un

veuf souhaite aller chercher sa femme dans l'au-delà. Il lui faut traverser un fleuve enjambé par un pont. L'homme s'endort sur la tombe de son épouse et la seconde nuit, avant l'aube, elle apparaît et le prévient. Il ne pourra pas traverser le pont, tombera dans l'eau et se transformera en poisson. L'homme porteur d'un duvet de plumes d'aigle vole au-dessus du pont. Une ronde de morts le reçoit. Incommodés par son odeur de vivant, ils lui offrent de la nourriture qu'il refuse. Il peut retourner chez les vivants avec son épouse à condition de rester éveillé toute la nuit. Il s'endort juste avant le lever du jour et se réveille avec une bûche dans les bras. « Les Miwok ont un conte semblable : le pays des morts est le lieu d'où viennent les nouveau-nés. L'eau est très abondante. Un pont fragile l'enjambe, ceux qui tombent deviennent des brochets » [Géza Róheim, 1952 : 421].

7. Jean-Paul Valabrega [2001] dresse une liste non exhaustive de ce qu'il nomme *l'icographie de l'irreprésentable* : le sommeil, le corps étendu, le cadavre, les ossements, le tombeau, le cercueil, le double, l'ombre, la croix, l'immobilité, le mutisme, les yeux fermés, les larmes, le noir, le blanc, la vieillesse, la maladie, les pieds devant, les eaux profondes, la nuit, le désert, le froid, le feu, les animaux, etc., icographie à laquelle nous ajoutons la figure de l'infirme.

I Références bibliographiques

- BERGERET Jean, 2000, *La violence fondamentale*, Paris, Dunod.
- Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 1996a, « La contraception chez les personnes handicapées mentales », *Les cahiers du Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*, n° 8 : 5-17.
- 1996b, « La stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive », *Les cahiers du Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*, n° 9 : 3-19.
- DURKHEIM Émile, 1986 (1895), *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, Presses universitaires de France.
- FREUD Sigmund, 1985 (1914), « Pour introduire le narcis-

sisme », *La vie sexuelle*, Paris, Presses universitaires de France, 7^e éd. : 81-105.

– 1985 (1916), « Quelques types de caractère dégagés par le travail psychanalytique », *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, Paris, Gallimard : 135-171.

GIAMI Alain, Chantal HUMBERT, Dominique LAVAL, 2001 (1983), *L'ange et la bête. Représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Éditions du CTNERHI.

GIAMI Alain, 2001 (1983), Introduction à la réédition de *L'ange et la bête. Représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Éditions du CTNERHI : 9-20.

GIRARD René, 1972, *La violence et le sacré*, Paris, Grasset.

- GOFFMAN Erving, 1975, *Stigmates : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit.
- GREACEN Tim, Serge HEFEZ, Aude MARZLOFF, 1996, *Prévention du sida en milieu spécialisé*, Toulouse, Érès.
- GRIM Olivier R., 2000, *Du monstre à l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*, Paris, Éditions du CTNERHI-Presses universitaires de France.
- 2008, *Mythes, monstres et cinéma. Aux confins de l'humanité*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- KARSENTI Bruno, 1994, *Marcel Mauss. Le fait social total*, Paris, Presses universitaires de France.
- LANG Jean-Louis, 1992, « Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 40 (2) : 59-65.
- LAPLANCHE Jean et Jean-Bertrand PONTALIS, 1988 (1967), *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, Presses universitaires de France, 9^e éd.
- LÉVI-STRAUSS Claude, 1985 (1962), *Le totémisme aujourd'hui*, Paris, Presses universitaires de France.
- LÉVY Janine, 1991, *Le bébé avec un handicap*, Paris, Éditions du Seuil.
- MAUSS Marcel, 1997 (1950), *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses universitaires de France, 7^e éd.
- 1969, *Œuvres III, Cohésion sociale et divisions de la sociologie*, Paris, Éditions de Minuit.
- MURPHY Robert F., 1986 (1979), *An Overture to Social Anthropology*, Englewood Cliffs, N. J., Prentice-Hall. 2^e éd. : *Cultural and Social Anthropology : An Overture*.
- 1990 (1987), *The Body Silent. A Journey into paralysis*, traduction française, Paul Alexandre, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon.
- RAPOPORT Danielle et al., 1981, *Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle*, Paris, Éditions du CTNERHI.
- RÓHEIM Géza, 1973 (1952), *Les portes du rêve*, Paris, Payot.
- STIKER Henri-Jacques, 1996, « Handicap, handicapé », *Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notions et acteurs*, Paris, Alter : 15-34.
- VALABREGA Jean-Paul, 1967, *Le problème anthropologique du phantasme. Le désir et la perversion*, Paris, Éditions du Seuil : 163-206.
- 2001, *Les mythes, conteurs de l'inconscient*, Paris, Payot.
- VAN GENNEP Arnold, 1969 (1909), *Les rites de passage*, Paris, Mouton & Co et Maison des sciences de l'homme.

I ABSTRACT

From Caroline to Robert F. Murphy. The handicapped person as representation of death

Why are mentally handicapped people not allowed, within their capacities, to have affective lives, with all that this implies in terms of sexuality? When comparing the destinies of Caroline – a young Down's Syndrome woman who has been denied any affective life – and Robert F. Murphy – an anthropologist who became progressively tetraplegic and wrote about his condition as it developed – we find that their meeting point indicates an underlying anthropological status attributed to handicapped people, a status where the death representation is central.

Keywords : Sexuality. Mental deficiency. Liminality. Death representation. Human condition.

I ZUSAMMENFASSUNG

Von Caroline an Robert F. Murphy. Der todgeweihte Behinderte

Können geistig behinderte Menschen ein, ihren Bedürfnissen entsprechendes (auch sexuelles) Gefühlsleben aufbauen? Die vergleichende Betrachtung des Schicksals von Carolin, einer jungen Frau mit Trisomie 21, der man ein Gefühlsleben abspricht und des Schicksals von Robert F. Murphy, einem querschnittsgelähmt gewordenen Anthropologen, der über seine Lebensbedingungen nachdenkt, soll dieser Frage nachgehen. Dabei wird deutlich, dass einer behinderten Person in der Anthropologie unterschwellig ein Status zugeschrieben wird, in der die Repräsentation des Todes einen zentralen Platz einnimmt.

Stichwörter : Sexualität. Geistige Behinderung. Beschränktheit. Repräsentation des Todes. Menschliche Bedingung.