

Une fortune de hasard : ce que m'a appris la proximité du handicap

Introduction

Depuis ma naissance, je vis avec un handicap moteur. Il est là et je sais qu'il ne décampera pas. Est-ce que je l'héberge ? Est-ce qu'il s'incruste ? Cela dépend sans doute des circonstances et du regard que je pose sur lui. En tout cas, je ne l'avais pas invité ! Alors, que puis-je dire aujourd'hui et partager avec vous de ce compagnonnage ? Je vous propose une approche selon trois axes. Puisque mon corps est le siège de mon handicap, quels points saillants puis-je identifier dans mon vécu corporel, qu'en ai-je appris par l'expérience sensible ? Puisqu'à travers mon corps, les autres perçoivent mon handicap au premier regard que puis-je dire de la relation à l'autre et de la façon dont mon handicap l'a modulée ? Enfin, comment composer avec le handicap pour vivre et construire, face à soi-même et aux autres, une place d'auteur et d'acteur qui ouvre sur un vivre ensemble ?

I° Le vécu du corps : entre vulnérabilité et nécessité de maîtrise

I.1 Un partenaire exigeant

Si nous gardons tous une image phare de l'enfant que nous avons été, moi c'est assise, souvent un livre à la main, que je me revois. J'ai toujours su que je ne pourrais pas courir jusqu'à la mer. Que puis-je dire, en premier tableau, de cette expérience sensible que recèle le fait de vivre avec un handicap ? De mon corps, j'ai d'emblée éprouvé les absences : les gestes plus lents, moins précis, parfois irréalisables. En outre, mon Infirmité Motrice Cérébrale prend ses quartiers dans divers espaces corporels : elle laisse valide mon bras droit mais entrave mon bras gauche, elle laisse fluide ma parole mais rend mon pas précaire. Je tiens donc de mon handicap une expérience métisse de la plénitude et de la vulnérabilité que je pourrais presque cartographier : ICI TERRAIN SOLIDE/ICI SABLES MOUVANTS. Cette fracture, je la ressens aussi dans ma vie quotidienne. Par exemple, je peux utiliser seule un téléphone, à condition qu'il soit placé à portée de main, mais il faut que quelqu'un m'aide à me coucher et me lever. À mes yeux, mon corps est donc moins un outil fiable et disponible qu'un partenaire exigeant avec lequel je dois composer. Pourtant, aussi surprenant qu'il puisse être, c'est par sa densité que j'existe et c'est d'abord à travers lui que les autres me perçoivent.

I.2 Ce corps dont les autres parlent

Au-delà de la sphère intime et des petites négociations quotidiennes qui s’y trament, il est un autre point qu’il me paraît important de soulever dans le cours de cette réflexion sur l’expertise. Le corps de la personne handicapée est un corps que l’on examine, dont on parle beaucoup pour cerner la déficience et tenter de la circonscrire . Je me retourne encore vers mes souvenirs d’enfance : « Tu dois porter ce corset parce que... », « Tu dois te faire opérer, sinon... » Les adultes, parents et professionnels, énonçaient ici une exigence incontournable à laquelle il fallait faire face. Pourtant, une fois ceci posé, la question primordiale serait celle-ci : Comment ménager un équilibre entre cet afflux de contraintes et l’estime de son corps qui elle-même conditionne l’estime de soi. Je me souviens d’une kiné qui travaillait avec moi à domicile et qui, face à mes problèmes de repérage dans l’espace avait inventé un jeu. J’étais le Petit chaperon rouge et je me réfugiais sous les meubles pour échapper au loup. Bien sûr, l’objectif pédagogique était présent mais cela se nouait autour d’une expérience partagée. Je jouais. Je n’étais pas passive. Comparés à ces longues consultations médicales où des gens en blouse blanche m’examinaient en silence, ces moments-là, avaient un goût plus alléchant. Je me carapatais sous les meubles pour des parties de cache-cache. Dans ces moments-là, je n’étais pas seulement regardée, j’étais reconnue dans mes mouvements, dans les émotions que j’éprouvais. Je crois que nous ressentons très jeune la qualité du regard qu’autrui porte sur nous. Va-t-il nous inviter à sortir de la chrysalide ou bien au contraire nous donner envie d’y rester blotti ? C’est du regard de l’adulte, parent et/ou professionnel que dépendent les premières reconnaissances et avec elles, le goût, l’élan, de tenter une expérience : nous présenter aux autres dans ce corps qui nous est échu et qui nous héberge.

I.3 Dépendance corporelle et aides humaines : vivre la part publique de l’intime

J’ai conclu ma réflexion précédente sur l’image d’un corps qui serait en quelque sorte le chez soi de notre conscience individuelle. Celle-ci se manifeste à travers des paroles, des gestes, des silences qui rendent perceptibles aux autres mes diverses manières d’être présent au monde. Or, si le corps et l’esprit dialoguent pour donner à voir ce que je suis dans ma singularité comment puis-je savoir que ce corps est le mien et non celui d’un autre ? Dans le cours d’une vie dépourvue d’accidents corporels majeurs, il semble que ce soit par l’usage de son corps, par la façon dont nous prenons soin de lui et dont il répond à nos attentes que se

tissent les liens entre le corps et l'esprit. Bien sûr, on pourrait m'objecter que ce lien existe de fait, qu'il est garant de l'unité de l'individu. Mais l'usage de soi, la connaissance conjointe de son savoir-faire et de son savoir-être ne gagnent-ils pas en authenticité à être ressentis dans les détours du quotidien : quand on se fait beau pour sortir, quand on prépare un dîner pour des amis ou bien quand on part en promenade à vélo ?

À l'inverse, et c'est là le cœur de mon propos, qu'advient-il de cette expérience de soi quand la survenue d'un handicap ou l'avancée en âge creusent un écart entre l'intention d'un individu, la maîtrise qu'il exerce sur son environnement et la façon dont il va pouvoir concrétiser son intention par un acte. C'est dans cet écart que se niche la dépendance ! Si je veux boire et que le verre d'eau est placé trop loin pour que je puisse le saisir, je serai, à ce moment-là, brusquement confrontée à mes limites. De même, une personne sourde peut effectuer sans encombre un voyage en avion mais si l'avion est dirigé sur un autre aéroport et qu'elle n'a pas pu prendre connaissance du message audio annonçant cette modification, elle peut se trouver très désemparée face à ce changement et aux échanges oraux de questions et réponses que cela peut occasionner. Elle fera donc aussi, face à une situation portant non pas sur le geste mais sur la communication, l'expérience de la vulnérabilité. Ainsi, Marc Renard, ingénieur, auteur de l'ouvrage *Les sourds dans la ville* et lui-même sourd profond depuis la petite enfance, raconte une blague qui circule parmi ses pairs : celle d'un sourd marseillais, installé à Paris, et qui après vingt ans revient vers sa vie natale. À la suite d'un incident technique, le pilote annonce que l'avion va devoir faire escale à Lyon. Le sourd regarde par le hublot, surpris : « C'est fou ce que Marseille a changé en vingt ans, on ne voit même plus la mer ! »¹

J'ai parlé ici de circonstances où le handicap qui avait pu s'éclipser plus ou moins durablement, resurgit au détour d'un geste, d'une situation, et s'impose à nouveau à la personne qui en est porteuse. C'est cet effet de survenue incidente, qui, à mes yeux, caractérise les situations de handicap, une sorte d'effet interrupteur. Quand il est allumé le quotidien est fluide, quand il est éteint les obstacles se dressent... Cependant, vivre avec un handicap revêt une dimension chronique. Celle-ci fait que la recherche de solutions concrètes et la recherche d'équilibre intérieur auxquelles cette expérience donne lieu s'inscrivent dans la durée. Comment par exemple vivre jour après jour le fait de déléguer à autrui des actes qui, selon un code social plus classique, relèvent de la plus stricte intimité ? J'ai toujours eu besoin d'aide pour faire ma toilette. Les personnes qui me secondent peuvent faire partie de ma

¹ M. Renard, *Les sourds dans la ville. Surdités et accessibilité*, Les Essarts le Roi, Editions du Fox, 20008, p. 237.

famille, de mes amis, ou exercer, auprès de moi ou auprès d'autres personnes, leur métier d'auxiliaire de vie. Qu'ai-je appris de ces divers temps ? Il me semble qu'ils tiennent à la fois de l'exposition de soi, puisque je remets mon corps à autrui, et du partage. Les moments partagés avec mes familiers notamment lors de la toilette m'ont appris que l'histoire de mon corps pouvait se raconter. À la question : « Elle vient d'où, cette cicatrice ? », Je peux répondre : « On m'a opérée d'une scoliose quand j'avais 13 ans. » Mais je peux aussi, si le moment et la qualité de présence de mon interlocuteur m'y invitent, changer cette information en récit. Je pourrais alors parler des longues semaines passées couchée sur un lit à plat ventre, à plat dos, des copains qui venaient jouer dans ma chambre, certains venus de loin se faire opérer en France et éloignés de leur famille. Je pourrais aussi me souvenir de cette infirmière qui, un matin de calme dans le service, a pris le temps de me laver les cheveux, en me laissant renouer avec le plaisir de l'eau et de la toilette. Des souvenirs métis, certains doux d'autres plus épineux, mais qui tous, par les rencontres, les sensations et les émotions qu'ils évoquent font passer la mention d'une opération à l'âge de 13 ans du statut d'événement factuel au statut d'expérience partageable. Je fais alors le pari que mon interlocuteur et moi avons tous deux à y gagner : lui en accueillant ma parole et en se frottant à la densité du réel, moi en expérimentant le fait que oui, cela peut se dire, de façon à la fois légitime et confiante. Le moment de la toilette, souvent considéré comme devant relever de la plus stricte intimité, peut donc à mes yeux, si les présences s'accordent, donner lieu à un authentique partage.

Ici, on pourrait me demander : « A quoi voyez-vous qu'il existe un vrai partage, une vraie présence à vos attentes ? Personnellement, en ce qui concerne mon vécu corporel, je suis sensible à deux révélateurs : la relation aux détails et la relation au temps.

Par « détails » j'entends notamment tous ces minuscules positionnements du corps qui peuvent passer inaperçus quand on jouit pleinement de sa mobilité mais qui prennent beaucoup d'importance quand celle-ci est restreinte. Par exemple, j'apprécie que mes auxiliaires de vie me demandent en me réinstallant dans mon fauteuil : « Ça va, le pantalon, il ne fait pas trop de plis, là ?

En quoi la relation au temps est-elle spécifique pour une personne dépendante et en quoi l'équilibre de cette relation est-il un indice de présence à l'autre ? Pour le comprendre, je crois qu'il faut remonter à cette question : Qu'est-ce qu'un geste ? Je réponds : Un geste, c'est une certaine période de temps modelée par l'action. Pour écrire ou dessiner il faut un certain temps : le temps d'approcher une feuille de papier, de se saisir d'un crayon, de penser à ce que l'on veut exprimer et de le tracer sur la feuille. Or, quand une personne ne peut pas accomplir un geste qui la concerne, elle se trouve du même coup dessaisie du temps qui

rythme cet accomplissement. Par exemple, si elle ne peut pas se rendre aux toilettes seule, on peut lui demander d'évaluer le temps nécessaire à cet acte et de lui assigner un créneau horaire précis. Dans de telles circonstances, préserver le sentiment d'appartenance à soi-même et l'estime de soi qui s'y rattache relève d'une alchimie intérieure très subtile. Il faut cadrer, mettre à plat publiquement, inclure dans la sphère sociale, ce qui normalement relève de l'intime, du spontané, du naturel. Dans ces moments de pleine dépendance, en quoi puis-je encore parler de maîtrise de soi ? La perspective que je m'efforce d'adopter et que je peux du moins transcrire sereinement même si au quotidien elle est toujours délicate à vivre, peut s'exprimer ainsi : « J'accueille et j'accepte ce qui m'est échu : être aidée dans ces moments-là. » Ici, l'expertise consiste pour moi et pour autrui en une dextérité intérieure : ni totalement détaché ni englué dans la contingence, prendre en compte activement la contrainte pour l'accueillir sans la subir... C'est grâce à un engagement commun, y compris dans les moindres gestes du quotidien qu'autrui et moi parviendrons à donner un sens à un moment qui est le fruit des circonstances et de la nécessité.

II° Venir vers l'autre... d'un peu loin !

II.1 Le corps : cet émissaire de première instance

Jusqu'à présent, j'ai centré mon analyse sur ce que j'ai pu connaître des accommodements que le corps porteur d'un handicap, ce partenaire fantasque, nécessite. Cependant, mon corps n'est pas confiné à ma relation avec moi-même. Il entre en jeu, en interaction, dès que les autres me regardent. En effet, pour quelqu'un qui jouit de toutes ses facultés visuelles et se trouve dans la proximité physique d'autrui, rencontrer c'est d'abord regarder. La philosophe Danielle Moysse interroge le rôle du corps comme objet du premier regard. Elle écrit : « Mais où cette humanité se manifeste-t-elle donc d'abord, sinon à même le corps qui est le sien ? Non que chacun d'entre nous se réduise à son corps, à ce corps en lequel tout au contraire il arrive si souvent qu'il ne se reconnaisse pas, qu'il lui paraisse pesant, inconfortable, si inapte à ce qui est attendu de lui, mais parce que nul être humain ne fut jamais vu sur cette terre sans corps ! »² Alors, Que puis-je dire de ce premier côtoiement et que révèle-t-il, à mes yeux, des

² D. Moysse, *Handicap. Pour une révolution du regard*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2010, p. 18.

émotions humaines ou des représentations sociales ? Je crois avoir perçu très tôt que pour la foule, pour ceux dont je ne ferais pas explicitement la connaissance, j'apparaîtrais toujours plutôt comme un invité surprise, de ceux qui creusent des nids-de-poule dans l'asphalte du quotidien... Je l'ai compris petite fille, en voyant, par exemple, cette dame à l'arrêt du bus qui m'observait, comme hypnotisée, pendant que ma mère m'aidait à marcher, en attendant le transporteur qui m'emmenait à l'école . Il me faudrait donc souvent faire le chemin vers l'autre, quitte à venir d'un peu loin...

II.2 Sur les traces du Baron Perché

Venir vers les autres serait, je le savais, un voyage un peu aventureux. Pour le vivre, il me fallait rassembler mes forces et, en particulier, apprendre à accepter le plus sereinement possible ces moments où, entourée d'enfants valides, mes cousins par exemple, je ne pouvais pas les suivre dans leurs courses ou leurs jeux de balles. Alors, je me mettais en retrait, un peu comme le Baron Perché, ce jeune garçon imaginé par l'écrivain italien Italo Calvino, qui décide un jour de se réfugier dans un arbre pour regarder la vie d'un peu plus haut. Moi, c'est dans les livres et leurs forêts touffues de mots, que je me réfugiais... Là, non seulement mes yeux et ma pensée pouvaient courir mais je rencontrais des héros vivaces, débrouillards, qui n'avaient pas la vie facile, et qui pourtant s'en sortaient. En lisant *La petite Fadette* de George Sand, je me disais : « Tout le monde la traite de sorcière, n'empêche elle connaît les plantes et à la fin, c'est Landry qu'elle aime et qu'elle épouse. Plus tard, j'ai aimé le panache flamboyant de *Cyrano*, je me suis laissée porter par ses envolées quand il clame, à propos des moqueries que lui vaut son nez :

Je me les sers moi-même avec assez de verve

Mais je ne permets pas qu'un autre me les serve.³

Si j'ai proposé ce détour par l'imaginaire, c'est qu'à mes yeux il ne s'oppose pas à l'expérience de terrain, il lui répond et la nourrit. Ainsi, face au regard des autres, j'ai pu moi aussi, en un équilibre de funambule, trouver une ressource intérieure dans la dextérité verbale ou dans l'ironie envers soi-même. Plus largement, je souhaite à travers ces exemples ouvrir sur une question qui peut, je crois, se poser au travailleur social dans le quotidien de ses

³ *Cyrano de Bergerac*, acte I, scène IV. Cette pièce d'Edmond Rostand a été jouée pour la première fois à Paris en 1897. Elle a fait l'objet de nombreuses reprises et d'adaptations au cinéma, notamment celle de Jean-Paul Rappeneau, en 1990, avec Gérard Depardieu dans le rôle-titre.

pratiques d'accompagnement et qui serait celle-ci : où l'individu confronté à une expérience différente de celle du plus grand nombre trouve-t-il ses modèles ? A qui va-t-il avoir envie de s'identifier pour avancer ? Bien sûr, cette question ne trouvera pas de réponse univoque. Mais je crois qu'elle mérite de rester en ligne de mire, sans que la part de l'imaginaire et l'étayage qu'elle peut fournir, notamment dans la relation éducative, soit négligée. Quand il propose une analyse de la façon dont la relation éducative se construit et des matériaux dans lesquels l'éducateur peut puiser pour créer un terrain d'échanges avec les jeunes qu'il accompagne, François Hébert, animateur d'ateliers d'écriture et formateur à l'IRTS Paris Île-de-France, nous invite à jouer la carte de la lecture. Il nous raconte l'histoire de Yacine, un adolescent à qui il a proposé de lire le journal de Calamity Jane. Et il remarque : « Ce petit livre, Yacine l'a lu rapidement : c'était, me dit-il, le premier qu'il lisait en entier. Je ne sais pas ce qui l'a touché ici : histoires d'Indiens et de cow-boys, bagarres de saloon ou l'homme qu'elle aime périra glorieusement [...] Peu importe ce qui a parlé ici à Yacine. Ce que je retiens de cet exemple et d'autres, c'est qu'il faut faire un pari : pour toute personne, même illettrée, il y a un livre pour elle, un livre qui l'attend quelque part. »⁴

II.3 Faire le pari d'être là

Ces escapades vers l'imaginaire m'ont nourrie et continuent de le faire. Pourtant, il ne s'agit là que de moments. Au quotidien, me voilà comme tout un chacun aux prises avec le fil des jours et le pari de vivre parmi les autres. En quoi mon handicap donne-t-il des couleurs particulières à cette expérience ? C'est ce que je vais essayer de démêler maintenant.

J'ai plaisir à évoquer d'abord, en couleurs chaudes, les gens qui ont choisi de partager ma vie et m'ont proposé de partager la leur. Mes parents ont initié ce mouvement en m'invitant toujours à entrer dans la danse du vivre avec, qu'il s'agisse de m'accompagner dans mon parcours d'intégration scolaire et universitaire ou de partager avec moi des sorties et des vacances... Ils ont semé là une graine qui a fleuri avec eux mais aussi avec beaucoup d'autres. Au fil, notamment, des vacances, temps de disponibilité et de rencontres, j'ai acquis, je crois, le goût de chercher ma place, de la prendre et de l'occuper sereinement.

Si je parle de chercher sa place, c'est qu'il m'est arrivé de prendre pied dans des endroits improbables où l'on ne m'attendait pas forcément. Par exemple, pendant plusieurs années, j'ai

⁴ F.Hébert, *Chemins de l'éducatif*, Paris, Dunod, 2012, p.. 388.

participé avec un groupe d'étudiants à la restauration d'une abbaye du XIIe siècle. Que ce soit au regard des critères d'accessibilité ou au regard de l'engagement physique attendu dans ce type d'activité, ma présence sur les lieux apparaissait sûrement, a priori, comme un tantinet décalée. La place que j'ai trouvée relève d'un construit collectif. Elle est faite à parts égales de ce que les autres m'ont donné (en me secondant dans les gestes quotidiens, en me proposant des tâches que je pouvais accomplir) et de ce que j'ai pu leur apporter. Je ne charriais pas de pierres mais je rédigeais des notices pour les pièces à restaurer, du trésor de l'abbaye ou bien j'assurais certaines des visites guidées que nous organisions. Dans des lieux et des moments comme celui-ci, j'ai ressenti et compris qu'une présence humaine pouvait être à la fois différente du plus grand nombre dans son mode d'expression et d'une égale densité. Je ne faisais pas de maçonnerie, les lieux étaient accidentés, et pourtant je trouvais à y vivre. Il était donc possible d'être l'égal de l'autre sans se référer au même modèle. Inventer sa place, quitte à ce qu'elle prenne des formes surprenantes, ouvrait donc une voie pour vivre parmi les autres...

Et pourtant... Comme je l'ai déjà évoqué précédemment, je crois que la première sensation marquante dont je me souviens, c'est d'avoir dû venir de loin vers l'autre et ramer pour le rejoindre. En effet, mon handicap qui le frappait de prime abord hypothéquait, à ses yeux, la possibilité d'une rencontre et d'un partage. En appui de mes propos, je me souviens, après les années d'école primaire en milieu spécialisé puis les années de collège et lycée en milieu ordinaire, dans une ville qui n'était pas celle où j'habitais, de cette première année, en Lettres, à l'Université. Un de mes professeurs n'arrivait pas à entrer en contact avec moi. Ma mère m'accompagnait à la faculté, assumant le rôle d'auxiliaire de vie scolaire, une fonction qui à la fin des années 80 n'avait pas encore vu le jour. Au moment des inscriptions pédagogiques, cette dame nous avait fait remarquer que son TD était très fréquenté et que nous aurions du mal à trouver de la place dans la salle. Par la suite, à chaque fois qu'elle me rendait un de mes travaux, elle tendait le document à ma mère et disait : « Votre travail, Mesdames ! » Pour que cela cesse, pour être reconnue pleinement en tant qu'étudiante, je me suis inscrite à un exposé. Prendre ce parti, c'était la mettre en situation d'écouter ce que j'avais à dire, de juger mes analyses, et de mesurer ainsi ce que nous pouvions partager. Oui, je crois que c'était ça, mon désir : aller la chercher et lui montrer que nous pouvions vivre ensemble ! Qu'ai-je transmis à ce moment-là ? Sans doute la possibilité d'un nouveau regard, d'une nouvelle perspective, elle-même porteuse d'une nouvelle relation. À partir de ce jour là, j'ai cessé d'être pour elle une-handicapée-qui-va-à-la-fac et je suis devenue une étudiante, en situation de handicap, avec qui la relation pédagogique s'est instaurée. Elle était fondée sur un

échange reconnu comme possible, au sein duquel le handicap n'était plus prépondérant, et qui légitimait ma présence.

J'ai choisi d'évoquer cette expérience pour deux raisons. D'abord, au plan physique, sensible, c'est l'une des plus marquantes de ma jeunesse. J'ai su, en l'éprouvant, que le partage des histoires de vie entre personnes handicapées et personnes valides relevait à la fois pour moi d'une conviction solidement ancrée et d'un combat aussi concret que symbolique : mon visage et mon buste étaient calmes, sans mouvements involontaires, mais sous la table mes jambes tremblaient. Ensuite, ces réactions qui, en contrepoint de comportements plus hospitaliers ont ponctué ma vie sociale, ouvrent sur une question urgente, collective, dont la portée inclut et dépasse ma propre expérience. Face à de tels repliements, quels ressorts mettre en œuvre pour que l'expérience partagée ne renvoie pas seulement l'individu à lui-même, à sa capacité à faire face mais soit le levain d'un vivre ensemble ?

III° Travailler à un vivre ensemble : quelques cailloux blancs et une conviction

III.1 La prise en compte environnementale et collective du handicap : un socle fondateur.

Où le handicap trouve-t-il son origine, comment est-il généré ? Selon la réponse qu'une société apporte à cette question, sa responsabilité collective est engagée à des degrés divers. Ainsi, quand une personne handicapée ne peut pas accéder durablement à un lieu public, plusieurs positionnements sont possibles face à ce constat. On peut dire : « C'est parce qu'elle est handicapée », en imputant l'impossibilité à une incapacité individuelle de cette personne, ou bien : « C'est parce que l'environnement n'a pas été conçu pour qu'elle puisse y évoluer de manière autonome. » Ici, l'environnement joue un rôle dans la production ou la résorption du handicap. Entre ces deux pôles, la mise en accessibilité de l'environnement connaît une gamme de modulations. Celle-ci est liée à la combinaison de différents facteurs qui vont contribuer à l'accessibilité, ou, au contraire, la freiner. C'est pour permettre une mise à plat de ce processus qu'en 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a adopté la

Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé. (CIF)⁵.. Cette classification s'articule en chapitres qui

- détaillent le fonctionnement du corps humain au plan organique et anatomique (quelles sont les différentes phases de l'activité mentale, quelle est la structure de l'œil ou de l'oreille...)
- répertorient les facteurs d'activité et de participation sociale (aptitude à prendre en charge une tâche, à entrer en relation avec autrui...).

Cependant, cette approche centrée sur les incapacités engendrées par la déficience dont un individu est porteur se double d'une approche environnementale.

- La personne dispose-t-elle ou non d'aides techniques susceptibles de compenser son handicap ?
- Bénéficie-t-elle d'un réseau de soutien collectif (famille, amis, voisins...)
- De quels services et politiques va-t-elle bénéficier pour accéder à la santé, à l'éducation, à l'emploi, aux loisirs, au logement...

La combinaison de ces différents facteurs entre eux ou au contraire leur absence va contribuer soit à compenser le handicap, soit à majorer les restrictions à la participation sociale. En articulant entre elles plusieurs dimensions, la CIF ouvre des perspectives de travail en commun puisqu'elle interroge la part de la responsabilité collective dans le processus de production ou de compensation du handicap. Sans être experte dans l'utilisation de la CIF, je m'appuie sur ce modèle pour réfléchir à la façon dont se répartit entre les autres et moi la responsabilité sociale qui découle de la prise en compte du handicap. C'est bien d'un travail qu'il est question puisque nous pouvons dépasser la dimension fondatrice mais symbolique d'un droit pour réfléchir collectivement à la manière de la mettre en œuvre et aux répercussions pratiques de sa mise en œuvre sur la participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap. Permettre à un enfant d'être accompagné par un ou une auxiliaire de vie scolaire, construire une rampe d'accès à un lieu public, aménager dans les villes des espaces en relief qui fourniront aux personnes non voyantes des outils de repérage pour circuler, réfléchir au rôle et à la place des interprètes en langue des signes pour faciliter la communication entre sourds et entendants, mettre au point dans un supermarché une signalétique qui permette à des personnes handicapées mentales de mieux s'orienter et de repérer le prix des articles, choisir d'embaucher une personne en situation de handicap, voilà

⁵ Pour une vue d'ensemble, cette classification est disponible à l'adresse suivante, sur le site de l'OMS : <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>

un bouquet d'exemples qui concourent tous à une même finalité : créer des espaces communs pour y faire société.

III.2 Être auteur et transmettre : la diversité de l'empreinte

J'ai souhaité d'abord parler de l'espace concret et symbolique parce qu'il forme la scène où s'inscrivent nos parcours personnels, nos rencontres, nos évitements. Comme je le disais précédemment pour le corps, la relation à l'espace, selon que je vais ou non pouvoir m'y rendre, trace une ligne de démarcation entre l'expérience qui va se réaliser et celle qui restera à l'état latent. Il me semble que chacun de nous peut se trouver à un moment ou un autre de son parcours confronté à cette interrogation que lui pose la croisée des chemins : « Si je prends telle voie plutôt que telle autre quelles conséquences sur ma vie ? » Pourtant, comme j'espère l'avoir montré, l'expérience intime du handicap est de celles qui introduisent une nuance dans ce questionnement commun : « Je viens de loin vers l'autre, est-ce que la route est ouverte ou fermée ? » Ici, le plus palpitant, c'est l'avenir de la rencontre. Qu'est-ce qui va se tisser avec l'autre ? Que vais-je retenir de lui qui fera empreinte pour moi ? Et moi, quelle empreinte vais-je lui laisser ? Des questions qui, si elles se posent à chacun, touchent ici à deux dimensions : les arrêts sur image que le handicap peut provoquer chez autrui et, pour la personne handicapée, la question : « Que puis-je donner à l'autre ? » Quand le handicap s'invite dans nos vies l'expérience de la vulnérabilité peut être très prégnante et il faut à la personne qui en est porteuse un authentique travail, intérieur comme de plein champ, pour ne pas laisser cette dimension régir toutes les autres. L'empreinte, dans le rôle que je lui assigne ici, est ce qui me permet de prendre part à un moment de rencontre, de le façonner, au moins partiellement par ma présence et de pouvoir me dire que j'en suis, au moins pour partie, l'auteur. Il existe donc à mes yeux une relation forte entre le fait de poser une empreinte et la possibilité d'accéder à un sentiment de plénitude, d'accomplissement, qui vient contrebalancer un sentiment d'absence familier, lié à la proximité de mon handicap. Mais quels vont être ses différents visages ? Comment va-t-elle modeler la relation ?

Disons d'abord que pour moi, la qualité de l'empreinte n'est pas forcément liée à son retentissement événementiel. La moindre des choses peut faire empreinte si tous ceux qui partagent un moment sont pleinement présents pour lui donner sa forme et sa couleur. Je me souviens d'avoir écouté de la musique, assise auprès d'une amie qui passait sa vie allongée et dont les gestes étaient plus infimes que les miens... Pourtant, rien n'entravait notre complicité. Nos handicaps avaient relâché leur filature.

J'ai déjà évoqué la question du regard d'autrui et du sentiment de vulnérabilité qu'il peut engendrer. Face à cette situation, la question de l'empreinte est primordiale : « Si le handicap fige le regard d'autrui, quels émissaires puis-je envoyer vers lui qui laisseront une autre empreinte et l'inviteront à me regarder depuis un autre point de vue que celui de la déficience ? Je me souviens d'expositions où certaines œuvres avaient été peintes ou sculptées par des personnes en situation de handicap mental ou psychique. Nous regardions des œuvres exposées côte à côte qui parlaient pour leurs auteurs : « De moi, vous saurez mon nom, et le titre de mon œuvre. Pour le reste, voilà ce que j'ai accompli et le chemin que je vous propose de partager ! » Pour ce qui est de l'approche d'autrui, nous ne sommes pas très loin de l'anecdote que je racontais tout à l'heure concernant mon passage à l'université. Toutefois, avec la référence au geste de création artistique, c'est l'empreinte qui est plus marquée et avec elle, le statut d'auteur...

Dans les paragraphes précédents, j'ai défendu l'idée que si nous nous centrons sur la rencontre, la déficience peut desserrer ses entraves. Dans les moments passés en commun, dans le fait d'exposer une œuvre au public, c'est bien notre responsabilité d'agissants qui se trouve engagée. Dès que nous agissons, c'est la portée de nos actes, leur valeur, qui se trouve interrogée. Quelle expérience ai-je acquis ? Que puis-je en transmettre et quelles conséquences aura ce passage de témoin pour mes interlocuteurs ? Là aussi, c'est bien d'empreinte qu'il est question, de ce qui s'est déposé en nous et que nous pouvons restituer après nous l'être approprié. La relation pédagogique qui irrigue ma vie et ma réflexion donne, je crois, un bon exemple du rapport entre parcours de vie et transmission des savoirs.

Le jour où, encore étudiante, j'ai choisi de donner des cours d'alphabétisation à des femmes d'origine étrangère dans le cadre d'une Caisse d'Allocations Familiales, je leur ai transmis des connaissances qui pouvaient les aider à s'outiller pour une intégration plus facile dans notre société. Or, en même temps que je leur enseignais, j'apprenais à occuper ma place, à m'appuyer sur mes compétences, à entrer dans mon rôle de pédagogue. Puis, quand elles les racontaient au groupe, j'écoutais leurs histoires de vie, d'épouses, de mère, que je n'aurais pas soupçonné. La transmission fonctionnait donc à double sens : j'enseignais mais j'étais aussi marquée par ce qu'elles transmettaient. C'est, je crois, cette possibilité de façonnage réciproque qui fait de l'empreinte un corollaire du dialogue.

Ce dialogue, je l'ai repris depuis sous d'autres formes, notamment en utilisant mon expérience de terrain (colonies de vacances, camps d'ados...) dans le cadre d'une formation organisée par le Pôle Ressources Handicaps de la Fédération Familles Rurales de la Sarthe. L'objectif était de former des directeurs de centres de loisirs et de futurs accompagnateurs à l'accueil

des enfants en situations de handicap dans les centres de loisirs. Je leur racontais le plaisir de voir le handicap se faire tout petit, d'arpenter les routes avec les copains, d'être sans les parents... En retour, les stagiaires s'exprimaient sur la sécurité et la fragilité, sur la manière d'accompagner, sur la prise en charge en équipe.... Ensemble, nous avons réfléchi sur le pourquoi de l'inclusion et sur les façons de la mettre en œuvre en suivant la symbolique de ce proverbe africain qui dit : « Il faut un village pour faire un enfant » . Ici, c'est l'expérience directe et la connaissance que j'en avais retirée qui servait de socle à ma parole et qui fondait nos échanges.

Dans cette dernière partie, j'ai exploré les différents aspects de l'empreinte. S'agit-il d'un moment partagé, d'une production où l'objet que j'ai construit me représente auprès d'autrui, d'un parcours où l'expérience acquise légitime ma parole ? L'empreinte permet tout cela à la fois et puisqu'elle représente ce qui se dépose de nous, en l'autre, de l'autre en nous, elle ouvre la voie à l'altérité en interrogeant notre place d'auteur et l'hospitalité d'autrui envers ce dont nous le faisons dépositaire.

Conclusion

Au fil de cette réflexion je suis revenue sur mon histoire et je vous ai invités à partager un chemin que j'ai tracé, que je trace encore en avançant. Sur ce chemin je rencontre mon corps, déroutant et que j'apprivoise, le regard des autres qui me fait vaciller ou m'ouvre des portes, et mes propres pas, souvent rythmés par la conviction du vivre ensemble. Jacques Brel nous dit : « Je crois qu'il me paraît insensé de ne pas être timide vis-à-vis de quoi que ce soit de vivant. Il s'agit de vivre sur la pointe des pieds, nous dérangeons à chaque mouvement, alors il faut une infinie pudeur pour se faire pardonner le mouvement que l'on commet. »⁶ Il nous rappelle ainsi que les approches et accommodements dont je vous ai rendu témoins peuvent être le lot de tout être humain, face à ce qui est distant de lui, quelle que soit l'origine de la différence. Cependant, cette émotion vaut que nous courions le risque de l'éprouver, par la promesse de rencontre d'autrui et d'avènement de soi qu'elle contient.

Agnès Vilain, le 12 décembre 2014

⁶ Jacques Brel interviewé par Jacques Chancel dans le cadre de l'émission « Radioscopie », le 21 mai 1973.

Bibliographie

❖ Ouvrages

HÉBERT, François, *Chemins de l'éducatif*, Paris, Dunod, 2012.

MOYSE, Danielle, *Handicap. Pour une révolution du regard*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2010.

RENARD, Marc, *Les sourds dans la ville. Surdités et accessibilité*, Les Essarts le Roi, Éditions du Fox, 2008.

❖ Sites

Pour accéder à la Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap sur le site de l'OMS : <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>

Pour accéder à l'interview de Jacques Brel par Jacques Chancel dans l'émission « Radioscopie » le 21 mai 1973, site de France Bleue : <http://www.francebleu.fr/musique/jacques-brel-et-radio-france-852184>