

UNIVERSITÉ DE NANTES
UFR LETTRES ET SCIENCES HUMAINES

ÉCOLE DOCTORALE CEI

Année 2011

Le rapport au handicap physique : la question des « pourquoi ? »

THÈSE DE DOCTORAT
Discipline : Sciences de l'éducation

*Présentée
et soutenue publiquement par*

Pascal CHARBONNIER

Le 19 janvier 2011, devant le jury ci-dessous

Président : Michel FABRE

Rapporteurs : Rémi HESS

Paul TAYLOR

Directeur de thèse :

Bertrand BERGIER

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier chaleureusement Monsieur Bertrand BERGIER pour avoir accepté d'être mon directeur de recherche. La patience dont il a fait preuve à mon égard, ses conseils avisés, nos échanges fructueux et ses encouragements dans les moments de doute ont rendu possible l'achèvement de cette thèse.

Je remercie Monsieur Michel FABRE d'avoir accepté d'être co-directeur pour cette recherche, ainsi que d'avoir compris la nécessité de me laisser du temps pour finir ce travail dans de bonnes conditions.

Merci à Monsieur Constantin XYPAS qui m'a également guidé dans les premières années de la préparation de cette thèse.

Au terme de ces années, je souhaite exprimer toute ma gratitude à ceux qui ont accepté de me livrer une grande part de leur histoire au travers de leur récit. Je pense bien sûr à Didier, Pascale, Cédric, Christophe et Justine, mais aussi à tous ceux, comme Philippe et Nicolas par exemple qui ont contribué à préciser ma pensée dans les premières phases de ma recherche. Sans leur collaboration ce travail n'aurait pu voir le jour.

Mes sincères remerciements vont aussi vers ceux qui ont eu la patience et le courage de m'écouter, me soutenir, me rassurer dans les périodes de doute que j'ai traversé durant ces six années. Je voudrais ici nommer tous ceux qui ont eu la gentillesse de se pencher sur mon texte. Je pense d'abord à Annie et à Christophe qui furent de solides soutiens depuis ma maîtrise, sans jamais me retirer leur confiance. Mais je n'oublie pas tous ceux qui ont acceptés de me lire pour me faire part de leurs remarques constructives. Je veux ici citer Cyril, François, Vincent, Karinne et Jackie mon « frère d'armes » pour leur lecture approfondie. Merci à Matthieu qui ne cessera jamais de croire. Merci à Swann, Virginia, Anne-Laure et Sara qui ont participé à leur manière aux dernières minutes de cette course contre la montre.

Merci à ceux qui, tout au long de ce travail, ont fait en sorte de maintenir mon contact avec le monde extérieur à la thèse, Eddy, Arnaud, Aymeric, Stéphane, Nicolas, la fine équipe de la Choup, celle de la capella Porchensis et tous les autres qui sauront se reconnaître.

Mille mercis aussi à tous ceux que je n'ai pas cités, qui m'entourent depuis si longtemps, pour leur soutien, leur aide, leur amitié profonde et sincère. Merci à Bruno, à Thierry et à Zélig. Sans eux, je ne serais pas le même homme.

Et merci enfin et surtout à Anaëlle, ma femme qui me tire vers la lumière avec une si farouche énergie et qui me pousse chaque jour à trouver les mots. Merci de cheminer à mes côtés, de m'avoir aidé à construire cette relation si particulière qui nous caractérise et nous donne tant de force dans notre quête. Il ne tient qu'à nous de poursuivre.

PREAMBULE : MON RAPPORT A LA THEMATIQUE DE RECHERCHE

Je suis né le 26 février 1967, trop tôt. Ma mère, qui avait fait une fausse couche quelques mois avant, avait dû rester allongée dès le quatrième mois pour être sûre que l'histoire ne se répèterait pas. Pourtant je suis né prématuré à six mois de grossesse. J'ai été transporté d'urgence dans un autre hôpital, plus grand, plus loin, spécialisé dans la prise en charge des grands prématurés. Diagnostic et pronostic n'étaient pas des plus optimistes.

Lorsque sont survenus les premiers signes qui laissaient penser que mon développement ne se déroulait pas normalement, ma mère a voulu prendre conseil auprès de spécialistes. Les circonstances liées à ma naissance faisaient de moi un IMC (un infirme moteur cérébral), et la liste des complications à venir s'allongeait à mesure que mes parents consultaient des médecins, des pédiatres ou des orthopédistes. J'étais examiné sous toutes les coutures sans pour autant qu'ils apportent la moindre réponse aux questions angoissées de mes parents ou de mes deux grands-mères qui nous suivaient partout.

Sans doute le meilleur conseil qui émergeât un jour de ces nombreuses consultations consista à recommander à mes parents de maintenir une attention soutenue concernant mon développement physique, d'instaurer des séances de kinésithérapie régulières et d'être capables de puiser au fond d'eux toute l'affection possible. Mais tous ces professeurs ou autorités médicales habilitées à statuer sur mon cas ne se montraient pas des plus empressées pour préciser leur diagnostic. Un jour, un nom fut prononcé : j'étais atteint des séquelles de la maladie de Little. De ce fait, et compte tenu du tableau clinique habituel pour cette affection, je fus qualifié de chanceux. J'étais pourtant trop handicapé pour être considéré comme un enfant normal, mais trop autonome finalement pour entrer dans les cases et être définitivement pris en charge par les institutions de l'Etat. J'étais assis « entre deux chaises ».

Sur le plan physique, les progrès étaient lents, visibles seulement au fil des années. Tout était affaire de millimètres, rien n'était jamais définitivement gagné. Je tombais encore beaucoup mais je marchais en longeant les murs ou en m'accrochant à tout ce qui se présentait à portée de bras. Pourtant la cour de mes grands-parents - mon espace - commençait à montrer ses limites, je m'ennuyais, j'avais besoin de contacts. C'est dans cet esprit que j'ai d'abord appréhendé l'école : un espace plus grand, rempli d'enfants « comme moi » avec

lesquels je pourrais jouer. Je ne suis pas sûr qu'à l'époque j'étais conscient de tous les efforts qu'il avait fallu faire pour que je sois admis dans l'école de mon village.

A l'école donc, j'étais atypique à plus d'un titre. Pour mes parents, la préoccupation d'une scolarité normale était bien présente. Mon travail scolaire ne me préoccupait pas outre mesure. Mais pour continuer à m'y rendre, je devais gagner en autonomie. Je portais de lourdes chaussures orthopédiques d'un kilo et demi chacune, c'était pesant. J'avais des séances de kinésithérapie plusieurs fois par semaine, les journées étaient longues. Au terme de ces journées, face à mes devoirs, mon attention était flottante.

Même si je tombais encore beaucoup dans la cour de récréation, j'étais bien trop occupé à jouer avec filles ou garçons, d'autant que tous se précipitaient pour venir m'aider à me relever à la moindre chute. Je ne pouvais pas rêver mieux. Du côté des résultats scolaires, mes compétences en expression verbale puis écrite ne pouvaient être mises en doute. En revanche, l'apprentissage des mathématiques commençait déjà à me poser des problèmes et laissait présager des obstacles aux moments clés de mon orientation scolaire. Mes enseignants à l'époque ne se sont pas toujours embarrassés de scrupules pour exprimer bien haut leurs craintes à mon égard.

Étais-je distrait ou déjà ma pensée commençait-elle à montrer ses limites ? Pourrais-je suivre longtemps le rythme que m'imposerait l'école ? De là à penser que mon parcours scolaire serait plus chaotique, plus long ou, au contraire, plus court que la normale, il n'y avait qu'un pas que l'on s'est empressé de franchir pour moi. Pourtant, au début, mes résultats scolaires, même s'ils étaient surveillés, n'étaient pas toujours l'essentiel. Mes proches voyaient d'abord mes progrès et les effets positifs de ma scolarisation dans ma vie de tous les jours. Pour ma part, c'était toujours la fin du second trimestre et l'ombre d'un possible redoublement qui me faisait me redresser pour aller au-delà de mes difficultés et « passer » en classe supérieure.

Cet impératif incessant d'avoir à se surpasser pour rester dans la norme ne me souciait pas plus que ça et je ne le qualifiais pas encore de « surcompensation ». J'étais seulement fier de pouvoir faire comme tout le monde. Ce n'est pas toujours la différence physique que je cachais. Je pense au contraire que je m'en suis longtemps servi (et que je m'en sers encore de manière plus ou moins appuyée) pour me faire accepter dans les milieux ou les espaces que

j'ai fréquentés. Mon handicap, s'il n'était pas accessoire, devenait pourtant un accessoire qui me servait aux yeux de ceux qui me regardaient puisque toute réussite relevait de l'exploit et que je pouvais parfois paraître exceptionnel. J'avais pourtant à affronter la trop grande prudence de mon entourage, ce qu'on me disait pouvoir faire ou ne pas faire du fait de mon handicap physique.

Cette attention constante dont j'étais l'objet, la peur de mes proches face à mes déplacements qui me pesait, ces limites qui m'empêchaient d'aller trop loin n'avaient pas pour seule source mon état physique. Elles étaient faites des appréhensions, des angoisses de ceux qui m'entouraient et de fait, elles n'étaient pas structurantes. Elles dessinaient des frontières qu'on a d'abord pensées quasi infranchissables pour moi. Ces limites décidaient, et décideraient pour longtemps, de ce qui me serait possible ou impossible dans l'avenir. La différence, doucement, me montrait son visage multiforme et un peu effrayant. Mais je n'étais sans doute pas le plus effrayé. Pour aller plus loin, me dépasser, « faire », j'ai dû avancer masqué. Il s'agissait de ne pas effrayer, de ménager les craintes de mon entourage.

C'était mon enfance et elle était heureuse. Dans mon village tout le monde ou presque avait fini par m'accepter et j'étais entouré d'amis. Parmi eux, il y avait un menteur. J'avais neuf ans et je le croyais toujours, quoiqu'il me dise. C'est peut-être parce qu'à chaque fois j'ai bien voulu le croire qu'un jour, il m'a fait cadeau de son plus beau mensonge. Je le porte encore comme un souvenir ; ce mensonge m'a transporté. C'était un mensonge réfléchi, construit, étayé au fil des jours. C'était peut-être un mensonge « primordial », un mensonge tellement énorme qu'il a pris corps dans ma réalité de tous les jours et que des traces subsistent encore aujourd'hui.

Nous étions tous les deux à vélo lorsqu'il s'arrêta et me dit : « nous n'allons plus nous voir pendant longtemps. Je vais partir, loin, très loin. » Ma curiosité piquée au vif, je l'encourageais dans sa confiance. Il m'expliqua qu'il venait d'ailleurs, que c'était pour ça qu'il était différent, qu'il n'avait pas les mêmes centres d'intérêts que nos copains de classe. Il ajouta que, moi aussi, j'étais différent. Il m'a laissé entendre que moi aussi je venais d'une autre réalité, que mes parents n'étaient pas mes vrais parents, que mon handicap n'en était peut-être pas un dans le monde auquel j'appartenais réellement. On retrouve ce fantasme de l'enfant adopté chez beaucoup de jeunes. Chez moi, il s'est développé avec cette note d'espoir

d'une normalité dans une autre réalité. Inconsciemment, mais surtout de manière active, j'ai longtemps cherché ma vraie famille, ma vraie place.

Ce mensonge a eu pour moi des vertus d'enseignement. Comme s'il cherchait à dire que les choses ne sont jamais tout à fait ce qu'elles paraissent, qu'il faut toujours chercher à voir plus loin, ne pas se contenter des mots de ceux qui nous entourent, ne pas rester prisonnier des limites que l'on nous donne et chercher à étendre nos connaissances, y compris sur nous-mêmes.

C'est ce mensonge « primordial » qui m'a fait chercheur. Il ne s'agit pas seulement de se dépasser pour devenir soi, pour se trouver, si telle est la quête de tout individu dans notre société. Il m'a sensibilisé à l'importance que nous devons accorder à l'espace et au temps. Mais est-ce parce que ma situation, mon handicap à la limite de la normalité m'a contraint à vivre une sorte de liminalité sociale ? En tout cas, mes origines sociales, au fil des années, me sont devenues floues.

Je suis issu d'une famille dont les racines, tant maternelles que paternelles, prennent naissance dans la classe ouvrière. En l'espace d'une génération mon père et ma mère avaient pourtant réussi, à force de travail, à se hisser un peu plus haut dans l'échelle sociale en tutoyant les barreaux de la classe moyenne. Dans leurs métiers respectifs ils étaient devenus cadres. Gardaient-ils l'impression d'être des imposteurs susceptibles d'être démasqués par les membres de ce milieu auquel ils n'appartenaient pas ? D'autres auteurs ou analystes sociaux, en écoutant leur histoire, diraient peut-être qu'ils souffraient entre autre chose d'une « névrose de classe ».¹ De manière quelque peu similaire ils se sont trouvés dans des situations où ils ont été clairement malmenés et remis en cause dans leurs choix ou leurs compétences professionnelles. L'un a été licencié, l'autre a démissionné et connu de longues années de chômage. Le lecteur pourrait trouver là la source de ce qui me fait me pencher de manière sociologique sur l'histoire et les parcours atypiques des individus dans notre société.

Comme je l'ai mentionné, mon parcours, y compris scolaire, est placé sous le signe de l'effort. Il est autant fait de refus que de soutiens et de rencontres. On avait cru bon de décider

¹ Cf. Vincent DE GAULEJAC, Les névroses de classe, trajectoire sociale et conflits d'identité, Paris, H&G éditeurs, coll. rencontres dialectiques, 1987, 306 p.

que l'université n'était pas pour moi. Parvenu aux portes de l'enseignement supérieur, je me sentais bien content du choix fait et du chemin parcouru. Mon parcours était atypique, chaotique, hétérogène et pas toujours emprunt de stratégie.

Mon rapport au savoir et à la connaissance est issu d'un long chassé-croisé scolaire puis universitaire. Dès la maternelle, où je fis mon entrée en grande section avec un an de retard sur mes camarades, on m'étiqueta comme un élève qui ne pourrait pas aller très loin, confondant handicap moteur et mental. Au moment des choix d'orientation concernant le lycée, ayant des faiblesses en matières scientifiques, mes professeurs conseillèrent à ma famille de me faire intégrer un BEP de commerce. Ce que je fis alors que je ne me sentais pas à ma place. J'ai eu envie de prouver à tous ceux qui m'avaient croisé en me regardant de haut, qu'ils s'étaient trompés. Après avoir réussi mon BEP, j'ai demandé à réintégrer une seconde générale. J'avais alors dix-neuf ans. J'ai obtenu mon baccalauréat littéraire après le redoublement de ma terminale, à vingt-trois ans. Ayant une passion pour l'histoire et voulant faire des études pas trop longues, je voulais passer le CAPES et commençais donc une première année d'université. Mais la réalité de la matière m'a rapidement dissuadé. L'année suivante, sur les conseils de mes amis, je m'inscrivis en psychologie. Malmené et déstabilisé par un stage auprès d'enfants autistes lors de ma quatrième année, je finis par obtenir une maîtrise, non sans difficultés. Je décidai d'arrêter là et de poursuivre en sociologie pour améliorer ma perspective sur la connaissance et, je l'espérais à l'époque, ouvrir encore pour moi le champ des possibles. A ce moment-là, le moteur de ma motivation consistant à attester que je n'étais pas un handicapé mental a commencé à cesser de fonctionner. J'ai eu alors les mêmes difficultés que tout étudiant pour tenir l'endurance que demandent de longues études. C'est ainsi que d'année en année, j'entrepris ces études doctorales.

Je me suis dirigé vers les sciences humaines tout en sachant que les débouchés dans ces domaines pouvaient être plus aléatoires. Trop content de pouvoir choisir et d'exercer de nouveau mon pouvoir de décision tout en me construisant un avenir, j'ai vu dans cette orientation une opportunité : l'ouverture à un espace de liberté où il était possible de s'exprimer comme un acteur désireux de s'intégrer dans la société.

INTRODUCTION GENERALE

1- Présentation

Dans notre société, le statut d'individu semble aujourd'hui de plus en plus exigeant. L'individu doit se dépasser. « Mobilité », « efficacité » autant que « compétences » et « responsabilités » sont devenues des qualités indispensables dont il lui faut faire preuve pour « s'intégrer ».

En fait, « l'agent social contemporain, celui que l'on désigne sous l'étiquette d'individu, est enjoint d'être responsable de toutes ses actions. On assiste à un déclin de l'irresponsabilité personnelle accompagnant les idéaux d'initiative personnelle dans l'action et de réalisation de soi. Aujourd'hui, dans toutes les situations de la vie sociale, on attend de l'agent social qu'il soit "l'acteur de" (de sa maladie, de sa vie, de son travail...). C'est l'attitude que nous respectons le plus, elle est au sommet de la hiérarchie des valeurs, elle a donc l'autorité d'une règle. Nous agissons en fonction de ces références. La conséquence est que nous évoluons dans un monde où les trajectoires de vie sont caractérisées par la responsabilité personnelle et donc par l'insécurité personnelle. »² Il se trouve qu'aujourd'hui, pour obtenir une reconnaissance sociale ou pour donner un sens à sa propre vie, il convient d'abord de se l'approprier.

Depuis que la société considère l'homme comme un individu, il a été amené à vivre dans la mobilité et le changement. Selon Jean-Pierre Delchambre, au fur et à mesure que les moyens d'action et de maîtrise se sont accrus, l'homme a quitté la sphère publique et le monde s'est intériorisé.

« [...] [I]l faut [...] tenter de se mettre dans la peau de cette créature faible et futile, velléitaire et exaltée. [...] [E]lle se retrouve expulsée de l'état d'intimité "naturelle" avec les choses (ou absorption dans le monde) alors que simultanément elle se trouve investie de nouvelles possibilités techniques et autres à la fois enivrantes et inquiétantes. L'individu apprend à se replier sur lui-même (invention de l'intériorité, risque du narcissisme ou absorption en soi-même) en même temps qu'il voit s'accroître ses moyens d'agir sur le monde. »³

2 Alain EHRENBURG, L. MINGASSON et A. VULBEAU, L'autonomie, nouvelle règle sociale. Informations sociales 2005 / 6, N° 126, p. 115.

3 Jean-Pierre DELCHAMBRE, Désinstitutionalisation, vulnérabilité et enjeux de reconnaissance. Revue Recherches Sociologiques et Anthropologiques. Volume XXX n°2 Souffrance sociale et attente de reconnaissance, 1999, p. 24.

Au fil du temps, la volonté de maîtrise de notre société sur son environnement s'est affirmée. Mais ce pouvoir, comme s'il était un espace de liberté gagné sur la nature, manifeste aussi des faiblesses. Il se vit aujourd'hui au prix d'une « désagrégation des assises stables. [Au prix de] la perte de la permanence et de la solidité du monde, [il devient possible de percevoir] l'affolement du sens devant la multiplication des perspectives et des lignes de fuites. »⁴

Notre société, qui vit encore appuyée sur un idéal d'égalité difficile à mettre en œuvre, a donc fort à faire avec la volonté de maîtrise qui l'habite. Et plus encore que l'identité ou sa construction dans notre société, ce qui va retenir ici notre attention, c'est l'épreuve du handicap pour ce qu'elle nous révèle de notre condition d'individu. Car ce que fut le handicap hier, même en devenant aujourd'hui situation de handicap, demeure vecteur d'exclusion. En cela, il vient interroger cet idéal de maîtrise et d'autonomie autant qu'il en souligne les faiblesses. A ce titre la situation de handicap peut être qualifiée d'extrême et d'exemplaire dans la mesure où elle peut permettre de mettre en évidence les processus d'intégration d'une société au même titre que le pathologique peut mettre en évidence le normal dans l'approche clinique. L'individu d'aujourd'hui est le produit d'une histoire... autant sociale que familiale. Plus que jamais, l'individu « cherche à devenir sujet »⁵. Je parlerai donc du surgissement du handicap, de ce qu'il fait naître chez l'individu quand, pris dans cette épreuve, il se trouve confronté à l'intériorité autant qu'à son histoire.

Directement responsable de ses actes, l'individu doit puiser dans son intériorité pour être en mesure d'apporter des réponses vers l'extérieur qui attesteront de son intégration. Pour les individus décrétés inadaptés ou plus fragiles, ne pas être capable d'obéir à ces règles implicites aboutit à ce que des instances sociales gèrent l'exclusion ou l'inadaptation sociale. Ce sont ces instances qui supportent le poids de ceux qui ne peuvent répondre à cette attente. Ce sont elles qui prennent en charge ces individus fragiles en limitant provisoirement ou non des conséquences de l'exclusion et qui se soucie des moyens ou du « comment ? ».

En fait, l'environnement dans lequel nous vivons en vient à privilégier les réponses que chacun se trouve à même d'apporter vers l'extérieur plutôt que de veiller à bien poser les

4 Ibid., p. 24.

5 Michel BONETTI., Vincent DE GAULEJAC, « L'individu, produit d'une histoire dont-il cherche à devenir le sujet », *Espaces Temps* N° 37, 1998, p. 55-63.

questions. Dans notre société, la question « pourquoi ? » n'est pas considérée comme pragmatique. Et quand la vulnérabilité inhérente à notre humanité devient visible, on préfère la gommer ou la faire disparaître à nos yeux. Il n'est pas question ici de décider si c'est un mal ou un bien mais seulement d'essayer de comprendre si l'on peut envisager autrement le chemin qui mène vers l'intégration des individus dans la société.

Le handicap est une épreuve. Il ramène l'individu concerné à ce qu'il éprouve. Dans le même temps, cette épreuve interroge le lien et l'articulation à l'autre. Elle le met dans une situation liminale. Mais il faut ajouter à cela que cette liminalité sociale qui crée l'écart, s'ouvre également sur une béance intérieure. Par le biais de l'épreuve qu'il traverse et au travers de la question « pourquoi cette rupture ? pourquoi moi ? », l'individu est ramené dans un entre-deux qui est une confrontation à l'origine. Dans ce bouleversement, l'histoire dans laquelle il s'inscrit peut se trouver interrogée. Il est ramené vers son historicité.

Dans ce travail, c'est autant le parcours et les trajectoires des individus rencontrés qui se trouveront interrogés que l'histoire du handicap elle-même pour tenter de comprendre pourquoi, malgré tous les efforts consentis, encore aujourd'hui l'intégration des personnes en situation de handicap se révèle à ce point problématique. Notre société d'autonomie met l'individu face à son histoire ; il se doit d'y apporter une suite, parfois jusqu'à saisir l'historicité qui le constitue. Mais on peut dire que dans un environnement emprunt d'une certaine individualisation du devenir humain, cette politique sociale qui prend des allures de gestion de l'exclusion n'est pas sans revers.

Comme le rappelle Sticker dans son approche historique du handicap, l'intégration passe plus inaperçue. « [...] [L]'intégration est plus constante que l'exclusion dans les sociétés humaines. Entrer dans l'analyse du jeu social du handicap par la voie de l'intégration est plus critique voire plus "militant" que d'y accéder par l'aspect de l'exclusion. [...] Tout concourt à masquer les raisons de l'intégration, à les oublier, à confondre les diverses manières d'intégrer sous le manteau de l'éthique de l'intégration. Du moment que l'on "intègre", qui pourrait se permettre de venir voir comment cela se passe et pourquoi cela se passe ainsi.»⁶ Après avoir abordé la question du handicap en passant par l'examen de notre rapport au monde, il est temps de se demander comment l'on intègre aujourd'hui.

6 Henri-Jacques STICKER, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier Montaigne, 1982, p. 26.

Cette partie de ma réflexion nous donnera d'abord l'occasion de se pencher sur une part de ce qui se joue socialement quand on aborde la question du handicap. Dans ce cadre, il est encore et toujours question de maîtrise, donc de pouvoir, mais surtout d'espace d'expression qui manque à l'individu. Comme Sticker avant moi, je dis vouloir suivre le débat des hommes vis-à-vis de la différence parce qu'il est un indicateur de la dynamique sociale et culturelle. « C'est-à-dire qu'ils témoignent non pas tant de "où va la société" mais des tensions qui l'habitent. »⁷ A sa suite, je peux dire qu'il semble que « nous organisons le monde - c'est-à-dire l'espace et le temps et dans ceux-ci les rôles sociaux - [...] pour une sorte d'homme moyen baptisé normal. »⁸ Est-ce la faute de « notre système culturel qui ne sait plus faire vivre les différences parce que ses schémas sont ceux de l'identité, du tous semblables ; système du pouvoir médical, appuyé sur la "clinique" et son histoire »⁹ ? Notre idéal d'égalité résiste mal lorsqu'il se trouve confronté à une situation extrême qui surgit dans le réel : le handicap.

Peut-on le nier, bien avant d'être libre, avant d'être accueilli, accepté comme un individu à part entière, il nous faut souvent franchir bien des obstacles dans notre société. Dans cet environnement, il est d'ailleurs plutôt conseillé de se dépasser, d'aller au-delà de soi-même. Plus simplement, disons que pour être considéré comme une personne adulte, il faut être capable de s'assumer, de se prendre en charge. Or il devient de plus en plus difficile de devenir adulte dans de bonnes conditions aujourd'hui. Les mots « fragilité », « précarité » ou « vulnérabilité » sont de plus en plus souvent prononcés pour décrire le quotidien des individus dans notre société. Plus que de l'importance du dépassement de soi, c'est de l'importance de la possibilité du déplacement dont il faudrait parler. Mais avant tout cela il faut revenir au questionnement de départ qui me sert de point d'appui pour de cette recherche.

Le bouleversement consécutif au surgissement du handicap physique dans une vie humaine constitue une rupture. Le handicap physique est rupture surtout parce qu'il est situé « entre une perte assurée et une acquisition incertaine »¹⁰. Il rend la vulnérabilité manifeste. Il crée une béance, un entre-deux. Le rapport au handicap physique est lui-même rapport à

7 Ibid., p. 27-28.

8 Ibid., p. 11.

9 Ibid., p. 26.

10 René KAES et al : Crises ruptures et dépassement : Analyse transactionnelle et psychanalyse, Paris, Dunod, 1997, (2eme édition), p. 23.

l'entre-deux, entre perte assurée et acquisition incertaine de capacités physiques et ou de statut, autant que rapport à l'épreuve de la confrontation à l'origine. Cette dernière s'énonce en terme de « pourquoi ? » C'est en cela que cette épreuve de la confrontation à l'origine favorise un travail d'historicité. Cette historicité est une mise en sens et mise en lien du ou des pourquoi, de son histoire, (passé, présent et devenir) et de la place qu'y tient le handicap physique.

Socialement le handicap physique invite à la compensation, à combler les manques inhérents à la déficience physique. Mais dans la réalité, dans le fait de toujours vouloir surmonter ses manques il y a un risque possible fréquemment observable chez les handicapés. Ce risque c'est celui d'un excès de compensation, c'est-à-dire une surcompensation. Cela se produit lorsque l'individu handicapé en fait toujours plus, comme si cette attitude était normale, encouragé dans ce sens autant par son entourage proche autant que par son environnement social.

Mais avant de nous pencher plus précisément sur le vécu des personnes handicapées physiques, sans doute faut-il mieux définir les termes qui guideront notre recherche et revenir sur les notions de handicap, d'entre-deux, d'épreuve, d'historicité mais aussi d'internalité et d'externalité. Des notions qui semblent essentielles quand on cherche à éclaircir le rapport au handicap physique des uns et des autres.

Car ce qui est au cœur de cette recherche, c'est le rapport qu'entretient l'individu handicapé avec son handicap physique, qui est lui-même rapport à l'entre-deux (de la perte assurée et d'une acquisition incertaine), c'est-à-dire rapport à l'épreuve de la confrontation à l'origine favorisant un travail d'historicité donc d'interprétation des « pourquoi ? » (« pourquoi moi ? » « pour quoi faire ? »), de reconstruction de son histoire et de la place qu'y tient son handicap, de mise en lien entre ce que l'individu a été, est et devient.

2- Définitions

HANDICAP

« On a l'habitude de distinguer quelque peu arbitrairement ou de façon incomplète et non limitative, certaines catégories typiques de handicaps selon leur nature : handicaps sensoriels (aveugles et amblyopes ; sourds et malentendants) ; handicaps moteurs (amputés, paralysés, victimes d'une malformation) ; handicaps mentaux et psycho-affectifs ; handicaps physiques liés à une maladie interne ou chronique (cardiaques, rhumatisants, diabétiques) ; et enfin ceux qu'on apparente au vieillissement et aux handicaps sociaux. »¹¹ Ceux qui vont nous intéresser plus particulièrement ici, « les handicaps moteurs, constituent une catégorie très hétérogène puisqu'on y range les amputations, les atteintes neurologiques centrales et périphériques, les affections musculaires ou ostéo-articulaires. Ils touchent en France près de 2 500 000 personnes. Diverses par leur origine, les déficiences motrices le sont également par les réactions qu'elles suscitent. À incapacité égale, le "paralysé" sentira planer autour de lui une certaine méfiance alors que l'amputé ne se verra pas demander plus qu'il ne peut faire. Mais en contrepartie il provoquera, plus que le paralysé, un sentiment de gêne et de malaise lié à la mutilation et au symbolisme qui s'y rattache. [...] Le malaise vis-à-vis de certains handicaps moteurs naît aussi de la méconnaissance des accidents neurologiques qui en sont la cause. Le tableau de l'hémiplégie est relativement familier, surtout chez le vieillard hypertendu ; ou celui de la paraplégie, que la fréquence des accidents de la circulation (causant des sections de la moelle épinière) a rendu tragiquement quotidien. [...] Mais le public ne connaît pas les manifestations cliniques des maladies dégénératives du système nerveux central [...] ou de l'infirmité motrice cérébrale (I.M.C.). Les troubles de la motricité volontaire sont dus à une encéphalite de la petite enfance, à un accouchement difficile, à une incompatibilité sanguine. Les handicaps se traduisant par un déficit sont moins mal tolérés par l'entourage que ceux qui causent l'hyper mobilité : un tremblement, un mouvement anormal, dans ce qu'ils ont d'inattendu, surprennent, inquiètent, souvent rebutent. Devant un être agité de mouvements anormaux, désordonnés, contorsionnant ses membres, bavant parfois, il est difficile de penser que son intelligence est conservée et qu'il est capable d'acquisitions. Cependant, "l'I.M.C. a, par définition, une intelligence normale". »¹²

Ailleurs, cette infirmité motrice cérébrale se trouve définie comme « un état congénital ou acquis très précocement associant paralysies, mouvements anormaux et souvent aussi déficiences sensorielles ou psychiques. »¹³

Ajoutons encore ici que par extension à son utilisation sportive dans le domaine hippique, le handicap est « le désavantage initial que doit supporter un concurrent dans la compétition. Tout élément d'infériorité sur lequel une personne doit compter au cours d'une compétition quelconque. »¹⁴ Dans son ouvrage, Cunin commente cette perspective : « le handicap serait la charge supplémentaire que la vie, ou le destin, appelons ça comme l'on

11 Cf. Article handicap : Problèmes propres au divers handicaps, Encyclopedia Universalis, 2002, vol. 11, p. 92.

12 Définition du handicap moteur, Encyclopedia Universalis, 2002, volume 11, p. 92.

13 Définition de l'infirmité motrice cérébrale in Dictionnaire Médical Garnier Delamare, Malorne, 1994, p. 472.

14 Définition du handicap du dictionnaire Quillet, 1975.

veut, a fait porter à l'individu et qu'il faudrait alléger pour égaliser ses chances dans la société. »¹⁵

« La notion de handicap est venue remplacer celle de l'infirmes mais aussi celle de l'invalides qui était née aux lendemains des conflits armés de 1870 et 1914. »¹⁶ J'ai rappelé dans l'introduction l'intérêt qu'il pouvait y avoir à l'examen de l'histoire, notamment au travers de la modification des attitudes vis-à-vis de l'atteinte physique. On peut noter que ceux qui furent jadis infirmes sont aujourd'hui devenus des personnes en situation de handicap. En fait, d'une définition très descriptive, qui s'appuyait sur la pathologie et le diagnostic, la notion de handicap plus large avec ses implications sociales s'est imposée. Selon Rossignol¹⁷ :

« Les premières tentatives repérables de classification des "*conséquences de maladie*" remontent au début des années 1970. Elles ne s'inscrivent pas dans une démarche scientifique mais tentent de répondre à des demandes portant sur l'identification des invalides et ont pour objectif de constituer des groupes de personnes répondant à des critères prédéterminés d'attribution de droits à pension ou à d'autres formes d'aides. Des projets plus techniques, germés également au début des années 70, ont été soutenus par l'espoir que le relatif succès du monde médical à construire et à imposer l'usage d'un vocabulaire médical relativement bien défini, grâce à la "*Classification internationale des maladies*" (CIM), pourrait être prolongé. Il s'agissait d'y inclure des phénomènes jusqu'alors considérés comme ne relevant pas spécifiquement du domaine médical et des expériences moins clairement définies regroupés sous le vocable de "*conséquences de maladie*" [qui] tente, non sans difficultés, d'intégrer dans une structure hiérarchique unique des dimensions multiples (étiologiques, anatomiques, pathologiques). »¹⁸

Les versions qui viendront ensuite chercheront à établir une distinction dans la classification entre les altérations corporelles : « des phénomènes de nature différente doivent donner lieu à des classifications distinctes, ces travaux conduisent à distinguer les altérations corporelles et leurs conséquences sur le plan fonctionnel et sur le plan social. »¹⁹ En fait, les données concernant ces différents axes devaient être classées séparément. Il fallait établir un modèle qui soit compatible avec les principes qui sous-tendent la Classification Internationale des Maladies et le systématiser dans une terminologie applicable aux conséquences de la maladie. Le Docteur Wood proposa un modèle tout en précisant que, selon lui, « une

15 Jean-Claude CUNIN, *Le handicap en France : Chroniques d'un combat politique*, Paris, Dunod, 2008, p. 21.

16 François EWALD. « Solidarité, assurance ou assistance », in *ESPRIT*, 1999/12, n° 259, p. 37-45 (Entretien)

17 Christian ROSSIGNOL, « La classification internationale du fonctionnement ». Démarche normative et alibi scientifique pour une clarification de l'usage des concepts, *Gérontologie et société* 2004/3, n° 110, p. 29-46.

18 Ibid., p. 30-31.

19 Ibid., p. 30.

classification unique, conforme aux principes taxinomiques de la classification des maladies n'était pas possible alors que les "*altérations corporelles*" (*impairments*) pourraient être intégrées dans une classification de type CIM, en revanche les "*handicaps*" ne pourraient l'être qu'au prix de compromis arbitraires »²⁰. Wood parle d'altération d'invalidité et quand il parle de handicap l'usage qu'il fait de ce mot désigne :

« Les difficultés supplémentaires qu'est susceptible de rencontrer un individu dans sa vie sociale ou personnelle du fait d'une altération corporelle ou d'une invalidité. L'importance de ces difficultés étant, dans ce cas, relatives à la situation particulière, matérielle, familiale et sociale, dans laquelle il se trouve placé. Les distinctions qu'il a établies constituaient une base utilisable pour l'élaboration d'une structure conceptuelle et le point de départ d'une démarche de connaissance orientée vers la recherche de réponses plus efficaces aux problèmes rencontrés par les populations concernées. Mais son destin devait être différent. L'OMS [Organisation Mondiale de la Santé] a pris en main le destin de cette classification, l'éventail des applications envisagées a rapidement dépassé le cadre limité des statistiques médicales et de l'attribution de prestations spécifiques ; elles concernent désormais la planification des services de santé, l'administration et l'élaboration des politiques sociales. Dès lors [pour Rossignol qui commente la genèse de la définition du handicap fourni par l'OMS], le devenir de cette classification ne s'inscrit plus dans une démarche de recherche scientifique mais dans une démarche politique hypothéquée par le poids des corporatismes et soumise à des considérations économiques. »²¹

Les recommandations de Wood sont écartées. « Dans cette version de 1980 et désormais pour l'OMS "le handicapé" est "un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises". »²²

Cette classification, qui parle du handicap en termes d'incapacités, de déficiences ou de désavantages, insiste sur la dimension de conséquences des maladies. Il faut noter que sa version française est publiée en 1988.²³

Notre société veut montrer qu'elle cherche à tenir compte de ces pathologies au long cours autrement qu'en terme de maladie. Le handicap se trouve décrit dans toute l'étendue de ce que cette atteinte pouvait impliquer comme incapacité, comme déficience ou désavantage social. L'émergence de ce terme est aussi une manière d'affirmer l'importance de la prise en compte des conséquences et des obstacles environnementaux auxquels l'individu en situation de handicap doit faire face en société. La causalité s'efface quelque peu derrière la prise en

20 Ibid., p. 31.

21 Ibid., p. 32.

22 Ibid., p. 34. Citation tirée de Annie TRIOMPHE., Stanislas TOMKIEWICZ, Les handicaps de la prime enfance, Paris, PUF, 1985, 213 p.

23 Selon Christian Rossignol, elle comporte des omissions, des ajouts, des modifications intentionnelles et des erreurs

compte de l'atteinte. La dimension individuelle et sociale de cette atteinte physique ou mentale est soulignée.

Mais l'OMS présente une relation linéaire de cause à effet entre chaque niveau conceptuel : « la maladie/blessure mène à une déficience organique et fonctionnelle qui, à son tour, mène à une incapacité au niveau des comportements et des activités de la personne, laquelle engendre à son tour un ou des désavantages. »²⁴ Il n'est pas encore temps de parler d'un handicap de situation qui serait le résultat d'une confrontation entre l'incapacité physique et la situation environnementale. La définition doit donc encore évoluer et les travaux commencent dès la fin des années 1980. Ainsi, pour l'OMS, en 1989, cette atteinte, qu'elle soit physique ou mentale, peut être considérée dans ses aspects lésionnels d'organes ou de fonctions, temporaire ou permanente, elle n'implique pas que l'individu soit malade. On parle alors de déficience, c'est-à-dire :

« Une perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. [Mais l'atteinte peut être aussi examinée dans son aspect fonctionnel, au travers d'une incapacité - au sens littéral et physique du terme - c'est-à-dire] toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. [Il faut ajouter à cela les entraves au libre exercice des rôles sociaux. Ici intervient pleinement la notion de handicap comme désavantage social.] Le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux culturels.) Le désavantage correspond à l'aspect situationnel du handicap. »²⁵

On parle alors de handicap d'orientation (par rapport à l'environnement), d'indépendance physique (dépendance d'une tierce personne) de mobilité, d'activité occupationnelle, d'intégration sociale, d'indépendance économique.

Tenir compte de l'environnement et de ses obstacles pour mieux définir encore le handicap comme une situation, un vécu spécifique, correspond indéniablement à un mouvement dont le changement de vocable n'est que la traduction littéraire. Derrière la transformation de l'usage de mots s'écrit une transformation du regard sur le handicap et sur la personne handicapée, cette dernière passant de personne non formée et non affirmée à

24 Christian ROSSIGNOL, « ICIDH2 PROJET B2 Analyse textuelle, conceptuelle et formelle », septembre 2000, 61p. [En Ligne].

Université d'Aix, France. Site disponible sur : www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1087.pdf.

25 Jean-Claude CUNIN, le handicap en France p. 149.

personne malade à soigner, ou enfin de personne normale mais souffrant de déficience, ou d'un déficit par rapport à la norme.

Outre le fait de permettre une meilleure connaissance épidémiologique, cette définition qui intègre la dimension sociale du handicap avait encore pour but de faciliter la prise de décisions au bénéfice des personnes handicapées (orientations, allocations). En fait, cette notion tient compte des conséquences sociales d'une telle atteinte et des barrières qu'elle génère tout en affirmant la nécessité de la compensation.

Les versions « beta » 1 et 2 puis « pré-finale », qui verront le jour entre 1990 et 2001 ne viendront pas à bout de leur principal défaut. Et même si cette notion permet aujourd'hui de prendre en compte l'environnement et la situation de celui qui en est atteint, pour Christian Rossignol elle est toujours un outil de classification :

« [...] utilisable pour répartir des personnes dans des groupes en fonction de caractéristiques attribuées de manière plus ou moins arbitraires. Ce type de pratiques peut permettre d'attribuer des droits à des prestations, de distribuer des aides, d'orienter les personnes vers des services ou des institutions existantes, de développer et de distribuer les clientèles des professions bio-médicales et médico-sociales. »²⁶

A l'examen, on s'aperçoit que le modèle est loin d'être parfait. Il peut être décrit tantôt comme une différence vécue à prendre en compte, tantôt comme un statut aux contours mal définis. Il faudra donc revenir plus loin sur les difficultés de la mise en place de sa définition. Pour l'instant, disons seulement que le handicap tel qu'il est défini ici est bel et bien une épreuve. Une épreuve qui amène celui qui est atteint de handicap à devoir autant prouver qu'éprouver sa situation avant de devenir sujet. S'il fallait définir un lieu où cette mise en sens peut se trouver réalisée, ce serait dans le surgissement de l'épreuve de la confrontation au handicap. Et cette épreuve qui s'ouvre comme une béance, je la nomme ici un entre-deux. Cet entre-deux, il est donc temps de le définir.

ENTRE-DEUX

Chaque jour de nouvelles limites se dessinent. Comme pour mieux définir les situations de chacun de ses membres, la société met de l'ordre dans l'espoir de mieux saisir les nouvelles problématiques sociales. Alors, on classe, on cloisonne, comme si scinder les

²⁶ Christian ROSSIGNOL, « La classification internationale des altérations corporelles, invalides et handicaps : approche linguistique d'un débat terminologique », Revue PREVENIR, n° 39, p. 45.

problèmes pouvait permettre de mieux les résoudre. Il s'agit de faire la différence et la démarche n'est pas critiquable en elle-même, l'excès inverse faisant basculer dans le relativisme.

Il y a donc toujours eu un trait, une frontière qui départage le tout, avec un en-deçà et un au-delà. Je décrirai ici la différence en employant la définition qu'en donne Daniel Sibony. La différence est comme une ligne, un trait qui parfois décrit ou discrimine les individus ou les situations. Mais ce trait de la différence, si pertinent soit-il, se révèle insuffisant pour rendre compte de ce qui se passe aujourd'hui. Il n'y a pas seulement un trait, une frontière qui départage, « mais l'immense étendue d'un entre-deux où ce qui s'opère n'est pas le trait de la différence [...] mais la mise en espace des mémoires et des corps. [...] La différence apparaît comme un entre-deux trop mince, elle coupe là où c'est la coupure même qui ouvre l'espace d'un lien nouveau. Elle fixe d'un trait là où le vif de l'expérience a lieu au cœur de cet écart qu'elle bouleverse. [...] L'entre-deux est une forme de coupure-lien entre deux termes à ceci près que l'espace de la coupure et celui du lien sont plus vastes qu'on ne croit et que chacune des deux entités a toujours partie liée avec l'autre. Il n'y a pas de *no man's land* entre les deux, il n'y a pas qu'un seul bord qui départage [deux côtés] il y a deux bords mais qui se touchent ou qui sont tels que des flux circulent entre eux. »²⁷

Et lorsque, dans son parcours, un individu se trouve face à l'évènement qui bouscule sa vie, il se pourrait qu'il puisse apercevoir une part de cet entre-deux. L'entre-deux, par l'espace qu'il génère, pourrait bien être alors une potentialité du lieu qui prend forme pour permettre à l'individu d'exister. Partant du trait de la différence, la coupure a ouvert une étendue, un espace, une béance qui peut s'avérer féconde.

Cette définition justifie en partie mon choix de considérer l'entre-deux plutôt que la différence, la rupture plutôt que la crise. En effet, si la crise consiste à rétablir un équilibre préexistant, la rupture plus radicale, située entre une perte assurée et une acquisition incertaine, crée cette béance qui constituerait pourtant un espace et qu'il conviendrait de mieux décrire pour comprendre son importance.

²⁷ Daniel SIBONY, *L'entre-deux, L'origine en partage*, Paris, Seuil, 1997, p. 10-11.

Daniel Sibony explique que les épreuves d'entre-deux se ramènent à des mouvements plus ou moins riches où une identité tente de recoller ses morceaux, de s'intégrer à elle-même. L'entre-deux concerne l'articulation à l'autre : autre temps - question de mémoire ; autre lieu - question de place ; autres personnes - question de lien. Mais au-delà des recollements que l'entre-deux actualise, il prend toute sa force lorsque dans son immense foisonnement il apparaît comme une figure de l'origine. Et dans les cas où un évènement vient bouleverser une vie, ne peut-on pas envisager que, dans cet entre-deux de la perte assurée et de l'acquisition incertaine, l'individu se trouve confronté à cette question qui concerne sa propre origine ? Car Daniel Sibony le précise : « l'origine n'est pas seulement là d'où on vient. On bute sur elle et cela anime nos déplacements. L'origine semble une limite indépassable, mais elle induit des voies de passages ; les passes, les voyages. »²⁸ Ainsi, qu'elle soit consciente ou non, la mise en marge des personnes handicapées qui s'exerce de part et d'autre de la limite trop mince de la différence, renvoie peut-être aussi à la perception confuse de cette situation d'entre-deux. Ce comportement illustre un malaise face à ce qui se voit, mais aussi face à ce qui se vit. Face à l'importance de ce qui se joue, l'enjeu c'est la capacité de porter cette atteinte, ce handicap comme une blessure. Puis, confronté à l'origine par le biais du « pourquoi moi ? » qui vient très vite, c'est finalement transporter, déplacer une part de son histoire pour mieux s'émanciper. L'impératif qui est proposé aux personnes handicapées au travers de la compensation va au-delà de la nécessité de devenir maître et possesseur de la nature. Il invite surtout à devenir maître et possesseur de sa nature. Le handicap, c'est de l'espace à redéfinir avant d'envisager le pouvoir ou la maîtrise sur sa nature humaine. Mais il semble que l'individu, quand il est en situation de handicap, n'ait pas véritablement le choix, il doit faire face à cette épreuve.

EPREUVE

Le handicap pourrait bel et bien se présenter comme une épreuve. Dans un ouvrage intitulé *L'épreuve de soi*²⁹, Claire Marin apporte des éléments utiles à sa définition. L'épreuve nous ramène étymologiquement à l'éprouvé et à la preuve. L'analyse étymologique confirme ce lien : éprouver « dérive de prouver qui lui-même vient du latin probare, signifiant "faire l'essai de", "se soumettre à l'épreuve". Le terme épreuve hérite de la dualité sémantique de ce verbe. »³⁰

28 Daniel SIBONY, op. cit., p. 16.

29 Claire MARIN, *L'épreuve de soi*, Paris, Armand Colin, 2003, 189 p.

30 Ibid., p. 12.

La notion d'épreuve résume les axes possibles de l'analyse et rend compte des différentes positions adoptées par le sujet dans son rapport au monde, aux autres et à lui-même. « Tout simplement le sujet subit et fait subir. Il est tout à la fois actif et passif et c'est précisément cette ambiguïté que l'on retrouve dans l'idée d'épreuve. L'épreuve est en effet ce qui nous teste, nous évalue et ainsi déstabilise et fragilise, tout en manifestant dans le même temps notre valeur. Elle est en elle-même une expérience dialectique, elle est la confrontation d'une difficulté et le dépassement de cette difficulté. L'épreuve est alors la preuve d'une certaine capacité à surmonter les obstacles. »³¹

Au sens actif, l'épreuve est l'action par laquelle on éprouve quelque chose ou quelqu'un et ce, en procédant à des opérations qui révèlent si cette chose ou cette personne possède certaines qualités déterminées. L'épreuve est également en photographie et en typographie le résultat d'un essai. Métaphoriquement l'épreuve présente une sorte de cliché de soi à l'instant T. C'est là où l'on se donne à voir. C'est l'image que l'on garde de soi. Mais « cette image peut s'avérer énigmatique si elle n'est pas accompagnée d'un commentaire, d'une interprétation. »³²

Au sens passif, éprouver signifie ressentir, avoir une sensation ou un sentiment à prédominance affective. L'épreuve renvoie alors à la peine ou au malheur que l'on a pu éprouver et qui a constitué une véritable mise à l'épreuve de notre patience, de notre courage, de notre vertu, de notre corps.

Une fois que les termes qui la composent se trouvent mis en lumière, on s'aperçoit que cette épreuve du handicap physique parle autant de ce qu'on est amené à éprouver à l'intérieur de soi que des preuves qu'il convient aussi d'apporter vers l'extérieur pour prouver sa valeur. Plus spécifiquement, cette épreuve du handicap fait autant penser à la mobilité perdue parfois qu'à l'effort qu'il convient alors de développer pour que le déplacement soit possible et pour l'individu qui, en devenant sujet de sa propre histoire, sera à même de se faire entendre. Dans cette perspective, les handicapés représentent une minorité aspirant à une majorité en devenant pleinement sujet. Le processus relève d'une véritable quête, comme un statut qui reste à conquérir, une place à prendre. Mais pour cela encore faut-il avoir les ressources nécessaires pour donner une suite à l'histoire autant qu'à son histoire individuelle.

31 Ibid., p. 12.

32 Du latin « exagium » pesée, essai. De exigere expulser, puis mesurer régler Cf. Claire MARIN, L'épreuve de soi, op. cit., p. 12.

HISTORICITE

Le terme historicité est d'abord employé pour « exprimer qu'un événement a réellement lieu, (c'est-à-dire un événement non mythique) mais derrière ce concept simple d'historicité s'annonce un autre sens du terme qui relève plutôt de la terminologie philosophique. Historicité signifie alors la construction foncière de l'esprit humain qui, à la différence d'un intellect infini, ne voit pas d'un seul regard tout ce qui est mais [c'est moi qui souligne] prend conscience de sa propre situation historique. »³³ Par opposition à la prétention de vérité de la métaphysique traditionnelle qui fait de l'être historique une chose à découvrir ou à expliciter - selon Heidegger un étant - l'expérience historique c'est la voie vraiment humaine de la connaissance de la vérité.

L'importance de l'historicité fut évoquée par Touraine notamment en ce qui concerne le mouvement social dans notre société³⁴. Dans ces moments, l'historicité est effectivement à même d'apparaître sur fond de domination de classes et de rapport de force. Mais dire seulement cela, c'est limiter le surgissement de l'historicité à des circonstances très particulières. Il faut cependant noter que dans cette perspective de l'historicité, « la société n'est pas seulement reproduction et adaptation ; elle est aussi production et création d'elle-même. Elle a la capacité de définir elle-même et donc de transformer par son œuvre de connaissance et d'investissement, ses rapport avec son environnement, de constituer son milieu. »³⁵ L'historicité est la forme contingente que prend une société pour répondre à un défi. « Les sociétés humaines ont en effet la capacité de changer leurs normes ; l'expérience d'un déséquilibre interne ou externe [...] peut conduire à une modification de la norme, à un apprentissage de comportements nouveaux. »³⁶ Cette perception de l'histoire autant que l'acceptation de *l'habitus* bourdieusien comme présence agissante, aussi pertinentes soient-elles, ne permettent pas de saisir le travail que le sujet peut se trouver à même de réaliser quand il s'agit pour lui de s'intégrer à la société. On peut pourtant avancer si l'on admet que « l'historicité n'est pas transcendance ; elle n'est pas ce qui échappe à la société conçue comme système. [...] Par l'historicité l'activité devient sens et le sens redevient pratique. »³⁷

33 Définition du terme historicité in Encyclopedie Universalis, 2002, p. 408.

34 Cf. Alain TOURAINE , Production de la société, Paris, Seuil, 1973, 542 p.

35 Alain TOURAINE, Ibid., p. 10.

36 Cf. Alain TOURAINE, Pour la sociologie, Paris, Points, Seuil, 1974, 243 p.

37 Alain TOURAINE, Production de la société, Paris, Seuil, 1973, p. 27.

En fait , l'individu est produit par l'histoire : son identité s'est construite d'une part sur la base des événements personnels qu'il a vécus et qui forment la trame personnelle de sa biographie, histoire singulière et unique ; d'autre part sur la base des éléments communs de sa famille, son milieu et sa classe d'appartenance qui le positionnent comme un être socio-historique. « Si l'histoire fait de l'homme un individu programmé, cet individu garde la capacité de modifier cette programmation. »³⁸ Considérer l'historicité ainsi revient à prendre en compte l'individu dans sa dimension de sujet.

Ce sujet, cet « Homme », quand il n'est pas seulement présence, est là, dans le temps. Pour Levinas commentant Heidegger, cet événement de l'inscription dans le temps lui donne accès à la compréhension de l'être. Il prend conscience de sa finitude. Et la finitude contiendra le principe même de la subjectivité du sujet. C'est parce qu'il y a une *existence* finie - le *Dasein* - que la conscience elle-même se trouvera possible. En fait, dans ce « là » qui l'inscrit dans le temps, qui l'emprisonne pourrait-on croire, il y a la potentialité du retournement. L'Homme qui est là est désormais porteur d'historicité, capable de réaliser un travail de réécriture sur sa propre histoire et cette historicité est amenée à faire lien. En résumé, par le concept d'historicité j'entends une mise en sens et mise en lien du ou des pourquoi, de son histoire, (passé, présent et devenir) et de la place qu'y tient le handicap physique.

C'est un travail important quand on sait que socialement, chez la personne handicapée on attend des comportements prévisibles. En fait, elle doit trouver la bonne mesure, une manière de faire vivre ses rôles qui ne grippent pas les relations interindividuelles faites d'expectations et d'attentes. Or il arrive que le handicap, quand il est donné à voir, vienne perturber les codes habituels de la relation en société. Tout n'est peut-être pas encore fait pour que la violence du voir puisse être apprivoisée et ne vienne plus parasiter la relation. Il n'est pas question ici que de « mauvaise volonté », il faut seulement tenir compte du fait que d'autres processus sont en jeu et en décrypter le mécanisme.

38 Michel BONETTI, Vincent DE GAULEJAC, « L'individu, produit d'une histoire dont-il cherche à devenir le sujet », *Espaces Temps* N° 37, 1998, p. 55-63.

INTERNALITE EXTERNALITE

L'être humain est confronté quotidiennement à des événements. Son fonctionnement cognitif l'amène à chercher des causes aux faits, des explications aux réactions qu'il observe, des raisons aux comportements qu'il peut lui-même avoir. Ce principe vient de ce que l'esprit ne peut supporter le vide, il a besoin de combler les manques pour saisir le monde qui l'entoure. Cette tendance a largement été étudiée par les psychologues sociaux. Je m'attacherai ici à présenter sommairement en quoi ces travaux sont intéressants pour le handicap.

En effet, des auteurs tels que Nicole Dubois ont pu mettre en évidence une norme sociale spécifique à l'attribution de cause aux événements : la norme d'internalité. La préoccupation des chercheurs travaillant dans le domaine de l'internalité est de « cerner les conditions favorisant tel ou tel type d'explications causales. »³⁹ Il s'agit de « décrire le processus par lequel les individus expliquent et interprètent les conduites et les états émotionnels (qu'il s'agisse des leurs ou de ceux des autres). »⁴⁰ « La question étant de savoir si les causes des événements (comportements et états émotionnels) sont perçus comme étant internes à l'individu ou extérieures à lui. »⁴¹

L'internalité consiste à employer des explications de type interne, propre à l'individu, à ses caractéristiques, pour comprendre un comportement. Par exemple, lors d'un échec à un entretien d'embauche, une explication de cet échec en terme de causalité interne donnerait ceci : je n'ai pas réussi car je n'ai pas su mettre mes atouts en valeur, j'ai manqué de confiance en moi... A l'inverse, l'individu peut faire appel à une attribution causale de type externe, utilisant les facteurs environnementaux, autrui... Pour reprendre le même exemple, une explication de cet échec en terme de causalité externe donnerait ceci : je n'ai pas eu de chance, le directeur n'était pas de bonne humeur, il ne m'a pas laissé m'exprimer...

Nous utilisons tous l'attribution de causalité, qu'elle soit interne ou externe. Or certains chercheurs se sont intéressés à l'impact de cette attribution dans les groupes sociaux. Ainsi, des travaux ont mis en évidence l'existence d'une norme sociale d'internalité. Les individus faisant appel à des explications de type interne sont valorisés socialement, alors que,

39 Nicole DUBOIS, La norme d'internalité et le libéralisme, Grenoble, PUG, 2009, [1994], p. 11.

40 Ibid., p. 10.

41 Ibid., p. 13.

à l'inverse, les individus utilisant l'attribution causale externe tendent à être moins bien perçus par le reste du groupe. Cette norme, comme toute norme sociale, s'acquiert dès l'enfance, lors de la scolarisation. Elle est commune à tout individu appartenant à notre société.

Ce point étant éclairci, on peut s'intéresser à son impact dans l'étude de l'épreuve du handicap. Ainsi, face à cette épreuve, les individus handicapés et leur entourage font appel à l'attribution causale pour tenter de combler le vide de sens de la survenue du handicap. On peut différencier les personnes faisant appel à de l'attribution causale interne de ceux utilisant l'attribution causale externe. Le fait de percevoir l'épreuve du handicap à travers une explication de type interne permet, si l'on dépasse le stade de la culpabilisation, de se mettre en question et de pouvoir avancer et se construire. En revanche, l'explication de type externe amène l'individu à rester immobile, sans remise en question, toujours dans la revendication individuelle face à une épreuve dont il se pense victime.

3- Hypothèses

Première hypothèse : dans un environnement (sphère hospitalière, parentale, scolaire) où priment les prises en charge sur les prises en compte, ce qui se compte (économie des moyens) sur ce qui compte (économie des valeurs) domine le « comment faire ». Ce « comment faire » sociétal serait en décalage avec le rapport individuel au handicap physique. Ce rapport au handicap physique est lui-même rapport à l'entre-deux, entre perte assurée et acquisition incertaine (de capacités physiques et ou de statut), autant que rapport à l'épreuve de la confrontation à l'origine. Cette épreuve de la confrontation à l'origine favoriserait un travail d'historicité, donc d'interprétation des « pourquoi ? » (du « pourquoi moi ? » et du « pour quoi faire ? »).

En effet, cette épreuve de la confrontation à l'origine pose la question du « pourquoi moi ? » en un seul mot de la causalité, qui réclame un « parce que », une justification. Elle pose aussi la question du « pour quoi faire ? », en deux mots de la finalité qui appelle un « en vue de ». Ce faisant elle invite à un travail de reconstruction de son histoire, de la place qu'y tient le handicap physique, de mise en lien entre ce qui a été, est et devient.

Deuxième hypothèse : le « pourquoi moi » de la causalité et le « pour quoi faire » de la finalité ne sont pas investis de manière identique par les individus.

Certains vont plutôt surinvestir le « pourquoi moi ? » avec des justifications tantôt en terme d'internalité (« c'est de ma faute »), tantôt en terme d'externalité (« regardez ce qu'on a fait de moi »). D'autres vont surinvestir le « pour quoi (faire) ? » avec des constructions tantôt en terme d'internalité (« je m'en charge, je vais m'en sortir »), tantôt en terme d'externalité (« ça dépend du tiers, de l'Etat, d'autrui, des moyens que l'on nous donne... »), tantôt en terme d'inexternalité (« ensemble, nous, les structures, autrui et moi-même, pouvons avancer... »).

Mais soyons plus précis. Certains vont donc surinvestir le « pourquoi moi ? » avec des justifications en terme d'externalité (« regardez ce qu'on a fait de moi »). Dans ce cas, c'est le « on » de la causalité qu'on trouvera le plus souvent dans le discours. Le « on » qu'emploie un individu qui pense que seule l'intervention d'un tiers peut le sortir du mauvais pas dans lequel il est. Celui qui emploie ce « on » est plutôt du côté de la revendication individuelle et

préfère se tourner d'abord vers l'extérieur, la société pour poser sa question. L'individu qui porte ce « pourquoi ? » comme une plainte sollicite des réponses sur le mode du : « regardez ce que la société a fait de moi ». Ainsi enfermée, sa sollicitation est possiblement stérile, le « parce que » ne passe pas véritablement par une rencontre avec autrui. Dans les cas où il ne trouve pas de réponse, ce « on » court le risque de l'immobilisme enfermé dans un « pourquoi moi ? ».

Mais le « pourquoi moi ? » peut aussi être surinvesti en terme d'internalité (« c'est de ma faute »). C'est alors le « je » de la causalité qui transparaît dans le discours. Le « pourquoi ? » qu'il cache est en quête de justification interne. Il porte comme un supplément de culpabilité et cherche la source de ce qui peut lui valoir une telle épreuve. Souvent, le « je » de la causalité poussera l'individu vers la surcompensation. Dans le meilleur des cas c'est un début qui permet d'aller vers le « nous », réponse possible car cette surcompensation est mouvement. Mais souvent, c'est un mouvement sur place, elle met celui qui s'y « expose » dans la position de faire, elle n'est pas action pour autant. C'est un « je » qui dit « c'est de ma faute » quels que soient les efforts auxquels il consent.

D'autres vont surinvestir le « pour quoi faire ? » avec des constructions en terme d'internalité (« je m'en charge, je vais m'en sortir »). C'est le « je » de la finalité qu'on trouve alors, celui qui dit « je peux me débrouiller seul ». C'est le « je » de l'ego grandiose. Un risque cependant est à souligner, celui de l'effondrement de l'individu en cas d'échec. Il devient le responsable tout désigné de cet échec. D'autres emploient des constructions en terme d'externalité (« ça dépend du tiers (Etat, autrui), des moyens que l'on nous donne... »). Ce « on », quand il s'exprime, peut être plus fédérateur. Ici la demande est construite au travers d'une revendication collective. A condition de ne pas s'enfermer dans le communautarisme, c'est une position susceptible de provoquer l'ouverture vers un imaginaire d'avenir autant que la rencontre avec autrui. Il constitue en cela un début de réponse à la question du pourquoi du handicap. « Voilà ce que nous faisons de ce qu'on a fait de nous. »

La question « pourquoi ? » trouve parfois une issue moins fataliste qu'idéaliste qui reste à construire mais qui va dans le sens de l'appivoisement. C'est le « je-on » qui aboutit à un « je-nous » : ce n'est ni moi ni l'autre (Etat, collectivité...). C'est et moi et l'Autre. C'est un monde à refaire sur d'autres bases, un autre équilibre à trouver. (« Ensemble, nous, les structures, autrui et moi-même, pouvons avancer ... ») Ici la question sera investie en terme

d'inexternalité. Ce « je-nous » est vraisemblablement la forme la plus aboutie de ce que l'on peut décrire comme le déplacement. Elle pourrait se définir comme suit : « voilà ce qu'ensemble nous faisons de ce qu'on a fait de moi. »

Déclinée ainsi, la parole des sujets rencontrés permet de voir se dessiner ce qui est parcours chez les uns et trajectoires chez les autres. Comme l'individu handicapé se trouve pris dans une certaine ambivalence, les réponses à cette question « pourquoi ? » seront cherchées tantôt à l'extérieur, tantôt à l'intérieur. Et, selon les dispositions de chaque individu, cette interrogation se déclinera selon plusieurs modes. Le pourquoi convoque tantôt la causalité, tantôt la finalité et l'épreuve du handicap se trouve être posée sous le signe du « je » ou sous celui du « on ».

A défaut de conduire à la maîtrise de sa propre nature, cette difficile confrontation à l'origine, la rupture vécue et le pourquoi qu'elle suscite pourraient être d'autant plus émancipateurs qu'il y aurait ou non auparavant un jeu de places proposé qui, sous le signe d'une disposition expérientielle, laisserait à l'individu la possibilité de poursuivre son histoire. Pourtant cette attitude n'est pas sans risque. Mis face à la nécessité de la surcompensation, l'individu, trop exigeant avec lui-même, peut alors vite se retrouver cantonné à « l'extra » ordinaire ; victime de l'habitude aux yeux de ceux qui le voient vivre « normalement » ou victime d'un « ego grandiose ». Une attitude trop volontariste n'est que le revers d'une même médaille qui réunit rejet et excellence.

D'autres individus, mis face au handicap, laisseraient plus de place au pouvoir de « l'Autre », au but à atteindre, dans une logique dictée par la trajectoire et dans une disposition nettement plus déterministe. Ils seraient eux aussi confrontés au problème de la culpabilité, se posant la question du pourquoi, mais d'un seul tenant, préférant se refermer sur eux-mêmes en recherchant ce qui pourrait justifier tant de malheurs. Pourtant, même s'ils se sentent coupables et subissent leur handicap, une telle situation est tout à fait propre à faire émerger une volonté qui finalement aboutira à ce que chaque individu « se lève » et revendique. On peut imaginer que cette attitude, d'abord versée vers la soumission et l'attente, amène finalement à la révolte, quand, par exemple, cette revendication, individuelle ou collective, se trouve mise face au principe de réalité et qu'elle a du mal à se contenter du compromis que propose la société. Dans ce cas de figure, le piège à éviter serait l'auto-exclusion. Car la revendication qui anime alors l'individu génère elle aussi du mouvement,

mais pas ce déplacement que nous pensons susceptible d'aboutir à la réconciliation avec sa propre histoire, à l'émancipation.

Quand le repli, l'attente et l'immobilisme dominant, le pouvoir de l'autre s'exprime dans une logique de trajectoire. Le mouvement vers l'émancipation ne naît que lorsque le faire est synonyme d'espace, lorsque je suis en mesure de faire une place à l'autre, lorsque l'autre est intégré au déplacement, lorsque je suis en mesure de rencontrer autrui.

4- Méthodologie

Dans la découverte de la vulnérabilité et au travers de la survenue du handicap, c'est un type spécifique de rupture qui se joue. Pour examiner ce rapport à la rupture qui passe par le sujet, j'ai choisi ici d'avoir recours à une approche que je qualifierais d'ethnobiographique.

Au travers des récits qui sont relatés ici, mon intention a été de mettre en lumière des points de vue qui seront soumis à analyse. Mais ces points de vue ne sont pas pour autant des opinions. Ce sont autant de perspectives qui laissent apparaître le vécu du handicap aujourd'hui dans notre « société d'individus »⁴². Ces individus que j'ai rencontrés, il faudra voir ce qu'ils ont en commun et ce qui les différencie dans leur rapport au handicap.

En usant de l'approche ethnobiographique qui s'appuie sur le récit, je cours le risque de me laisser prendre dans la singularité des parcours. Si l'on ajoute à cela que je suis moi-même concerné par le problème, on peut dire alors sans ironie que je cumule les handicaps. Mais c'est précisément grâce à ce paroxysme, et en envisageant cette recherche comme une énigme, un puzzle que j'ai tenu à m'attacher aux signes de ce qui serait alors vecteur de détachement. L'objectif dans cet ensemble flou du handicap, a été de dresser les contours d'une pertinence microsociologique minimale.

Il s'agit d'avancer dans cette voie qui mène à la compréhension. Mais parce que je m'y trouve directement impliqué et du fait du caractère quelque peu spécifique de la population étudiée, il s'agit surtout de bien entendre ce qui est verbalisé. Cela oblige à faire certaines précautions méthodologiques, comme le souligne Nicole Diederich⁴³ :

« Il faut, pour cela, avoir pris la peine de s'exposer dans une relation sans masque, et écouter l'autre attentivement, loin des stéréotypes qui encombreront la faculté de comprendre. Cette position éthique et méthodologique rend vulnérable d'un point de vue tant personnel que professionnel. Il n'est pas simple de rechercher une nouvelle approche en sciences humaines, en adoptant une posture où la personne concernée par la recherche est "sujet" et non "objet" de recherche. Pour comprendre et participer ainsi au "devenir sujet" de l'autre, il faut d'abord "entendre", je dirais même "s'exposer à entendre" car l'humanité, si elle n'existe pas en soi, se tisse dans le regard des autres et dans ce rapport à "l'entendre". [...] Entendre n'est donc pas une écoute passive et seulement bienveillante mais un acte éthique qui consiste

42 Pour paraphraser Norbert ELIAS

43 Nicole DIEDERICH, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Ramonville St Agne, Ed Eres, 1999, p. 41-52.

à accepter l'autre avec ses défaillances corporelles ou mentales, dans sa radicale altérité parfois. »⁴⁴

Le récit relève d'une maïeutique sociale qui, « en demandant au sujet de reconstruire son passé, l'invite à se retrouver et se faisant, à témoigner de l'histoire qui l'a produit et qui en partie oriente ses actes ; celle de la lignée familiale, celle de ses groupes d'appartenance et de référence, celle des rapports sociaux à l'œuvre à une époque donnée. »⁴⁵

Ici, l'usage de l'ethnobiographie vise à « dépasser la juxtaposition des témoignages, à croiser les récits [...] c'est-à-dire à nous extraire de la singularité pour tenter de repérer les régularités transversales. »⁴⁶ Cette technique de recouplement permet selon Philippe Lejeune « de s'arracher à l'illusion d'autonomie que chaque sujet essaie tant bien que mal d'entretenir [illusion que le récit tel qu'il est construit tend à accentuer et à communiquer au lecteur]. Un effet de distanciation se produit : chaque vie est relativisée et mise en perspective par les autres. »⁴⁷ En procédant ainsi on peut malgré tout user de ce matériel, « l'ethnobiographie n'est qu'une sociobiographie culturelle de l'être collectif dont le narrateur n'est que l'un des composants. »⁴⁸

Usant ainsi du récit du parcours prenant en considération le sens que chaque individu rencontré confère à son agir, on ne peut ignorer qu'alors nous nous situons sur un versant qualitatif :

« [...] manifestement l'interviewé que l'on vient écouter "sait de quoi il parle". Il connaît son parcours, mais il ne le connaît que trop bien, sans distance objectivante. Il le saisit comme allant de soi, précisément parce que c'est son parcours et qu'il s'y trouve pris. En fait, nul ne dispose d'un accès direct à lui-même qui lui ouvrirait une connaissance éclairée des tenants et des aboutissants de son parcours. L'individu est invité à "se raconter", raconter cette histoire dont il est le héros, d'où la tendance à survaloriser les attributs et les facteurs liés à lui-même, à mettre en exergue le je cousu dans la trame des fils enchevêtrés par Narcisse et Œdipe. L'histoire personnelle et l'histoire familiale sont articulées par des enjeux psychiques plus ou moins refoulés et sont l'expression de nœuds sociaux psychiques qui s'enracinent dans l'inconscient archaïque. »⁴⁹

44 Ibid., p. 47.

45 Bertrand BERGIER, op. cit., p. 13.

46 Ibid., p. 14.

47 Philippe LEJEUNE, *Je est un autre - l'autobiographie de la littérature au médias*, Paris, Seuil, 1980, p. 309.

48 Jean POIRIER, *Les récits de vie, théorie et pratique*, Paris, PUF, (1983), 1996, p. 61.

49 Bertrand BERGIER., Ginette FRANCEQUIN, *La revanche scolaire*, Ramonville St. Agne, Ed Eres, 2005, p. 30.

Sans avoir la prétention de vouloir généraliser notre discours sur l'épreuve du handicap, il faudra relever ce qui est de l'ordre du « je », du « on » et du « nous » dans le discours. Autrement que la marque de ces nœuds sociaux psychiques, ils sont aussi la trace de ce qui se joue quand le pourquoi du handicap vient reposer la question de l'origine. Les contours de l'extériorité et de l'intériorité se trouvent exprimés, élaborés dans le discours de chacun.

Accéder à la compréhension en usant du récit du parcours requiert la saisie du sens que l'individu attribue à son action. Il s'ensuit pour notre étude la nécessité d'appréhender des "visions de l'intérieur" c'est-à-dire de prendre appui sur la parole même des sujets évoquant leur handicap. C'est tenter ainsi par cette sociologie du proche, par cette sociologie clinique, de comprendre à la fois leurs émotions, la dynamique du désir, mais aussi la rationalité qui est la leur dans une histoire articulée sur celle d'une famille, du milieu social et d'une société.

Ainsi, la conduite humaine présente une intelligibilité intrinsèque qui tient au fait que les individus ont une conscience et peuvent donner du sens. Mais il s'agit là d'un sens subjectif qui a deux caractéristiques ; il est d'une part immédiatement accessible et d'autre part ambigu car l'auteur ne connaît pas toujours les motifs de ses actes. Ce sens subjectif vient rappeler que le sujet est continûment agi et déterminé par les conditions socio-historiques. Mais il est en même temps fondamentalement libre, même ici, lorsqu'on parle de handicap. Il existe une possibilité de marge autonome qu'il utilise peu ou prou. Cette marge apparaît dans le discours et pourrait bien être visible dans le rapport que chacun entretient avec le handicap.

Grâce à leurs anecdotes, tels des indices semés au fil du discours, grâce à l'usage qu'ils feront du "je" comme du "on" et du "nous" au fil du récit, nos interlocuteurs nous aideront à éclairer divers points de vue sur la question du handicap. A la manière qu'ils auront de nommer ou de se situer vis-à-vis de cette histoire qui est la leur et à laquelle ils tentent d'apporter une suite à construire, j'espère pouvoir apporter des éléments de réflexion et ainsi contribuer à une compréhension socio clinique de la situation des personnes handicapées dans notre société.

5- Population

On a pu noter qu'en matière de handicap, il existe de grandes catégories qui visent à distinguer les populations selon la nature de l'atteinte. Même après un examen circonspect, on s'aperçoit que les frontières sont finalement à géométrie variable parce qu'elles sont nées de la volonté de gérer l'exclusion et que ces classifications en portent la marque. Au mieux elles ne sont que des catégories où peut s'appliquer indifféremment la mesure du pouvoir de chaque handicapé pour combler l'écart à l'autonomie, idéal social.

En débutant ma recherche j'ai obtenu neuf réponses et le travail que je présente aujourd'hui ne s'appuie pourtant que sur cinq personnes. J'ai volontairement écarté les pathologies ayant traits aux handicaps visuels, auditifs ou mentaux. Notre approche du handicap s'appuiera ici sur les personnes atteintes d'un handicap moteur. Qu'il soit permanent ou temporaire, qu'il soit survenu dès la naissance ou plus tard, chaque handicap moteur entraîne différents niveaux de difficultés physiques dont les conséquences varient d'une personne à l'autre. En fait, la catégorie du handicap moteur est large. La dystrophie musculaire, la sclérose en plaques, la paralysie cérébrale, les lésions de la moelle épinière, les traumatismes crâniens, les amputations, l'arthrite et les troubles du dos sont d'autres exemples de handicaps moteurs. L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est liée aux complications d'une naissance prématurée ou non. Elle peut s'accompagner de troubles des fonctions cognitives et fait aussi partie du handicap moteur. Un grand nombre de handicaps moteurs entraîne des restrictions à la mobilité, depuis l'affaiblissement de l'endurance physique jusqu'à la paralysie.

Compte tenu de l'importance que nous accordons à cet aspect de la mobilité individuelle en cette période incertaine, on comprendra que mon examen de la question du handicap physique se porte plus particulièrement sur des personnes atteintes dans leur motricité. Mes interlocuteurs sont atteints d'une paralysie partielle ou totale, soit au niveau des membres inférieurs, soit au niveau des membres supérieurs. Ils peuvent avoir une aptitude ralentie voire limitée pour exécuter des tâches manuelles ou se déplacer dans l'espace social, et ils sont amenés à compenser au quotidien cette déficience motrice.

6- Annonce du plan

Cette question du rapport au handicap physique est aussi l'histoire d'un rapport au monde. Elle doit être abordée dans sa perspective historique, en parallèle avec celle de l'individu. La manière dont on intègre les individus dans une société autant que la manière de considérer la différence sont révélatrices des principes sur lesquels cette société se trouve appuyée. Ce cas extrême dans la perception de la différence, Henri-Jacques Sticker l'a étudié de manière anthropologique en examinant la question spécifique du handicap dans sa perspective historique⁵⁰. Je m'emploierai donc à aller de « l'invalidé » au « handicapé » pour tracer une socio-histoire rapide de l'évolution des représentations sociales du handicap. Je prendrai soin ensuite d'aborder les problématiques nouvelles liées à la naissance de ce dernier terme : la normalisation, les lois, la question de la différence, les aspirations de liberté et de reconnaissance qu'il a fait naître. En fait, les chapitres I à IV permettront de revenir sur les concepts centraux de notre thèse. Les notions suivantes : handicap, entre-deux, épreuve, historicité, internalité-externalité seront travaillées tour à tour en profondeur. Le chapitre V permettra de présenter nos interlocuteurs de terrain et la méthodologie déployée et les chapitres VI à X de mettre au travail nos hypothèses, de voir en quoi elles sont confirmées ou infirmées.

Car c'est en allant à la rencontre des sujets que j'espère créer l'espace propice au développement de la parole. Ces sujets en devenir participeront à dessiner l'entre-deux. Ce sont eux qui m'aideront à comprendre en quoi peut bien consister l'espace, le pouvoir que sous-entend la problématique du handicap. Ces intervenants pourraient aussi permettre d'apercevoir en quoi consiste l'émancipation quand on parle de handicap et surtout du rapport qu'il est possible d'entretenir avec lui après le pourquoi et la confrontation à l'origine.

50 Cf. Henri-Jacques STIKER, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier Montaigne, 1982, 202 p.

CHAPITRE I - Un historique : de l'invalidé au « handicapé »

Ce que je dirais ici du handicap n'est valable qu'au sein d'une société, à un moment et dans un contexte donné. C'est la raison pour laquelle je vais remonter dans l'histoire pour interroger d'abord le terme d'invalidé.

Le rapport des hommes entre eux est aussi question de rapport au monde. Notre rapport au monde est de l'ordre de la maîtrise, synonyme de liberté, mais que vivons-nous finalement ? Tout se passe comme si ces choses, ces repères qui liaient les individus les uns aux autres avaient bougé à un moment donné. Mais quand ? Depuis maintenant plusieurs siècles, il se trouve que la volonté humaine est clairement orientée vers la maîtrise. Ce changement dans notre rapport au monde nous a confronté depuis aux exigences du mouvement. Ce mouvement qui fit par exemple basculer l'intérêt de l'homme de la sphère « publique » à la sphère « privée ». C'est ce recentrement sur l'individu que décrit Hannah Arendt dans son ouvrage *Condition de l'homme moderne*.⁵¹

Rupture ou mutation, un phénomène de glissement s'engage de la sphère publique vers la sphère privée. C'est une modification de notre rapport au monde autant qu'un changement de perception vis-à-vis du travail qui a permis l'avènement de la société. Dans cet environnement social qui a changé, la responsabilité autant que la volonté de l'individu se trouvent engagées. Aujourd'hui, pour obtenir une reconnaissance sociale ou pour donner un sens à sa propre vie, il convient d'abord de se l'approprier. La chute de ce que fut la sphère publique annonce un déplacement du centre de gravité de l'humain autant que la prédominance de l'internalisation que l'on constate aujourd'hui dans les interactions sociales entre individus. C'est ce glissement qui selon Hannah Arendt a permis à la société - et plus tard à l'esprit du capitalisme - de se développer une humanité complètement socialisée sur d'autres bases et « qui n'aurait d'autre but que d'entretenir le processus vital »⁵². A partir de ce moment, la priorité qui a été donnée à la production a favorisé l'atomisation de l'individu et l'avènement de la société de masse. Dans ce nouveau cadre de la vie sociale, la futilité et la fragilité des affaires humaines apparaissent d'autant plus. La volonté de durer, et avec elle la nécessité, viennent s'imposer dans le cadre de l'action. « L'action humaine s'est désormais

51 Cf. Hannah ARENDT, *Condition de l'Homme moderne*, Paris, Calmann- Levy, [1961], 1983, 404 p.

52 Ibid., p. 134.

préoccupée du résultat, des moyens à appliquer à la fin.»⁵³ Derrière la description de la nécessité de produire qui s'impose à cet individu qui vit désormais en société, on trouve le « processus » qu'on oppose à l'incertitude, à la fragilité et surtout la volonté de maîtrise qu'il s'impose à lui-même et qu'il cherche à étendre à son environnement. Cette entrée de l'homme dans « l'Age Moderne » semble n'avoir laissé à l'homme qu'une vie privée - de vie publique - avec l'intériorité et l'intimité pour seul refuge.

A sa manière, Robert Castel parle aussi d'un glissement vers l'intériorité. Il pose la question vis-à-vis du changement dans l'histoire, il cherche à le situer. Mais quelles que soient les mutations de notre rapport au monde, il montre bien que nous avons toujours autant besoin de supports. Cette individualisation qu'il décrit passe aujourd'hui, selon lui, par la prédominance de la propriété.⁵⁴

Pour lui, l'émergence du christianisme tient une place centrale dans les éléments explicatifs de ce changement dans notre rapport au monde qui influence notre comportement d'individu. « C'est la religion - le monothéisme et en particulier le christianisme - qui a conceptualisé la première notion d'individu comme valeur essentielle. C'est vrai, à condition d'ajouter et c'est également essentiel pour lui : « il s'agit d'un *individu hors du monde*. L'homme est un individu dans sa relation à Dieu, mais "le royaume de Dieu n'est pas de ce monde". C'est ce qu'on pourrait appeler *le retournement chrétien*. Dieu doit régner sur les âmes qui sont les individus et non sur le monde qui reste livré aux rapports traditionnels de domination. »⁵⁵ Or la libération à un moment donné ne pouvait se faire hors du monde comme le préconisait le christianisme, mais dans le monde.

Depuis, notre société a connu une laïcisation du religieux. L'accomplissement de l'individu moderne passe par la maîtrise du monde et avant tout de son organisation politique.

« La promotion de l'individu moderne qui s'impose vers le XVIIème - XVIIIème siècle est le produit du rapatriement de "l'individu hors du monde" en individu dans le monde. C'est le produit d'un processus de laïcisation du religieux qui fait que l'individu moderne va habiter complètement le monde, jouer son destin dans le monde, dans la société. L'accomplissement de l'individu moderne passe par la maîtrise du monde. Maîtrise de son organisation politique : c'est la constitution d'une démocratie de citoyens ; mais aussi la

53 Ibid., p. 293-294.

54 Robert CASTEL, Les supports de l'individu, une approche objectiviste de la subjectivité, in Résistances au sujet - Résistances du sujet, Actes du colloque de Cerisy. Juillet 2003, in Presses universitaires de Namur 2004, p. 69-82.

55 Ibid., p. 74.

maîtrise du monde à travers la transformation de la nature par le travail, la production des richesses, le progrès social. »⁵⁶

Castel dit ici que le sens de l'existence de l'individu va cesser de se jouer dans son rapport à Dieu, sous le règne de la transcendance. Il va être ce qu'il fait, ce qu'il construit à travers ses actes. Pour l'individu moderne il s'agit toujours de s'accomplir, mais cet accomplissement passe par la maîtrise du monde.

Même si le lien à Dieu comme support a disparu ou qu'il ne se trouve plus être visible du fait de la laïcisation du religieux, au sein de ces bouleversements, il est question de la même chose. Depuis que, dans la société, l'individu se veut autonome, il s'agit toujours d'accomplir totalement sa nature d'individu, non plus ici de manière transcendante, mais - depuis l'avènement du christianisme et la laïcisation du religieux - en s'appuyant sur son intériorité, sa nature, ce qu'il est au plus profond de lui-même.

Dans cette perspective d'un nouveau rapport au monde la conception moderne de l'individu : « c'est la conception moderne de l'individu "maître et possesseur de la nature" [comme le dira Descartes], s'appropriant le monde par son travail et se gouvernant lui-même sur le plan politique au lieu de se conformer à un ordre divin préconstitué ou d'obéir à son représentant sur terre, le Roi. »⁵⁷ Faisant cela, cet individu est censé s'affranchir de la double dépendance des contraintes traditionnelles et d'un ordre divin préconstitué. Même si l'on assiste au desserrement des contraintes collectives, pour autant il reste un être « hétéro centré ». Il n'est pas autonome, il a encore besoin de supports.

Il ne dispose plus aussi sûrement de ces points d'appui que lui fournissait l'intégration dans une société holiste traditionnelle. Ce qui va lui assurer une consistance désormais c'est la propriété. « L'individu moderne, c'est d'abord l'individu-propriétaire. »⁵⁸ Nous vivons dans une société de la « valorisation de l'individu pour lui-même qui devient la référence centrale de l'ordre sociale et politique. [...] La déclaration des droits de l'homme et du citoyen en est le témoignage éclatant : l'individu citoyen est le fondement de la constitution républicaine, en même temps que sujet de droit, détenteur de droits inaliénables et sacrés et le seul responsable

⁵⁶ Ibid., p. 74-75.

⁵⁷ Robert CASTEL, op. cit., p. 75.

⁵⁸ Ibid., p. 75.

de ses actes. Ainsi le code civil et le code pénal se recomposent autour de cette idée de responsabilité personnelle de l'individu. »⁵⁹

Dans ce nouvel espace social on assiste à un élargissement du sens de la propriété, la propriété sociale. « Autrement dit l'homme, l'individu moderne, le citoyen est celui qui est indissociablement propriétaire de lui-même et possesseur de bien. [...] Il peut prendre appui, avoir pour support la propriété qui est la condition nécessaire de possibilité de cette indépendance. »⁶⁰ Il peut et doit être propriétaire de lui-même, ne doit pas être dans la dépendance d'autrui et du besoin. Indépendant, il doit être maître et possesseur de la nature autant que maître et possesseur de sa nature. Dans cette perspective, la situation se présente ainsi : « il y a individu et individu. [...] Il faut être supporté⁶¹ pour exister socialement comme un individu à part entière. »⁶² Aujourd'hui, comme Alain Ehrenberg pourrait le dire, un individu doit pouvoir se montrer unité de décision et sujet de l'action. Pour Alain Ehrenberg parlant de l'individu en société, l'institution n'a pas disparu « mais il existe des transformations dans les modes d'institution des sujets humains. »⁶³ Et poursuivant la citation il est possible d'ajouter que « la règle d'autonomie institue l'individu comme une unité de décision et d'action. Le sujet de l'action serait dans l'individu ou l'individu lui-même [...] enjoint d'être responsable de toutes ses actions. »⁶⁴

Nous sommes des êtres qui pensons que le progrès fait partie de notre avenir, tendus vers la maîtrise et l'objectivation de notre liberté. Cet objectif a d'abord installé un autre type de rapport au temps donc au monde, un rapport qui s'appuie désormais sur l'intériorité des individus. Puisque l'identité n'est plus assurée par les repères extérieurs et que l'Homme se trouve livré à l'intériorité, il devient plus difficile de se confronter à l'altérité.

59 Ibid., p. 73.

60 Ibid., p. 76.

61 C'est-à-dire ici disposer de supports.

62 Ibid., p. 76.

63 Alain EHRENBURG, *op. cit.*, p. 112.

64 Ibid., p. 115.

1- Altérité et normalité

Il faut donc traiter du handicap physique et de la différence en sachant que : « faire l'économie des médiations - c'est-à-dire des structurations et des enchaînements - que traverse un problème de tous les temps, c'est n'en dire à peu près rien »⁶⁵. Parce qu'il est un cas extrême dans la perception de la différence, il faut le faire en examinant cette question spécifique du handicap physique dans sa perspective historique.

On peut d'abord remarquer que la notion de handicap ainsi que les situations qui la définissent sont récentes. Mais les phénomènes de mise à l'écart, de rejet ou ce que nous nommons aujourd'hui l'exclusion furent observables de tout temps et dans toutes les sociétés. Le plus souvent, le rejet pour cause d'impureté de l'homme différent avait surtout lieu dans le strict cadre du religieux. Aujourd'hui, la différence de l'autre nous met toujours sur nos gardes, la crainte de la différence persiste au cœur de l'espace social. Mais ne nous hâtons pourtant pas de juger cette attitude si nous voulons la comprendre.

Même si le strict principe de l'hétéronomie entre l'homme et le divin s'est perdu, la frontière du sacré resta longtemps marquée. Parce qu'il a cherché à mieux saisir les conditions de possibilités des différents traitements sociaux de l'infirmité à travers l'histoire, c'est Henri-Jacques Sticker qui va nous aider à avancer sur cette question de la différence. A ce titre, il questionne le lien - et même l'alliance au divin - en même temps que le rapport à l'altérité dans son cas le plus extrême.

A ce sujet, un épisode de la Bible dans l'Ancien Testament commenté par l'auteur peut particulièrement attirer l'attention. Il évoque Jonas, son histoire, sa blessure. Ce que cette blessure de Jonas marque avant tout, c'est la différence d'avec son Dieu. « La tare liée au péché signifie que le mal est à rattacher à l'homme et non à Dieu. »⁶⁶ Pourtant, dans le même temps, cette blessure scelle une alliance. Cette alliance est une coupure-lien qui les relie ensemble. Sa différence physique était une marque supplémentaire du poids de la différence avec le divin mais elle n'invalide pas le lien. Cette cicatrice peut être la marque de cette alliance, elle est comme le signe de l'hétéronomie. C'est parfois ce que l'on a pu reprocher à

65 Henri-Jacques STIKER, *op. cit.*, p. 22.

66 *Ibid.*, p. 39-40.

l'infirmité. De fait, elle est la marque d'une fragilité humaine qui se porte vers l'extérieur, une fragilité qui devient visible au sein même du corps social.

Nous appuyant toujours sur Sticker et en nous gardant d'y rattacher strictement l'infirmité, remarquons qu'une part de la mémoire juive nous ramène vers ce principe de l'hétéronomie entre l'homme et le divin. En fait, au moment même où est attribué le nom d'Israël au peuple Hébreu, il est question d'infirmité, il est question de quelqu'un qui devient « handicapé »⁶⁷. Je me permets donc de reproduire ici un large passage du texte de Sticker :

« Jacob resté seul, lutte dans la nuit, longuement avec un anonyme qui lui démet la hanche. Il triomphe : l'adversaire veut s'échapper, mais Jacob lui impose un contrat : il doit le bénir pour être lâché. Jacob reçoit un nouveau nom, alors que son opposant reste dans l'incognito. Cependant, Jacob interprète cette rencontre polémique et luttante, comme une vision de Dieu dont il se réjouit d'être sorti vivant. Mais il en sort blessé, comme il en sort nouvellement désigné, son handicap est une marque. Une marque de la différence : tout concourt dans le texte à signifier cette altérité : la nuit, l'incognito, le vaincu qui a pourtant puissance de nommer, toute une série d'opposition qui joue dans le texte (haut /bas ; poussière/ aurore) Ici, la claudication est la double sanction de la différence affrontée et de l'appartenance à la terre, à la condition humaine, alors que le nouveau nom et la bénédiction le font sortir de sa première condition. Jacob subissant l'épreuve de l'autre est lui-même altéré, mais il reste pesant plus que jamais. C'est un héros vainqueur qui obtient l'objet de son désir mais qui est rappelé à son appartenance terrestre. Son handicap le sépare de la zone interprétée comme divine. Il est diminué dans sa force virile, et cette atteinte le laisse étranger à Dieu. C'est moins la marque de Dieu sur lui que la marque qu'il ne participe pas entièrement à Dieu. Car si le nouveau nom et la bénédiction sont des sanctions euphoriques, la claudication est dysphorique, cela signifie qu'il n'a pas pris le pas sur son adversaire pourtant tenu en respect. Il n'est pas du même ordre que son opposant. »⁶⁸

La parole biblique sur le péché, c'est essentiellement cela. L'homme est source du mal. Ce n'est pas un inévitable destin, ce n'est pas non plus le fait de Dieu. De même, pour l'impureté de l'infirme, ce qui a trait au péché de l'homme ne participe pas à Dieu. Il revient à l'homme de se guérir, il en va de sa responsabilité, il doit apporter une réponse fusse-t-elle collective. Avant que tout interdit explicite ne vienne inscrire cette conception dans le social, dans le droit, et que cette alliance ne devienne immanente comme aujourd'hui,⁶⁹ l'infirmité sert à séparer ce qui est de Dieu et ce qui est des hommes, le sacré du profane.

Stiker insiste cependant sur le fait qu'on ne peut rattacher directement ce texte au problème social de l'invalides. Pourtant ce paragraphe sur le combat nocturne de Jacob et la

67 Même si ici le terme est anachronique

68 Henri-Jacques STIKER, op. cit., p. 41-42.

69 Denis POIZAT, *Le handicap dans le monde*, Toulouse, Erès, coll. Connaissances de la diversité, p. 156.

claudication qui en résulte peut attirer l'attention. Et ceci parce que dans son acceptation la plus large, bien plus que de l'hétéronomie entre l'homme et le divin, ce texte nous parle de l'importance de la différence et de l'altérité comme production de la condition humaine.

A ce sujet, l'auteur nous dit encore : « quand on nomme on montre une différence »⁷⁰. On aurait presque envie d'ajouter rien de moins, mais surtout rien de plus. S'appuyant là encore sur la Bible, il dit aussi :

« Dieu sépare, distingue différencie en nommant, à tel point que nommer c'est séparer. [...] L'homme et la femme constituent bien une différence : l'un n'est pas l'autre, l'autre n'est pas l'un. [...] Le sexe sépare, différencie. [Et même si cette séparation pourrait tout autant permettre de retracer l'histoire d'une exclusion, on peut tout de même dire] ici la différence est reconnue aussitôt que posée, différence acceptée, vécue, intégrée. [...] Certes la femme a toujours fait peur à l'homme - et lui a toujours fait sentir ce qu'il n'a pas : sa différence permet la gestation et la naissance ! L'homme a toujours terrifié la femme [...] lui qui semble avoir une part mystérieuse de correspondance avec la guerre. Mais l'alliance est obligée et la différence, angoissante, arrangée ou gommée par d'infinis systèmes n'en demeure pas moins contraignante, inévitable, socialisée, organisée. »⁷¹ La femme lui est définitivement « autre » et la seule chose qu'il puisse faire, s'il veut « exister », c'est accepter cette « altérité ».

C'est encore Stiker qui souligne que « différents systèmes ont nié ou vécu la différence. »⁷² Encore fallait-il savoir comment et jusqu'à quel point les différentes sociétés l'ont pratiquée. Et comme Sticker pour saisir ce qui se joue dans le cadre du handicap, nous ne pouvons faire l'économie d'une étude historique. Sans cette diffraction historique que saurions-nous du handicap, comment pourrait-on le situer, quels possibles et quels écueils serions-nous capables de repérer ? Pourtant, suivre le « débat des hommes » ne revient pas à succomber au matérialisme historique. Un tel a priori ferait pencher notre perception ou notre compréhension du phénomène du côté de l'idée du progrès, trop commode. Compte tenu du fait que nos orientations théoriques laissent une place non négligeable à la complexité, l'individu, ou l'événement, gardons-lui pour l'instant son statut d'énigme.

La méthode utilisée ici pour aborder le sujet du handicap et qui consiste à user de la parole dans l'entretien pour « laisser entendre » peut paraître spécifique, critiquable. Pour autant, il s'agit de suivre les façons d'appréhender le handicap en n'oubliant pas ce que nous rappelle Sticker : « une décision intime par rapport à un vécu - même si celui-ci produit des

70 Henri-Jacques STIKER, op. cit., p. 14.

71 Ibid., p. 14.

72 Ibid., p. 22.

échos chez une multitude d'autres individus - ne peut aboutir à une intelligence et une pratique que si elle se vérifie par confrontations aux comportements historiques. Il ne faudrait pas se méprendre. [...] Faire l'économie des médiations - c'est-à-dire des structurations et des enchaînements - que traverse un problème de tous les temps, c'est n'en dire à peu près rien : sa généralité le dissout. »⁷³ Il faudra revenir sur la manière dont s'est construit cette notion de handicap pour aboutir à ce quelle est aujourd'hui.

Par exemple le christianisme qui s'impose dans le monde occidental installe entre Dieu et les hommes un rapport nouveau dans lequel la perception des contrastes donc de la différence se révélera vitale dans la construction de l'existence d'un individu. Faut-il alors penser que les sources et l'importance de cette différence se sont perdues depuis ? Cette différence qui manifestait l'écart entre deux conditions était surtout synonyme d'espace. Au fil du temps elle est devenue synonyme de rejet.

« Les situations qui sont exclues de ce point spécial de rencontre entre le sacré et le profane n'en furent pas moins à traiter socialement. »⁷⁴ Le champ de l'homme s'ouvre en passant par un autre aspect de la vie humaine notamment le champ éthique. N'est-ce pas à cause de cette conception qu'existe une morale sociale pour l'infirmité ? Parlant là d'éthique, un certain nombre d'auteurs que j'évoquerai auraient tendance à la rattacher à la responsabilité, à l'injonction qui nous est faite de répondre ultérieurement.

Notre société se préoccupe aujourd'hui de gérer cette forme particulière d'exclusion qu'est le handicap. Il sera donc question ici de ce que fut hier l'infirmité pour devenir aujourd'hui le handicap. Faire cela, c'est aussi parler de ce qu'il en est de la nature humaine. Notre société occidentale, pour devenir ce qu'elle est aujourd'hui, a d'abord puisé aux deux sources que sont le judaïsme et l'antiquité classique. Cette analyse comprend donc l'univers de l'Ancien Testament puis l'Antiquité.

Le système biblique est celui de l'intègre, du situable. L'intégrité dans la bible est un élément naturel. La naturalité est l'intégrité. Tout manque à cette intégrité éloigne l'infirme des activités sociales à caractère sacré. Mais pour l'infirme l'exclusion est précise et limitée au sacré. Celui qui se trouve atteint, s'il est l'éprouvé n'en est pas autant un réprouvé.

⁷³ Ibid., p. 22.

⁷⁴ Ibid., p. 39.

L'intégrité est toujours à définir sur le plan éthico-religieux. « Cet interdit formel se trouve contrebalancé par une responsabilité aigüe des hommes entre eux. Nous sommes mutuellement comptables de nos frères. »⁷⁵

Dans l'Antiquité ce qui importe c'est le caractère déviant à l'espèce. La difformité, l'infirmité est distinguée de l'anormalité biologique. La pratique distingue l'infirmité comme anormalité, de la gravité médicale ou adaptative. La difformité se trouve écartée, là où la faiblesse est soignée. Dans cette autre distinction de la différence, l'infirme est celui qui « manque » dans ce qui constitue la nature humaine.

Au Moyen-âge, les infirmes font partie de la grande masse des pauvres. « Les infirmes, les diminués, les invalides faisaient spontanément partie du monde et de la société que l'on acceptait bigarrée, diversifiée, disparate. »⁷⁶ Restait à louer Dieu pour « l'infinie diversité de sa création » et faire le bien. Le XIIIème siècle est celui de l'éthique mystique et de Saint François. Il cherche Dieu à l'intérieur de l'homme, de tous les hommes. « Pour l'infirmité c'est un siècle charnière. Il laisse apercevoir un clivage historique indice d'un changement de mentalité qui témoigne du mouvement engagé vers l'intériorité. »⁷⁷

Pour l'infirme, on commence à se demander s'il n'y a pas une place précise à considérer, en creux, dans l'interstice. « Derrière ces personnages si importants au Moyen-âge : le mendiant, le monstre, le truand, se profile l'infirme, empruntant ses traits aux trois autres à la fois ou successivement, et cependant bien découpé, plongeant dans la profondeur de l'impensé social. »⁷⁸ A la limite intérieure et extérieure des périphéries sociales. Parlant d'infirmité, il est déjà question d'entre-deux.

De la fin du Moyen-âge à la Renaissance, les épidémies, les famines et les guerres font ressurgir les peurs. L'infirmité devient à nouveau la marque du péché, du châtement. Au XVIème siècle, avec Ambroise Paré, l'infirmité sera considérée comme une force naturelle dont il faut déterminer les causes. C'est une nouvelle perception de l'infirmité mais elle

75 Ibid., p. 41.

76 Ibid., p. 80.

77 Ibid., p. 95-96.

78 Ibid., p. 87.

comporte un revers, elle tient compte désormais de l'utilité sociale de celui qui en est atteint. En cas d'inutilité il se trouve facilement rejeté, à la marge.

Le XVII^{ème} siècle, qualifié par Michel Foucault comme étant l'âge classique, est la période de la charité hospitalière et du grand renfermement. Un mouvement qui porte la marque de l'institution qui déjà cherche à gérer l'inadaptation sociale. Ce renfermement est concentration, spécialisation. Pour les infirmes, il est synonyme d'internement quand ils sont considérés incurables et donc séparés des malades. « Le déploiement de la charité a concouru en fait sinon en intention, à cette action du pouvoir politique d'encadrer la déviance. »⁷⁹

Au XVIII^{ème} siècle, l'infirmes se trouve pris dans un autre étau, entre médecine et philosophie. Les anomalies sont des curiosités à inventorier mais non successibles d'explication. D'un point de vue social, c'est la période où « la déviance, la monstruosité, le manque, la difformité vont être approchés comme de simples diminutions. Ils vont être "compris" du dedans subjectivement. Ils commencent à faire l'objet d'un "traitement" éducatif. »⁸⁰ Dans ce siècle dit « des Lumières », on observe en fait « la volonté de ne plus accepter comme un destin ce qui est de l'homme et qui peut dépendre de lui, tout cela favorise ce que nous appelons une humanisation du sort des déviants, une intention de s'en occuper techniquement. »⁸¹ Certes on ne parle pas encore d'autonomie, sinon de maîtrise. L'homme cherche à prendre en main son destin en s'appuyant sur la science.

Ce nouveau regard posé sur la déviance favorisera l'émergence d'une volonté, comme la montée d'un nouveau pouvoir, le pouvoir médical. Il émerge selon Sticker dès 1770. Le rôle social de ces médecins s'affirme autant dans les familles que dans les administrations elles-mêmes où ils énoncent leurs avis autant que leurs expertises. C'est vrai pour les aliénés et les débiles mentaux qui sont « entièrement tombés sous le contrôle de l'ordre médical »⁸². « Sans le recours à la médecine il n'y a pas de vie possible. »⁸³ Les médecins deviennent recteur d'une norme sociale définie à partir des normes de la vie et de la santé. Qu'en est-il pour les infirmes physiques ? En termes de classification, on ne confond pas diminution et faiblesse avec infirmité et difformité. « La grande opposition a été instituée à la fin du XVIII^{ème} siècle, avant d'être avalisée par la Révolution française : on distingue alors le

79 Ibid., p. 113.

80 Ibid., p. 120.

81 Ibid., p. 121.

82 Ibid., p. 122.

83 Ibid., p. 121.

valide et l'invalides. Le valide doit travailler ; l'invalides n'a pas exactement un droit à l'assistance, mais la société a le devoir de l'assister, l'aider, et le secourir. »⁸⁴

Au XIX^{ème} siècle, les volontés engagées dans cette autre classification seront faites autant d'assistance, de réclusion que de relèvement. Même si l'infirme physique est incurable, il reste éduicable. Dans cette perspective il se distingue des autres groupes. Pour lui, la rééducation commence alors. Cette rééducation est pour sa plus grande part sous surveillance mais incombe à la sphère privée. Le milieu familial tente de conserver et d'élever comme il peut ses déficients, ses invalides. Mais, comme le souligne François Ewald :

« Il n'est pas sûr qu'au XIX^{ème} siècle, l'infirme rentre dans la catégorie de l'invalides. Peut-être faudrait-il distinguer entre deux types d'infirmité, deux types de handicap. Il y a un handicap si l'on peut dire constitutionnel qui fait que l'on est depuis sa naissance dans une situation de dépendance. Et il y a un handicap qu'on pourrait dire acquis [...] et qui relèverait d'une situation plutôt accidentelle. »⁸⁵

On s'aperçoit tout de même que les termes « infirme » et « invalides » ont tendance à se confondre. Les conséquences de la guerre de 1870 vont contribuer à modifier à nouveau la perspective que l'on applique à l'infirmité. Un grand nombre parmi ceux qui sont allés se battre sont revenus invalides. La question qui se pose maintenant est celle de l'activité :

« La loi de 1898 sur les accidents du travail, effectivement ne concerne pas l'invalidité au sens large, mais les infirmités acquises. C'est à partir de cette question qu'on a problématisé à nouveau et reformulé la philosophie générale de l'assistance, des droits et des devoirs, des responsabilités à l'égard de soi même et des autres. »⁸⁶

Quand pour l'individu travailler n'est plus possible, la société va alors affirmer la nécessité de la réparation. Elle consistera en réhabilitations, indemnisations, ou compensations.

Au XX^{ème} siècle, la famille en tant qu'espace privé reste valorisée pour envisager le relèvement, mais s'avère incapable ensuite d'être le seul lieu porteur de l'infirmité. Le traitement médical des individus atteints s'étend autant qu'il se transforme, il s'institutionnalise dans l'espace social au travers de ce qui va devenir le handicap.

84 François EWALD, op. cit., p. 37.

85 Ibid., p. 38.

86 Ibid., p. 38.

L'intervention a lieu sur le plan social et politique. Sans doute parce que l'idéal d'autonomie pour l'individu travaille l'ensemble de l'organisation sociale, la situation de l'infirmes et celle de l'invalides ne sont plus si nettement séparées.

Ce mouvement va faire naître la notion de handicap dans l'espace social. Il devient déficience, incapacité ou désavantage. Du point de vue de la loi, dès 1975, pour celui qui en est atteint, que ce handicap soit inné ou acquis, il faut trouver un mode d'insertion convenable. Les textes qui traitent de la situation de handicap parlent d'adaptation, de réadaptation fonctionnelle, de rééducation, de reclassement. Ils parlent aussi de formation ou de réinsertion professionnelle. C'est une manière de gérer l'exclusion que génère la différence physique autant que l'inadaptation sociale. Cette volonté d'intégration, disons plutôt d'insertion sociale, est affirmée encore aujourd'hui dans les classifications qui sont faites du handicap pour justement le distinguer de l'inadaptation. Mais les demandes se multiplient, l'éventail des applications envisagées dépasse rapidement le cadre limité des statistiques médicales et de l'attribution de prestations financières spécifiques. Elles en viennent à concerner la planification des services de santé, l'administration et l'élaboration des politiques sociales. « L'objectif a été d'identifier des groupes de personnes répondant à des critères prédéterminés ; les travaux de ce type ont, de ce fait, été plus orientés vers l'attribution [de pensions ou d'un statut social] que vers l'évaluation. »⁸⁷ Est-ce la raison pour laquelle il est si difficile aujourd'hui de fournir une définition du handicap ?

Aujourd'hui l'idéal de l'égalité sociale qui cache une injonction d'autonomie voudrait pouvoir effacer la différence en la considérant tout au plus comme un attribut. Mais les mots ici encore précèdent la représentation de l'atteinte et le fait social que le handicap exprime. Comme hier, le handicap persiste à résider à la périphérie du social. On pourrait user du terme de liminalité, je lui préfère celui d'entre-deux. Les passerelles de l'insertion ne sont pas encore accessibles au plus grand nombre. Dans l'Antiquité, la césure s'appuyait sur une isotopie biologique en séparant ce qui était autre. Au Moyen-âge, elle glissa pour différencier la conformité de la déviance sociale. Cette césure garde sans doute les marques de cet héritage et privilégie aujourd'hui le travail, signe de l'intégration : elle s'appuie aujourd'hui sur un

⁸⁷ Christian ROSSIGNOL, ICIDH-2 : projet b-2 Analyse textuelle conceptuelle et formelle p. 05, in <http://aune.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1087.pdf>.

autre critère, celui qui fait que l'individu sujet atteint de handicap est jugé « employable ou inemployable »⁸⁸.

On doit considérer positivement les avancées concernant l'acceptation des handicapés au sein de la société. Mais pour ce qui est de ce que l'on nomme aujourd'hui le handicap, il n'est pas sûr que sa définition ou sa redéfinition soit réellement créatrice. En fait, les hommes ne se sont jamais bien accommodés de ce qui leur paraît difforme, raté, cassé. Sans doute parce qu'ils n'ont jamais su qui était fautif et qu'aujourd'hui la tendance est à la réponse et à l'explication. Or l'explication aboutit trop souvent encore à l'accentuation. Quand ce sentiment de faute est ressenti, il mène celui qui le vit à tout faire pour compenser le manque qu'il incarne dans le réel. Il ira même jusqu'à surcompenser, comme une réponse pour éviter la peur et la difficulté d'avoir à justifier sa présence dans l'espace social.

Aujourd'hui encore, le handicap est toujours décrit, vécu comme une irruption dans le réel. C'est encore Stiker qui en parle ici :

« Rien, il ne reste rien que la tension obscure et froide de ne pas m'abîmer. Je suis devant ma peur. Mais une peur que j'éprouve, ancestrale, car c'est la peur de la faute finalement. Quelque part en moi repose une culpabilité - qu'on me fait tant sentir. Quelque part dans le monde des vivants ou dans l'univers, quelque chose est responsable de la catastrophe qui m'advient ou que je vois fondre sur autrui. »⁸⁹

De plus, toute la fragilité humaine en devient plus visible, portant vers l'extérieur ce qu'on préférerait voir rester à l'intérieur. Comme s'il revenait à chacun de porter le poids de ses fautes et d'y apporter une réponse. Si cette marque est portée par les uns ou les autres et ceux qui les entourent, en réalité, nous n'en sommes pas tout à fait à pouvoir mieux la supporter collectivement, et bien loin encore de pouvoir la transporter. Il semble d'ailleurs que la mise à part naisse des explications elles-mêmes. Une autre raison de se pencher plutôt vers le pourquoi, mais en cherchant à comprendre plutôt qu'expliquer. Pour l'instant :

« C'est la DIFFERENCE, sauvage et sans partage que l'on désigne ; une différence sans situation, sans site ; une différence brute que l'on ne saurait placer nulle part, de laquelle il faut *se protéger*, génératrice d'une terreur noire. [...] C'est un réel trop "singulier" pour être supporté. Ce que je croyais bien connaître - moi, l'autre - ce en quoi j'avais confiance, ce qui me rassurait se dévoile tout autre. Un aspect invisible, inattendu de la réalité, surgit "ici et

88 Cf. Serge EBERSOLD, *L'invention du handicap, la normalisation de l'infirmes*, Paris, CTNERHI, 1997, (2ème édition), 300 p.

89 Henri-Jacques STIKER, *op. cit.*, p. 15.

maintenant" et constitue tout à coup "une menace sans appel" ; se produit une irruption accidentelle du réel, c'est-à-dire d'une réalité à la fois indésirable et jusqu'à lors protégée par un ensemble de représentations. [...] C'est ce qu'on appelle une catastrophe. [...] On ne peut rien en faire... il faut l'oublier ; mais comme un cauchemar elle nous habite désormais. Alors il faut que les corps sociaux interviennent pour nous soulager. Pour nous aider à l'affronter, dit-on. Certes, mais d'abord pour nous en débarrasser, d'une manière réelle ou *symbolique*. »⁹⁰

On cherche ailleurs plutôt que de regarder ce qu'une telle catastrophe peut générer ; et comme si la différence pouvait se révéler contagieuse. Aussi, sans voir la potentialité contenue dans ce retournement, ce qu'on soupçonne d'abord et surtout c'est que nous sommes fragiles et visiblement pas encore suffisamment émancipés pour assumer cette fragilité humaine. Il existe donc bel et bien une agressivité contre la différence. Mais rappelons que nous en sommes principalement à vouloir chercher dans le vécu des uns et des autres pour mieux comprendre ce qui se joue.

Revenons, pour terminer, sur le terme de « catastrophe » - utilisé plus haut - quand il est accolé à celui de handicap. A ce sujet Sticker nous dit : « la catastrophe vient de ce que je ne savais pas que la réalité pouvait accoucher de "cela". Je m'étais construit un monde où je n'avais pas prévu le jaillissement d'une telle différence, d'une telle particularité. »⁹¹ Pourtant, un tel évènement est possible, il entre dans les catégories du réel. Mais le jaillissement de la différence est tel qu'il conduit souvent à ce qu'on se protège pour faire face à sa survenue. Comme nous l'avons vu, l'infirmité, ou plus tard le handicap, a souvent consisté à une mise à l'écart. Il n'est d'ailleurs pas sûr qu'une telle démarche ne soit dictée que par la peur et l'angoisse, mais tout se passe comme si le contraste, la différence, ou même l'entre-deux n'existait pas vraiment. Notre conception du monde, comme les catégories puis sous-catégories qui en découlent sont souvent définies de manières binaires. Il y a les hommes, les femmes. L'échiquier est fait de blancs ou de noirs.

On se trouve dans la catégorie de ceux qui sont capables de faire ou dans la catégorie de ceux que l'on dit aujourd'hui inemployables. Comme si, dans ces cadres, un tel retournement n'était pas réellement prévu. Pourtant lorsque l'on parle de la catastrophe que constitue la survenue du handicap, de tout ce qu'elle renverse dans la vie des personnes concernées, on peut être amené à parler de retournement. C'est la fonction même de la

90 Ibid., p. 15.

91 Ibid., p. 15.

catastrophe que de générer un retournement, reste à pouvoir le vivre positivement. Dans le cas du handicap, mais aussi à d'autres occasions, l'épreuve, si elle éprouve ceux qui la vivent, est aussi là pour prouver et révéler ce que l'on est. Cette nouvelle perspective laisse parfois l'individu démuné dans son rapport à l'autre. Un rapport qui se veut contractuel ou éphémère et qui nous laisse pourtant sous tutelle, mineur, alors que passer du rapport à la relation à l'autre nous donne l'opportunité de l'émancipation.

Beaucoup de choses désormais dépendent de notre rapport individuel aux êtres - j'emploie le terme à dessein - et aux choses. On devient comme prisonnier du rapport. C'est un rapport à l'autre d'un genre particulier, qui finalement condamne à une grande proximité. Celle-ci nous pousse à la recherche de ce qui nous ressemble et nous en avons oublié de bien vivre la différence. En d'autres temps, la vie à la marge était peut-être plus clairement vectrice d'espace qu'aujourd'hui. A bien regarder les attitudes d'hier, on peut se demander si ce que l'on identifie parfois rapidement aujourd'hui comme un rejet ne fut pas sans vertu jadis. Et ce justement parce que la présence dans le réel de ce qui fut l'infirmité constituait un rappel de la différence.

Celui que l'on jugea d'abord différent, monstre infirme donc incapable, puis malade et enfin handicapé, se vit un jour offrir la possibilité d'une rééducation qui pourrait déboucher sur l'insertion. Cependant, ces handicapés dont on considère aujourd'hui la situation restent trop souvent encore des individus, des personnes, mais qu'il faut protéger des agressions extérieures et qui ne peuvent évoluer qu'à la marge. Sont-ils alors vraiment individus, unités de décision ou sujets de l'action si cette place qu'on leur accorde parfois, sous prétexte qu'elle fut un jour plus clairement définie, ils se doivent de la tenir et peut-être surtout n'en plus bouger ? Ce que je décris ici, est-ce donc bien l'histoire d'un retournement ? Certes, ce changement de point de vue dans le sens du mouvement n'est pas sans conséquence. Il s'efforce de mettre à l'intérieur de la société ce qui resta longtemps à l'extérieur, quitte à donner à voir pour apprivoiser la peur.

Alors certes l'handicapé est une personne, mais cette affirmation doit résonner en lui, il doit avant tout la vivre. Dans l'imaginaire et les représentations de notre société, le décalage est encore trop important. Quoi que l'on en dise, la situation des personnes handicapées ne se situe toujours pas au niveau de l'intégration pour un grand nombre d'entre eux. D'ailleurs la

situation de handicap est-elle intégrable à la structure sociale ? Encore aujourd'hui pour des auteurs tels que Stiker, la question reste posée :

« Où est passé l'intégration ? Nous n'avons pas de politique d'intégration. On a même renoncé à l'idée d'intégration des exclus : on gère la situation des exclus comme exclus et le référentiel semble bien être l'insertion au sens où Robert Castel montre qu'il s'agit d'un sous-statut social permanent. Cela permet sans doute de colmater les brèches, de maintenir un minimum de cohésion sociale qui empêche toute explosion, mais la réponse sociale actuelle ne dépasse guère ce niveau. »⁹²

Pour lui, la question du handicap est abusivement lue dans la grille de l'exclusion. On y distingue certes des groupes, mais pas de communauté. Pas d'identité culturelle en dehors d'une identité seconde. En fait, vouloir intégrer le handicap semble s'avérer problématique. L'accident - entendez ici le handicap - ne fait toujours pas partie du projet initial.

Si l'on accepte de considérer la société comme un système : « une machine en état de marche grâce à la bonne intégration des différentes fonctions qui la composent. [...] L'insertion paraît une dynamique plus souple. Elle sous-tend l'introduction d'un corps étranger, d'une pièce non indispensable dans un système de production ou dans un produit fini. Le "prière d'insérer" un texte dans un journal est dans ce sens, évocateur. Ce texte bien que ne participant pas au projet initial de la maquette, peut conforter un message, le contredire, voire le subvenir. »⁹³

Pour avancer, peut-être faudrait-il pouvoir se détacher du volontarisme politique hérité des années 1970. Aujourd'hui, les politiques sociales « partent du dedans et fixent des retards à rattraper, des manques à compenser »⁹⁴. En attendant, la politique de l'exclusion vise à gérer au mieux, équitablement si possible, prend acte de l'écart qui se creuse en prenant le risque que le fossé s'installe.

Pour les personnes en situation de handicap, on ne parle d'ailleurs plus d'intégration mais d'insertion, ce qui laisse penser que son pendant est l'exclusion. Et même si les politiques les plus optimistes envisagent cette insertion en terme de valeur et surtout d'employabilité⁹⁵, cela n'enlève rien au fait que la notion de handicap elle-même est issue du

92 Henri-Jacques STIKER, M. VIAL, C. BARRAL, « A-t-on renoncé à inclure : retour sur les lois de 1975 et leurs suites » ESPRIT, 1999/12, p. 13-14.

93 Jean-Marc BARDEAU-GARNERET, S'édifier autrement in Gardou, Naître ou devenir handicapé, p. 105-106.

94 Henri-Jacques STIKER, M. VIAL, C. BARRAL, « A-t-on renoncé à inclure : retour sur les lois de 1975 et leurs suites » ESPRIT, 1999/12, p. 14.

95 Serge EBERSOLD, La naissance de l'inemployable ou l'insertion aux risques de l'exclusion, Presses Universitaires de Rennes, 2001, 208 p.

souci de gérer - de maîtriser - l'exclusion. Depuis, gérer son devenir est une responsabilité qui incombe à tous et à chacun. C'est aussi vrai pour celui qu'on jugea d'abord monstre infirme donc incapable, puis malade, et enfin handicapé. Celui-là se voit offrir la possibilité d'une rééducation qui pourrait déboucher sur l'insertion. Mais cette place qu'on lui accorde parfois, sous prétexte qu'elle est aujourd'hui plus clairement établie par le biais d'une définition du handicap, il se doit de la tenir et surtout de n'en plus bouger.

Alors certes, ce changement de point de vue qui fit abandonner la représentation de l'infirme pour consacrer ensuite celle faite du terme de handicap dans les années 1970 en France, va dans le sens du mouvement. Mais le terme de handicap persiste à exister comme un objet vecteur de spécialisation et générateur de catégories et reste encore une notion à élucider. En dépit des objectifs généreux exposés dans les textes de loi par exemple, le handicap, même quand il tient compte de la situation au plein sens du terme, reste un outil de discrimination.

Il faut pourtant admettre que la définition du handicap s'est affinée, ce dernier est admis comme une situation qui a largement partie liée avec l'environnement social. Ajoutons à cela qu'en introduisant la notion de santé, sa définition cherche à aller au-delà de la simple absence de maladie et aide encore à préciser la notion de handicap. C'est l'enjeu de la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé qui voit le jour en avril 2002.

« Elle parle de fonctionnement, au sens du fonctionnement humain, en introduisant la notion de santé, là encore au sens le plus large et en ne prenant le handicap que comme une conséquence d'un dysfonctionnement dans ces domaines généraux de la nature humaine. [...] La CIF fait la distinction entre ces deux types de facteurs, les facteurs de "fonctionnement" et les facteurs "contextuels". Les facteurs de fonctionnement vont inclure la composante organique et la composante activités et participation. [...] Les facteurs contextuels prennent en compte les éléments environnementaux et les facteurs personnels [...] qui vont jouer un rôle extrêmement important dans la production de la situation de handicap pour la personne. »⁹⁶

Selon Claude Hamonet dans son article intitulé *La subjectivité : la dimension cachée du handicap et de la Réadaptation*, lorsqu'elle est énoncée ainsi, la définition de la santé se trouve enrichie par sa dimension sociale. Cette définition reconnaît que la santé repose sur le bien être

96 Jean-Claude CUNIN, op. cit., p. 152.

mental, physique et social ainsi que sur la possibilité de fonctionner de façon optimale dans son environnement. En user ainsi reviendrait également à admettre la chose suivante : « on ne peut pas établir et évaluer correctement une réadaptation si on ne tient pas compte de l'interprétation et du ressenti par la personne handicapée des événements qu'elle vit dans un contexte de handicap. »⁹⁷

Pour René Dubos, cité par cet auteur dans le même texte, la santé est « un état physique et mental relativement exempt de gêne ou de souffrance qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé. Une telle notion de la santé s'articule parfaitement avec celle de handicap et de réadaptation, puisqu'il s'agit de retrouver un équilibre, même précaire, même transitoire, entre les exigences de l'environnement et les aptitudes fonctionnelles de la personne. »⁹⁸ Mais citant ce dernier, on note que Claude Hamonet préfère soustraire le terme de fonctionnel pour le remplacer par un autre plus actuel. Pour lui, il s'agit en fait d'être autonome. Est-ce révélateur de l'esprit du temps ? En tout cas, cela revient aussi à repenser encore et malgré la récente CIF le système d'identification du handicap qui tend toujours vers une classification qui n'est pas exempt d'intentions.

On voit bien que, même encore améliorée depuis sa première version de 1970, la définition du handicap dans ce qu'elle propose ici ne s'est toujours pas départie de son intention classificatrice et normative, cette normalisation ayant de surcroît une valeur universelle. Cette fois encore pour Rossignol :

« [...] les principales catégories de la CIF ne font que cerner les propriétés, qualités ou attributs de personnes qui constituent des clientèles actuelles ou potentielles. Nous avons démontré par ailleurs [il parle ici de son analyse du projet beta 2 de 2001] que c'est la raison pour laquelle l'organisation de catégories et le choix de leurs étiquettes sémantiques constituent des enjeux politiques. »⁹⁹

En continuant l'analyse, on s'aperçoit que la construction d'une définition du handicap réclame d'intégrer la dimension anthropologique de cette atteinte. Expliquant cette approche,

97 Claude HAMONET, La subjectivité : la dimension cachée du handicap et de la Réadaptation, p. 02 [En ligne] Disponible sur : [http://infodoc.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf/397fe8563d75f39bc12563f60028ec43/d7d64ec4248a9912c12566db0050e2f2/\\$FILE/Subjectivit%C3%A9.pdf](http://infodoc.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf/397fe8563d75f39bc12563f60028ec43/d7d64ec4248a9912c12566db0050e2f2/$FILE/Subjectivit%C3%A9.pdf)

98 Ibid., p. 02.

99 Christian ROSSIGNOL, La classification internationale du fonctionnement. Démarche normative et alibi scientifique pour une clarification de l'usage des concepts, *Gérontologie et société* 2004/3, n° 110, p. 44.

Murphy, anthropologue et tétraplégique, est relayé par Calvez qui le cite dans son article¹⁰⁰. Les besoins d'un individu socialisé s'articulent selon deux axes et il voit dans l'invalidité une amplification des tensions entre les besoins de l'individu comme être indépendant et ses besoins comme membre d'un réseau social. Elles jouent leur rôle socialisant plus difficilement que dans une situation ordinaire. En fait, « le brouillage des distinctions conventionnelles remet en cause leur humanité, même aux yeux de ceux qui se revendiquent pleinement comme êtres de culture. »¹⁰¹ Pour Murphy donc, « dans le cas de l'invalidité les présupposés sur lesquels repose la vie ordinaire et qui permettent d'articuler ces deux dimensions de l'individu ne fonctionnent pas. Avec la notion de liminalité, Murphy propose un cadre d'analyse qui permet d'universaliser la situation de l'invalidé comme condition humaine et de préserver son caractère culturel unique. En soulignant la situation d'interstice dans lequel se trouvent les invalides, il place ainsi son analyse au plan de la structure sociale. »¹⁰² J'ai déjà dit que, dans l'épreuve du handicap, l'individu handicapé se trouve pris dans une situation de perte assurée de son autonomie et /ou d'acquisition incertaine. Cette situation éprouvée, visible dans l'espace social, en rappelle une autre. Elle se caractérise par son indétermination, c'est la liminalité.

« La notion de liminalité a son origine dans l'analyse des rites de passage développée par Van Gennep. Elle qualifie le moment où un individu a perdu un premier statut et n'a pas encore accédé à un second statut ; il est dans une situation intermédiaire et flotte entre deux états. L'analyse du handicap en tant que liminalité met en évidence cette situation de seuil comme un trait de la condition sociale des personnes handicapées »¹⁰³. La liminalité ici c'est la situation d'interstice dans laquelle se trouvent l'handicapé en particulier et les handicapés de manière plus générale. Séparé de son groupe par le trait de la différence, l'handicapé, quand il n'est pas en mesure de faire, n'a plus son statut d'individu et pas encore son nouveau statut de sujet qui se construit ou se reconstruit de manière autonome. Il est encore à la liminalité de l'espace social, décrété personne aux yeux de la loi, mais pas encore sujet. Largement fait de liminalité et d'entre-deux, le handicap dans sa perspective sociale n'est pas qu'un attribut et un peu plus qu'une différence.

100 Cf. Marcel CALVEZ, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap ». Revue PREVENIR, n° 39, 2000, p. 83-89.

101 Ibid., p. 84.

102 Ibid., p. 84.

103 Ibid., p. 83.

Fidèle à son modèle qui s'appuie sur l'égalité autant que sur un idéal d'autonomie, notre société a affirmé sa volonté d'intégration pour les personnes handicapées. Elle s'efforce de mettre à l'intérieur de l'espace social celui qui resta longtemps à l'extérieur mais elle entend pouvoir gérer cette intégration, elle garde le contrôle. Sans de solides passerelles pour combler l'écart qui le sépare de la norme, cet individu, même quand il est admis qu'il n'est qu'en situation de handicap, ne peut qu'évoluer à la marge. Il se retrouve pris dans la liminalité, dans l'entre-deux du handicap.

L'examen historique des représentations de l'infirmité, devenue handicap dans les années 1970 en France, puis situation de handicap aujourd'hui, parle du rejet autant que de l'acceptation de la différence physique. Mais cette histoire du handicap n'est décidément pas linéaire. Il y est question de la normalisation qu'impose la loi, de la reconnaissance de la situation de handicap autant que des résistances que cette autre acceptation provoque encore aujourd'hui. Ces handicapés, dont on considère aujourd'hui « la situation de handicap », restent trop souvent des individus qu'il faudrait protéger des agressions extérieures comme d'eux-mêmes, parfois.

La reconnaissance de la situation de handicap dans la loi de 2005 reste un signe de soutien, mais l'attitude de l'institution est toujours plus ou moins médico-sociale et reste attachée au traitement des conséquences. Pour le reste, l'individu est renvoyé à lui-même, à sa volonté, à sa responsabilité. Cette loi persiste dans le sens de la gestion de l'exclusion et voudrait favoriser l'autonomie. En ce sens, cette avancée positive qui, dans l'intégration, voudrait prendre en compte le projet de vie de la personne handicapée, pourrait même devenir critiquable à terme.

2- Normalisation de la situation de la personne handicapée ou gestion de l'exclusion : un point de vue qui n'est pas sans questionner

Nous organisons le monde, le temps, l'espace et les rôles sociaux en nous appuyant sur une norme, tout au moins une représentation de la normalité. Quand notre représentation du monde change, la norme enfouie au cœur du monde social finit par changer avec elle. La norme décide de ce qui est normal, de ce qui peut être admis à l'intérieur comme de ce qui doit être laissé à l'extérieur. Elle protège ses membres du danger qui doit se trouver à l'extérieur. A ce titre, l'altérité du handicap physique fut examinée sur le versant de la causalité « médicale » ainsi que sur les moyens à appliquer pour chercher à limiter ses conséquences. Mais pour que cette forme de la différence retrouve une place dans notre société sans doute aurait-il fallu s'interroger sur les fins qu'elle poursuit. En attendant, nous allons voir que dans le cadre du handicap, il est encore et toujours question de maîtrise et plus encore d'autonomie.

On peut admettre qu'à un moment en France - doit-on situer ce moment dans les années 1970 ? - le point de vue sur les individus atteints s'est modifié. Un déplacement est devenu possible vers une représentation qui parlait de réadaptation et qui a participé à l'apparition de la notion de handicap. Mais l'usage qui est fait du terme aujourd'hui pourrait nécessiter de souligner le point de vue de Serge Ebersold sur la question. Comme il l'explique, une fois la césure opérée avec une stricte vision médicale, en passant sur le versant social, le « traitement » devenait possible et passait lui par la réadaptation et la réintégration en laissant moins de gens à la marge. Dans cette perspective on vise sinon l'intégration, tout au moins l'insertion et la réadaptation :

« La réadaptation à l'inverse de l'enfermement, vise à l'acquisition de ces signes extérieurs de normalité que sont l'exercice d'une activité professionnelle ou l'acquisition d'une formation. D'une manière générale, elle s'est construite autour d'une conception cherchant à compenser les conséquences de l'atteinte organique pour aboutir, autant que faire se peut, à l'adaptation des populations considérées à leur environnement, à la société ; elle repose de ce fait sur une nouvelle perception de l'altérité. »¹⁰⁴ Mais ce processus de redéfinition, si louable soit-il et qui use désormais du terme handicap, est également conditionné par une volonté politique. L'évolution de l'approche entourant les populations dites handicapées semble moins « relever d'une orientation délibérément prise par le champ de la réadaptation, que d'une transformation trouvant son fondement dans l'appropriation par

104 Serge EBERSOLD, L'invention du handicap, la normalisation de l'infirme, Paris, CTNERHI, 1997, (2ème édition) p. 274-275.

le pouvoir d'état de la définition de la condition d'handicapé et plus particulièrement dans la redéfinition des critères qui en sont constitutifs »¹⁰⁵.

Face à la psychologisation des rapports sociaux, quand l'idéal d'autonomie ne peut être visiblement atteint par l'individu, alors on médicalise la relation ou on gère l'exclusion. Comme nous l'explique Ebersold, la notion de handicap que nous connaissons aujourd'hui en réalité « procède d'une construction sociale qui trouve son fondement dans des enjeux politiques et sociaux et correspond d'une manière générale à l'émergence d'un nouveau mode de gestion de l'altérité »¹⁰⁶. On peut remarquer d'ailleurs que c'est dans le cadre institutionnel, pour ne pas dire politique, que ce terme fut amené à prendre tant d'importance.

Au nom de cet effort qui visait à rééduquer, intégrer les personnes handicapées et mieux gérer les exclusions, ce sont les politiques, les médecins, les éducateurs, les assistants sociaux qui ont décidé de ce qui était le mieux pour elles. Ils continuent parfois à s'attribuer le pouvoir de décision « et l'on voit encore des lieux de soin ou d'éducation nier le droit au choix et le désir d'émancipation de ceux qui leur sont confiés »¹⁰⁷.

Plutôt qu'une libération, l'usage envisagé de la réadaptation dans le cadre de la notion de handicap est surtout révélatrice d'une réorganisation du traitement social de l'altérité, l'aperception médicale persiste largement. « Distinct de l'inadaptation sociale de par la légitimité médicale justement qui entoure sa prise en charge, l'état de "handicapé" se démarque de celui de malade par le fait que le principe régissant la reconnaissance de sa condition par le système assurantiel repose sur la réadaptation et non sur la guérison. Mais ce qui d'abord "libère" de l'effort d'avoir à guérir, exerce une contrainte d'un autre type finalement. Le qualificatif de handicapé ancre profondément l'acceptation de l'état de handicapé dans la mise en œuvre d'un processus de réadaptation. »¹⁰⁸

La suite ne serait qu'une question de volonté. Ainsi, à l'opposé de l'image qui fut véhiculée par la notion d'infirmité, cette réadaptation du handicapé « met l'accent sur les potentialités, les aptitudes qui persistent malgré la déficience. Désormais, la qualité de handicapé se définit moins par l'existence d'une déficience motrice que par l'existence d'une affection chronique [caractérisée par l'incurabilité] et qui nécessite le recours à des techniques

105 Ibid., p. 281.

106 Ibid., p. 274.

107 Charles GARDOU, « De connaître à reconnaître », in *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Ramonville St-Agne, Erès, [1999], 2005, p. 19.

108 Serge EBERSOLD, op. cit., p. 277-278.

de normalisation. »¹⁰⁹ Dans ce cadre, la déficience n'est plus « irréductible mais compensable [...] les techniques réadaptatives apparaissent comme autant de techniques de normalisation procédant d'un traitement social de l'altérité ambitionnant d'enfermer le différent dans le commun. »¹¹⁰

Parlant de handicap désormais on décrit moins une infirmité qu'une déficience (son aspect lésionnel) ou une incapacité (son aspect fonctionnel). On parle aussi de désavantage, une dimension du handicap dont les caractéristiques se trouvent être très environnementales et qu'il faut pouvoir compenser. Au degré d'inadaptation engendré par l'atteinte organique se substitue une atteinte plus sociale qui nous parle de marginalité et qui touche ceux qui sont atteints à différents niveaux. Il faut gérer socialement l'exclusion que cette marginalité suppose. A cela il faut ajouter qu'« en se diversifiant, le champ de la réadaptation a intégré dans sa sphère d'application toutes les populations qui de par l'irréductibilité de leur affection ne peuvent prétendre à la guérison. Un tel processus a ainsi contribué à l'unification du traitement social afférent à ces populations. Une préoccupation la réadaptation, un objectif commun l'insertion sociale et professionnelle. »¹¹¹ Le traitement entre alors dans une logique plus médico-administrative, c'est la consécration statutaire du qualificatif de handicapé.

Prise dans cet élan, la qualité de handicapé, son existence sociale, sa reconnaissance juridique par l'institution s'appuient sur une autonomisation (encore elle) de l'individu atteint. C'est une caractéristique importante liée au qualificatif désormais employé. Mais qu'il s'agisse de sa définition ou de ceux qui en relèvent, le handicap, en devenant plus qualifiable, reste surtout contrôlable. Cette autonomisation s'inscrit dans un mouvement de redéfinition de l'action sociale pour l'institution : nouvelle représentation de la famille, conception plurielle et non plus unique et d'une professionnalisation de l'action sociale qui couvre un vaste champ d'intervention tout en considérant de manière distincte des populations spécifiques. Ce que nous dit Ebersold, c'est que cette nouvelle approche institutionnelle a conduit à sélectionner les professionnels autant que les ayants droits. Au final, elle assure aux pouvoirs publics la maîtrise de la gestion de la déficience.

109 Ibid., p. 278.

110 Ibid., p. 275.

111 Ibid., p. 278-279.

La loi comme la norme qu'elle exprime s'appuie sur un idéal d'autonomie. Aujourd'hui encore, elle se trouve plus souvent emprunte d'une volonté de maîtrise que du souci d'égalité pourtant posé comme un principe. Il faudrait alors parler d'égalisation comme le préconise Jean-Claude Cunin¹¹².

Faut-il pour autant critiquer la partie visible de cette nouvelle perspective ? Pour les populations concernées cela renvoie à l'émergence d'une politique particulière en matière de handicap, politique qui trouve sa formulation dans la loi d'orientation du 30 juin 1975. Moins techniciste, elle renvoie moins aux inadaptations engendrées par la déficience et s'attache à l'exclusion et à sa logique normative dans la société de l'époque. Mais en définissant ainsi la condition de handicap, on a dans le même temps conféré un statut à l'exclusion. Au-delà des inadaptations engendrées par la déficience, c'est bien le degré de marginalité, la qualité d'exclu qui est au fondement de la condition de handicapé. Comment expliquer autrement « le refus de définir la notion de handicap, par souci de ne pas hypothéquer les possibilités de pallier aux manques. »¹¹³ En fait, « le politique réorganise ainsi le champ du handicap autour de la gestion des exclusions en égard du contexte de crise que rencontre l'économie. »¹¹⁴

Pour s'en assurer on peut également se pencher sur ce qui fut mis en place. « L'univers du handicap était fortement hiérarchisé selon le degré de légitimité et que les formes "normales" de déficiences socialement valorisées car légitimes étaient distinguées des formes "contre nature" et illégitimes. »¹¹⁵ C'est là l'expression d'une réorganisation du champ du handicap autour de la gestion des exclusions sur le plan social.

User désormais de la notion de handicap laisse aussi apercevoir l'effort consenti au cœur de la société. Pourtant, cette notion a beaucoup de mal à considérer ensemble les aspects médico-administratifs et les réalités sociales qui ne sont pas si facilement conciliables. En effet, « la dimension sociale du handicap se trouve encore trop largement soumise aux conceptions médicales du fait pathologique. Ces dernières voient dans la déficience un processus affectant le corps individuel indépendamment des propriétés sociales des individus

112 Jean-Claude CUNIN, op. cit., p. 157.

113 Loi Veil n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées [En Ligne] Disponible sur : <http://alize.finances.gouv.fr/criph/cadrejuridique/loi75534du300675.htm>.

114 Serge EBERSOLD, op. cit., p. 282.

115 Ibid., p. 284.

et des groupes qui en sont atteints, le langage du handicap omet également par trop de considérer les inégalités sociales face à la déficience. »¹¹⁶

Pris depuis dans une logique médico-administrative, le langage du handicap n'a pu éviter deux écueils :

« En entendant privilégier les conséquences de la déficience à ses causes, il omet de considérer que les premières - les conséquences - sont inséparables des secondes - les causes - que la question de la causalité est indissociable de la maladie et plus généralement de toute infortune. C'est à travers elle - la causalité - que l'atteinte organique prend son sens, se trouve inscrite dans l'ordre du monde. [...] [D'un autre côté,] en privilégiant des facteurs neutres et objectivés médicalement au détriment des facteurs sociaux renvoyant aux oppositions de classes, il tend à évacuer les facteurs sociaux intervenants dans la surveillance d'une déficience et occulte de ce fait les conditions sociales de production des déficiences. [...] Enfin la logique normalisatrice qui est en œuvre dans le langage du handicap place l'individu au centre du processus et en s'organisant autour des conséquences psychologiques opère un déplacement idéologique qui situe au sein de la personne dite handicapée les raisons de son exclusion. [...] Le discours savant tend ainsi à présenter le handicap, c'est-à-dire le désavantage, comme étant moins conditionné par la dimension médicale de l'affection que par des qualités morales déficitaires, inscrivant ainsi le handicap dans les propriétés sociales et psychologiques des personnes. En évitant de la sorte d'interroger les conditions productrices d'inégalités, on évite de questionner le système qui a produit les exclusions. Si on n'y prend pas garde cette attitude tend à justifier les situations d'exclusions "en blâmant la victime", en inscrivant les obstacles à l'intégration autour de la personnalité même du sujet, sa prédisposition à accepter et intérioriser les conditions faisant de lui un handicapé et non un infirme. »¹¹⁷

L'usage de ce terme handicap aujourd'hui montre bien que notre société a su construire des outils qui lui servent à faire preuve de mesure. Ces outils viennent aussi parfois compenser les faiblesses quand par exemple l'individu ne se montre pas capable d'autonomie. Mais ces outils, alors qu'ils voudraient être le signe de l'affirmation de la maîtrise de l'individu sur son environnement, servent surtout à juger ses efforts ou viennent mesurer les écarts à la norme.

En d'autres termes, quand l'injonction d'autonomie n'est pas satisfaite, la logique institutionnelle qui prédomine en matière de handicap s'apparente à une politique de l'assistance. On peut l'observer dans toutes les sociétés de classes qui depuis quelques dizaines d'années ont clairement adopté l'autonomie comme projet politique, comme ligne de

116 Ibid., p. 283.

117 Ibid., p. 283-284.

conduite pour l'individu, ou comme idéal de société. Dans cette perspective, l'exclusion devient facilement la résultante de défauts de socialisation ou de carences psychologiques. C'est ainsi que dans le langage du handicap, à moins que ces qualités ne leur fassent justement défaut, ce qui justifie la prise en charge, il n'existe alors plus que des handicapés responsables de leur sort, qui assument la situation de handicap. Pourtant, on observe que pour que cette injonction d'autonomie relève du possible, pour que les personnes handicapées trouvent une place dans notre société et faire en sorte de lever les obstacles environnementaux, il a fallu autant œuvrer que légiférer.

Encore aujourd'hui, cette intégration sociale de l'individu en situation de handicap se trouve inscrite dans les lois bien avant qu'elle ne se dessine dans les faits. De plus, il se trouve que certains droits, aussi légitimes soient-ils, sont un peu comme certaines places auxquelles on les assigne. Elles ne sont pas toujours enviables parce que trop difficiles à quitter. En fait, il est rare que les outils de comparaison qui mesurent l'écart à la normalité nous invitent à une interrogation sur les fins poursuivies par notre société. Un tel usage pourrait pourtant permettre que l'on se conduise autrement vis-à-vis de la différence, mais pour l'instant, il ne reste pour suppléer aux manques que la règle, la loi et ses décrets.

3- Les lois depuis 1970

En écrivant ce livre sur le handicap en France, Jean-Claude Cunin vise l'analyse des lois sur la question en même temps qu'il retrace les chroniques d'un combat politique¹¹⁸. Il explique que lors des débats du 3 avril 1975 autour du vote de la loi sur le handicap, Simone Veil, ministre de la Santé, avait tranché et donné la seule définition qui perdura durant trois décennies : « sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales. »¹¹⁹ La définition est des plus larges, on en conviendra. Mais cela a déjà été dit, elle prend tout son sens si l'on tient compte du fait qu'elle avait émergé dans une période de crise économique. Dans la société de l'époque se manifestait le souci de gérer les exclusions grandissantes. La loi cherchait à répondre dans l'urgence à toute une part de la population en mal de statut. Mais le schéma de l'aide qui se dessine est plus clairement vertical que transversal. « Cette politique avait pour objet d'organiser les réponses et les procédures administratives. Jean-Claude Cunin va même jusqu'à préciser ceci : « elle excluait les personnes concernées de l'ensemble du processus. »¹²⁰

Que nous disent encore les lois qui se sont penchées sur cette situation liminale que représente encore le handicap aujourd'hui ? L'auteur commente largement les lois « en faveur » du handicap, celle de 1975 comme celle de 2005. La reconnaissance de la situation de handicap se trouve inscrite aujourd'hui dans les décrets les plus récents de la loi afin de limiter l'impact de la différence, mais surtout ses conséquences. Pour lui, du fait de l'acceptation de ce terme de situation on peut en limiter la portée sociale du handicap « non seulement sans renier la réalité de la personne et de ce qu'elle porte ou supporte, mais en ayant un autre regard »¹²¹. Mais d'un autre côté, il est des groupes attachés à cette reconnaissance du handicap et du statut qui y est lié : « ils soutiennent que même en limitant les conséquences on enlève jamais la différence. »¹²²

118 Cf. Jean-Claude CUNIN, *Le handicap en France : Chroniques d'un combat politique*, Paris, Dunod, 2008, 236 p.

119 Ibid., p. 21.

120 Ibid., p. 21.

121 Ibid., p. 150.

122 Ibid., p. 150.

En réalité, le fait a déjà été souligné plus haut, la loi de 1975 « en faveur » des personnes handicapées¹²³ cherche à mieux définir les relations des personnes handicapées avec la société. « Le terme le plus important dans ce titre était bien la "personne" handicapée. Il représentait la marque d'une volonté de sortir d'une approche uniquement catégorielle des problématiques à prendre en compte et de se centrer déjà sur les individus. Qu'avons-nous fait de cette volonté sur les trente années qui suivirent ? »¹²⁴ Jean-Claude Cunin, dans son ouvrage de 2008, se pose encore la question.

En tout cas, la loi affirme à l'époque une volonté de rééducation, une volonté d'intégration sociale qui use et met en son centre la figure du travailleur. C'est ainsi qu'elle parle de formation et d'orientation professionnelle, elle parle d'emploi, de « minimum ressources ». Elle insiste également sur la nécessité de l'accès aux sports et aux loisirs pour les personnes handicapées.

Le handicap représente une dépendance, une limitation à des degrés divers. L'atteinte n'est pas encore décrite comme étant de l'ordre d'une « situation », mais le texte insiste largement sur ce que ce handicap impose de restrictions à la participation à la vie en société que la personne subit dans son environnement, dans de nombreux domaines. Déficience lésionnelle ou incapacité fonctionnelle, on parlera finalement de désavantage puisque le handicap limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle social normal pour l'individu concerné.

La loi parle également de nouvelles prestations sociales de droits en termes d'emploi, de scolarité ou d'accessibilité. Elle parle de l'importance de l'intégration sociale, mais dans la sphère scolaire on est loin de l'injonction. En fait, « la grande orientation pour la vie des personnes handicapées en milieu ordinaire se doublait immédiatement du renforcement très réglementaire et très organisé des structures spécialisées dans l'accueil des personnes concernées et leur maintien à l'écart de la société. »¹²⁵

L'obligation d'accueil à l'école est significativement ponctuée par la notion d'admission possible. Elle insiste sur l'importance d'un changement de comportement, un

123 Jean-Claude CUNIN dans son analyse de la loi souligne ce terme de "faveur" qui laisse penser à un avantage "consenti", p. 20.

124 Ibid., p. 20.

125 Ibid., p. 20.

changement de regard pour une intégration pleine et entière des personnes handicapées, pour qu'elles trouvent leur place dans une société juste et solidaire. On voit ainsi à quel point la définition du handicap est sous-tendue par des enjeux largement sociaux, enjeux qui vont largement au-delà de l'effort des associations ou de la générosité publique. Il est donc normal que des lois viennent les soutenir.

Mais il faudra attendre pour que le terme de situation prenne toute sa dimension sociale. C'est le cas quand, par exemple, il est évoqué par le biais d'une limitation d'activité ou d'une restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne. Mais cette autre dimension de situation de handicap, plus humaine et plus large, ne va pas au bout de sa logique. Cela aurait pourtant permis de mettre au centre du débat la honte comme la dignité qu'elle amène à éprouver quand, au gré des circonstances heureuses ou malheureuses de la vie, l'individu handicapé est questionné dans son humanité, ramené vers la cause et les fins qu'il poursuit en tant qu'individu appartenant à une société.

Jean-Claude Cunin le souligne : « dans sa construction de la loi du 11 février 2005, la France a fait de nombreuses références à des textes internationaux »¹²⁶ et notamment à la référence fondamentale que constitue la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.

« Nous trouvons ainsi un premier ancrage de la loi sur la notion de non discrimination évoquée à plusieurs reprises. [...] Un parallèle de principe est donc fait entre non discrimination et égalité des chances. Parallèle qui implique aussi l'organisation de l'accès au droit commun. [...] Le texte d'exposé des motifs de la loi évoque une "réelle égalité" à tous les champs de la société et tout particulièrement à l'emploi au regard des dispositions européennes. [...] Cet article oblige à une effectivité de la politique globale d'égalisation des droits et des chances. »¹²⁷

Mais il faut aussi noter que dans la loi il est question d'égalité et non d'égalisation. Refus de l'anglicisme ou conscience de ce que l'égalisation impliquerait finalement ? En tout cas Jean-Claude Cunin le reconnaît et le souligne là encore : « la dimension d'égalité renvoie à un statut, à une dimension figée alors que l'égalisation comme le terme anglo-saxon évoque une dynamique, que l'on retrouve dans le CIF,¹²⁸ [issue de l'OMS] mais pas toujours dans la réalité législative française. »¹²⁹

126 Ibid., p. 155.

127 Ibid., p. 156-157.

128 CIF : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé.

129 Ibid., p. 157.

Peut-être est-ce pour cela que malgré les progrès réalisés dans l'acceptation de la situation de handicap - désormais autant définie dans ses conséquences fonctionnelles que contextuelles - il est encore des groupes attachés à cette reconnaissance du handicap et du statut qui y est lié. On l'a déjà souligné plus haut, ces derniers « soutiennent que même en limitant les conséquences on n'enlève jamais la différence. »¹³⁰ On pourrait aussi ajouter que vraisemblablement cet attachement à la différence est en partie lié au statut de minorité que partagent encore les individus handicapés mais aussi à la reconnaissance de la liberté à laquelle aspire tout individu aujourd'hui.

On voit bien qu'au-delà du droit qui met au cœur de la loi la situation de handicap, il est encore largement question de la force de l'individu, de sa volonté d'implication. Au même titre que tout autre individu, cette personne en situation de handicap se trouve surtout face à ses responsabilités. Il se pourrait que ce « plus » accordé au handicap aille effectivement dans le sens de notre volonté de maîtrise et d'autonomie qui se cache encore derrière l'idéal d'égalité, cet idéal social que notre société semble défendre quand elle se préoccupe du sort des plus fragiles. Mais une fois pris dans la logique de l'insertion, l'effort comme la volonté de celui qui s'engage se trouve plus fréquemment invoqué. On voit que dans le cadre du handicap aussi la loi dessine la transformation dans le mode d'institution des sujets humains. On retrouve ici encore le phénomène social dont parle Alain Ehrenberg quand il évoque l'autonomie non dans sa dimension de liberté mais comme « nouvelle règle sociale »¹³¹.

Ce nouveau regard posé sur le handicap comme sur la normalité n'est pas sans répercussions sur le quotidien. L'intérêt prédominant des conséquences sur la cause, des moyens sur les fins, illustre un parti pris. Tout cela parle encore de notre rapport au monde dans lequel nous vivons. A ce sujet, Denis Poizat, qui aborde le difficile exercice de la comparaison en se penchant sur la question du handicap dans le monde, cite Marc Augé dans son livre. Ce dernier explique qu'une approche globale - autant qu'un monde globalisé - s'évertue à tuer les fins en faisant mine de les réaliser. Dans cet environnement « la fin des questions entraînent celle des réponses et réciproquement »¹³².

130 Ibid., p.150.

131 Alain EHRENBURG., Lise.MINGASSON., Alain VULBEAU, L'autonomie, nouvelle règle sociale. Informations sociales 2005/6, N° 126, p. 112-115.

132 Cf. Marc AUGÉ, Pourquoi vivons-nous ? , Paris, Fayard, 2003, 205 p.

Un système à deux temps, dit encore Marc Augé, s'est imposé à la terre entière : « on est dans le système ou hors système, In ou Out. [...] On assiste à la disparition du langage des fins. »¹³³ Et Denis Poizat qui le cite ajoute : « Signe de notre méta-système affadi, charité et humanitaire veulent tenir lieu de justice et la bonne gestion veut siéger à même hauteur que le gouvernement. Lorsque rien ne vaut, tout se vaut. »¹³⁴ Le handicap aurait donc l'apparence rassurante d'une situation à gérer parmi d'autres ? Est-ce la situation de handicap simplement particulière d'un individu en société qui n'est en rien privée de son statut de personne et à qui la loi reconnaît des droits ?

La loi évoque et c'est normal, des « personnes handicapées », considérant sans doute que leurs droits sont pleinement acquis aujourd'hui. Mais il ne suffit pas de légiférer ou de considérer officiellement l'handicapé « personne de droit » pour passer la barrière du regard ou les considérer comme personnes intégrées. On souhaiterait voir le handicap comme un attribut, il n'a pourtant pas encore cessé d'exprimer la différence et c'est peut-être normal.

Synthèse

Ce que l'on peut dire pour l'instant, c'est que notre effort pour comprendre l'invalidité puis le handicap en passant par l'histoire, la normalisation de ce dernier terme ou les lois qu'il a fait naître depuis, montre que le rapport au handicap s'apprécie dans une société donnée. Tout au long de ce premier chapitre, j'ai déjà eu l'occasion d'insister sur les décalages qui se donnent à voir dans le jeu de l'interaction sociale entre les individus, notamment quand la question que suscite le handicap physique se retrouve ainsi au centre de cette interaction. Aussi, avant de considérer le désavantage social qu'il représente comme une situation à grand renfort de décrets et de lois, il est encore utile de se pencher sur la différence puisque le terme reste employé par les auteurs qui parlent de handicap. Car même quand on le voudrait « simple » différence, le handicap est encore bien plus qu'un trait qui sépare et qu'il suffirait d'effacer au nom de l'égalité proclamée. L'égalité que l'on refuse d'envisager en terme d'égalisation cache mal l'importance que l'on accorde à l'autonomie dans notre société et notre rapport au monde. Cette autonomie là est un idéal qui va au-delà de la mobilité de l'individu. Une importance qui explique que la différence soit encore envisagée comme un statut possible par-delà la situation de handicap.

133 Marc AUGÉ, Ibid., p. 84.

134 Denis POIZAT, op. cit., p. 121.

CHAPITRE II - Regards croisés : que disent les auteurs sur la personne handicapée

1- La question de la différence

En fait, après l'avoir porté comme une cicatrice, notre société croyait être en mesure de soutenir, de supporter, voire de transporter hors de ses limites stigmatisantes les atteintes physiques que l'on qualifie aujourd'hui de handicap. Mais sa représentation le situe encore à la liminalité du social. La société, si elle donne à voir le handicap dans des conditions plus dignes désormais, préfère voir la personne handicapée se dépasser dans l'espace social pour faire en sorte de rejoindre la normalité dans le cadre d'une réadaptation individuelle réussie. En privilégiant cette perspective, elle cherche à promouvoir l'idée selon laquelle le handicap n'est qu'une situation surmontable et la différence un attribut de l'individu parmi d'autres spécificités, mais est-ce la solution ? Il est vrai qu'ainsi, la situation de handicap peut être regardée autrement mais l'individu handicapé est encore en première ligne et toujours visiblement vulnérable. Au-delà de la compensation, le handicap physique reste encore perçu comme un obstacle. Pour changer de regard vis-à-vis des personnes en situation de handicap de nombreux auteurs parlent donc de l'importance qu'il y a à favoriser leur autonomie. En réalité, cet individu handicapé, personne à part entière aux yeux de la loi française, doit se montrer, dans l'espace social, unité de décision et sujet de l'action, en un mot autonome. En cas d'échec redevient-il différent aux yeux de celui qui attend ?

La nouvelle énonciation du handicap en terme de « situation » n'efface en rien l'attente qui se devine quand on aborde le « comment faire avec ce qui reste » sans pour autant effleurer la question « pourquoi » ou la cause. La nature de ce nouveau soutien témoigne certes de l'attention portée aux conséquences, mais surtout de l'importance qu'on témoigne à la réponse que les personnes en situation de handicap sont en mesure d'apporter dans l'espace social. Notre société continue de vouloir que la motivation individuelle vienne peser dans la balance pour compenser le désavantage. Elle continue de mettre au centre du dispositif la force de l'individu autant que sa volonté d'implication. Elle se situe dans le registre de la compensation, mais court le risque de la surcompensation. Cette nouvelle approche en terme de situation est certes moins stigmatisante mais elle suppose que l'intériorisation des contraintes sociales ait pût être réalisée par l'individu et cela nécessite des ressources cognitives.

Dans ce nouveau cadre qui reste restreint, la différence devient statut liminal et non un espace dont un individu peut user pour son expression. Cette différence-là classe autant qu'elle cloisonne l'individu dans son handicap physique. Encore aujourd'hui, il arrive que cette différence, quand elle se trouve liée à la déficience, souligne les difficultés d'un individu au lieu d'être synonyme de richesse. En fait quand la différence devient entreprise de différenciation et se mêle de décrire le handicap, elle n'est pas sans poser problème et nuit à la volonté politique d'intégration du handicap dans la société.

Dans le même esprit, le siècle achevé s'est surtout appliqué à étudier les pathologies, les besoins d'aide, les moyens compensatoires ; à étiqueter pour catégoriser ; à étiqueter coûte que coûte pour rendre normal :

« "Normal" voilà le mot par lequel nous continuons à désigner une sorte de prototype humain. A l'inverse nous faisons de "l'anormal" un concept de non valeur comprenant toutes les "valeurs" négatives possibles : être anormal, c'est être dévalué, incapable, et indésirable. »¹³⁵ « La tendance à les saisir d'abord par leur caractéristique la plus perceptible socialement et la polarisation sur leur différence négative les marque, de manière indélébile, du sceau du particularisme. Et même les attitudes les plus généreuses restent traversées d'une part par la dérive classificatrice qui les stigmatise et d'autre part par la dérive ségrégative qui propose pour chaque catégorie des structures particulières. »¹³⁶

Procéder ainsi, c'est rester figé sur une particularité, qu'elle soit valorisée ou non, s'y accrocher ou la rejeter¹³⁷. Au terme de ce mouvement-là on trouve la focalisation qui n'est pas acceptation de la différence, elle est seulement différenciation.

La différenciation renvoie à un mouvement de séparation. Elle ne parle pas de rencontre ni même ici de confrontation. Elle s'apparente donc à une entreprise de classement. User ainsi de la différence ce n'est pas profiter de l'élan que peut générer la rencontre avec l'altérité, avec autrui. Dans le cadre du handicap qu'il faut gérer, « différencier amène de manière subreptice à étiqueter puis à cantonner dans un espace séparé les victimes du handicap et finalement, à légitimer leur marginalisation, voire leur enfermement »¹³⁸.

135 Charles GARDOU et coll., « De connaître à reconnaître » in Connaître le handicap, reconnaître la personne, Ramonville St-Agne, Erès [1999], 2005, p. 17.

136 Charles GARDOU Fragments sur le handicap et la vulnérabilité, Ramonville St Agne, Ed Eres, coll. connaissances de l'éducation, 2005, p. 19.

137 C'est le revers d'une même médaille qui après l'infirmité ne voudrait voir dans le handicap que l'excellence

138 Charles GARDOU, Ibid., p. 19.

La différenciation est focalisation. « La focalisation sur la différence constitue un des moteurs des pratiques d'exclusion et justifie la mise à l'écart des "non-conformes". [...] Aussi voit-on se développer de manière insidieuse un intégrisme de la différence. La ségrégation au nom du droit à la singularité, l'exclusion au nom de la tolérance : c'est en débusquant cette contradiction au cœur de l'idéologie actuelle, que l'on peut repenser les bases mêmes de nos discours et pratiques. [...] La fonction du terme "handicapé" n'est pas de dire en quoi un individu est différent, mais seulement qu'il est porteur d'une différence qui l'entrave. Ce mot ne parle pas de la personne, il la désigne et la repère. »¹³⁹

Cette première attitude de différenciation trouve son achèvement dans une autre qui pourrait bien être sa suite logique parce qu'elle ne dit pas ce qu'elle fait. Il s'agit de la normalisation de la différence :

« La norme se présente toujours comme un mode de résorption de la différence et d'unification du divers : elle sert à faire droit, à dresser, à redresser. Elle n'est pas un jugement de réalité, mais un jugement de valeur emprunté à une expérience vécue, à la représentation commune dans un milieu social et à un moment donné. »¹⁴⁰

Aujourd'hui, il s'agirait donc d'acquérir les signes de la normalité comme un signe extérieur de valeur. Ainsi, dans l'interaction, quel que soit le rapport que l'individu entretient avec son environnement dans sa situation de handicap, l'effort à fournir semble aller au-delà de la simple compensation de la déficience perçue ici comme un vecteur de la différence. Et si cet effort s'avère parfois si difficile à fournir c'est parce que l'image du handicap dans notre société est toujours pleine d'ambivalence.

Cette ambivalence on la retrouve également parmi les sentiments de ceux qui sont atteints par le handicap physique. Deux tendances opposées peuvent se retrouver à des moments différents chez le même individu. On le verra lutter pour se faire une place, aussi fort qu'il renonce parfois, épuisé qu'il est par le combat qu'il mène pour faire accepter son handicap, notamment s'il perd l'espoir de pouvoir faire comme tout le monde. Certains des individus atteints cherchent à rassurer. Eux sont en mesure de tenir compte de l'image de fragilité que le handicap représente aux yeux des valides. En fait ils sont capables de prendre les différences pour ce qu'elles sont, ils ont compris qu'elles racontent leur histoire. Mais d'autres craignent de laisser paraître ces différences au cœur de l'espace social de peur d'être entraînés durablement vers une politique d'assistanat. Ces derniers préfèrent alors se présenter

139 Ibid., p. 19.

140 Charles GARDOU, « De connaître à reconnaître », *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Ramonville St-Agne, Erès, [1999], 2005, p. 17, notes de bas de page.

comme ayant une vie « des plus normales ». Ils en arrivent eux aussi à vouloir effacer cette différence, ils la dénie, ils surcompensent.

Ces deux attitudes ne sont pas si contrastées finalement puisque chacun à leur manière ces handicapés - ici handicapés physiques - en groupe ou individuellement cherchent à « faire ». Que la différence s'exprime dans un mouvement individuel dans « la mobilisation d'une identité collective plaidant pour faire entendre la voix des membres du groupe, pour que leur déficience puisse se transformer en différence »¹⁴¹. Une différence intégrable socialement. Mais les divergences comme les décalages observés dans l'interaction persistent dans la sphère sociale et il en est de même concernant la différence, que l'on plaide pour son acceptation ou sa disparition.

Au-delà de ce que ces points de vue individuels ou collectifs peuvent révéler sur le rapport au handicap de chaque individu, cette attitude générale influe sur la représentation de ce qu'est la différence physique et elle supporte mal la comparaison avec ce que doit être l'autonomie. Charles Gardou nous explique qu'en fait la relation à nos semblables blessés se trouve prise dans une tension entre postulat d'égalité et reconnaissance de leur singularité. La négation de la différence au nom de l'égalité qui dissimule la propension à camoufler l'altérité au fur et à mesure où elle surgit dans le champ de l'expérience, finit par conduire au rejet par l'indifférenciation et à des formes d'égalitarisme béat. Ici la différence se dilue dans l'identique.

Dès lors, pour cet homme-là qui incarne encore la différence dans la liminalité et qui se trouve pris entre revendications collectives et aspirations individuelles, toute affirmation est difficile à assumer dans l'espace social. Il arrive qu'une demande légitime qui répond pourtant à des besoins collectifs perde de sa force, quelle que soit sa pertinence, car elle est difficile à assumer pour ce qu'elle doit être, c'est-à-dire :

« une demande légitime et non honteuse ou timide. [...] Et individuellement, c'est demander à être perçu non pas seulement comme victime et comme problème, mais aussi, et surtout comme sujet, comme être humain capable de faire des choix, de définir les conditions de sa propre existence, de construire son expérience sans être en permanence ignoré ou

141 Michel WIEVIORKA., La différence, Paris, Balland, 2001, Coll. Voix et regards, 2001, p. 121.

disqualifié au nom du handicap, ou bien ramener en permanence à ce que signifie celui-ci comme incapacité à agir pleinement et librement. »¹⁴²

Il s'agit là bel et bien de devenir sujet de l'action et unité de décision, mais on comprend que le sentiment de faute qui peut être ressenti puisse faire obstacle au positionnement de l'individu dans l'espace social. Car il arrive que ces revendications collectives ou aspirations individuelles soient perçues comme une demande d'aide et un aveu de fragilité. C'est ennuyeux surtout lorsque l'on s'aperçoit que dans les esprits, les termes fragilité et dépendance peuvent se trouver facilement associés. Cette différence du handicap physique pose problème quand on la pense ou qu'on la croit trop éloignée de l'autonomie dont chacun doit faire preuve au sein de l'espace social.

A cela s'ajoute le fait que lorsque la différence s'exprime collectivement c'est aussi possiblement une identité. Cette différence physique, encore aujourd'hui, fait oublier le concept de situation pour devenir une identité : « une identité individuelle et collective qui reste certes difficile à définir pour soi même, puis à faire admettre aux autres, et qui dès lors appelle la reconnaissance et non pas la négation ou la non perception ou bien encore l'apitoiement. »¹⁴³ C'est cela qui est qualifiée par Michel Wieviorka d'identité seconde. Mais il est vrai que pour être en mesure de l'affirmer pour soi et d'inventer d'autres possibilités d'intégration, il faut pouvoir disposer de choix et plus encore peut-être d'espaces où ces choix peuvent s'exprimer.

Car si l'on préfère souvent l'égalité à la différence dans notre société, ce n'est pas toujours par altruisme. Pour Michel Wieviorka, la production de différence est certes une affirmation collective, mais surtout, elle fait face à l'« existence d'une situation initiale de domination, de rejet, de disqualification, bref au fait que la société réelle ne forme pas un ensemble d'individus libres et égaux aussi bien en droit et en théorie qu'en pratique. »¹⁴⁴ La différence donc interpelle, elle agit comme un rappel auprès de la société. La question sur la différence trouve encore aujourd'hui sa place mais elle est trop souvent escamotée par le combat pour l'égalité. Un combat qui voudrait que l'égalité prévale en matière de justice et de droit. Le décalage persiste pourtant entre ce que le droit prescrit et la réalité. Et la différence dérange parce qu'elle pose qu'il existe des inégalités, des phénomènes de chute et d'ascension

142 Michel WIEVIORKA., Déficience, différence et égalité in Alain Blanc, l'insertion professionnelle, p. 33.

143 Ibid., p. 32.

144 Michel WIEVIORKA., La différence, Paris, Balland, 2001, Coll. Voix et regards, 2001, p. 122.

sociale, des mécanismes d'oppression, de ségrégation, des modes de disqualification qui rendent la vie personnelle insoutenable.

Mais dire seulement cela comme le précise l'auteur c'est faire de la sociologie de la différence une sociologie de la hiérarchie sociale, de la domination, de l'exclusion. Une sociologie partisane et/ou militante en quelque sorte. La production des différences comme l'étude de ces différences ne doivent pas être rapprochées trop strictement des situations sociales au risque de les systématiser. Une telle sociologie pourrait donner à cette domination un caractère trop déterministe au devenir social humain, ou encore justifier que l'on ait pu donner à l'exclusion un statut, principe contre lequel on peut légitimement s'inquiéter. Les phénomènes de rejet, la discrimination ne sont jamais le pur produit du social, pas plus qu'ils ne sont la conséquence d'une volonté individuelle défailante.

L'auteur affirme plutôt qu'il y a un lien entre le social et le culturel et que la construction de soi dans la modernité contemporaine peut transiter par des choix identitaires et une affirmation de la différence. On peut ici déduire que, mieux comprise, la différence pourrait contribuer à la construction d'un individu. Mais cela à condition que cette affirmation vise soit à remettre en cause une situation sociale précaire, soit à l'enrichir grâce à des significations nouvelles, porteuses de sens.

Parlant de la reproduction et de la construction de la différence, tout en cherchant à établir une typologie, Michel Wieviorka nous donne l'occasion d'essayer de comprendre ce qui se joue. La différence, quand elle est culturelle et première, « possède une certaine épaisseur historique et ses membres cherchent à la maintenir, à la reproduire, à la défendre »¹⁴⁵. Fiers de cet héritage, des acteurs incarnent des identités. Il se peut que, par peur de leur disparition, ceux qui s'y trouvent attachés prônent la révolte, la sécession. D'autres, en se référant à un cadre politique et culturel structurant, cherchent à obtenir une certaine reconnaissance à l'intérieur de l'Etat concerné, sans toutefois remettre en cause cette appartenance étatique. Dans cette logique, « ils réinventent la tradition autant qu'ils la sauvent, ils la produisent après avoir été pris dans la modernité et parce qu'ils sont eux aussi des acteurs. »¹⁴⁶ La plupart du temps donc la différence se construit. Elle est alors seconde, construction inédite ou renouvelée : elle est de l'ordre de l'invention. Elle peut être issue de

145 Ibid., p. 107.

146 Ibid., p. 109.

l'expérience vécue ou s'appuyer sur un passé référence mais ce passé se trouve en fait revisité. Ainsi, la production des différences pourrait être, sous certaines conditions, la marque positive de l'effort que les membres d'une société réalisent pour s'inscrire dans la modernité.

Selon M. Wieviorka dans cet ouvrage sur la différence, le handicap appartient bien aux modèles d'identités secondes qu'il décrit. C'est important à souligner puisque, parlant ici de handicap, nous parlons autant de culture que du phénomène de stigmatisation et de production de la différence. Dans la perspective du handicap physique, l'émergence d'une différence ou même celle d'une identité collective suppose aussi la volonté de s'arracher à cette situation, d'opérer une rupture ou un renversement autorisant le dégagement. Mais elle appelle par ailleurs des ressources culturelles ou symboliques, plus qu'économiques, qui permettent aux acteurs de se définir en termes positifs et non pas seulement en référence à une privation ou une stigmatisation. Dans le cadre du handicap physique, la différence culturelle qu'il constitue semble bien appartenir à une logique seconde. Les différences « se constituent à partir non pas d'une préférence et d'un choix, mais d'un drame ou d'une difficulté personnelle dont les acteurs apprennent à découvrir ensuite le caractère collectif. »¹⁴⁷ Dans le cas du handicap, le travail de compensation que l'individu produit vers l'extérieur en vue de l'adaptation est certes très important. Mais le travail de l'individu qui compense son handicap n'a de réel effet bénéfique que s'il est en mesure ensuite de produire du sens, plutôt que de reproduire. Compenser pour se réadapter est tout à fait envisageable, mais à condition que cette réadaptation prenne en compte une autre manière de faire. Un tel rapport au handicap pourrait effectivement permettre de construire, d'inventer. Le handicap serait alors bien une occasion de se constituer en tant qu'individu. Dans cette perspective seulement le handicap ne serait plus qu'une situation. Le mot existe aujourd'hui pour la société et il est synonyme d'une intégration de l'individu handicapé physique parce qu'il tient compte de son environnement social. Mais cette prise en compte en est encore aujourd'hui au stade d'une intégration possible mais pas toujours réalisée.

Pour ramener la différence dans le cadre de ce que sont les hypothèses de ce travail, on peut dire qu'au-delà de la différenciation qui n'est que classification, la différence comme identité seconde est une première confrontation au handicap. Elle fait partie de ce que vit

¹⁴⁷ Ibid., p. 120.

l'individu à l'extérieur, dans l'espace social. Elle laisse deviner les combats qui s'ensuivent pour la reconnaissance autant que la forme des « pourquoi ? » à venir qui s'exprimeront dans l'entre-deux à l'intérieur cette fois, et ce pour chaque individu handicapé au moment de ce que je nomme ici la confrontation à l'origine.

A propos de cette différence seconde, et ce quelle que soit l'atteinte physique, il convient d'agir :

« Pour cesser d'être confiné dans l'espace privé [...] pour ne plus être enfermé dans une définition leur interdisant d'être sujet de leur maladie, de leur handicap de leur déficience, [...] les acteurs qui construisent l'identité collective deviennent des militants qui interpellent la société. [...] Il s'agit d'encourager la prise de conscience du caractère collectif d'une pratique sexuelle disqualifiée, d'une maladie ou d'un handicap, puis de soulever le poids énorme de l'ignorance ou de l'hostilité. »¹⁴⁸

Cette identité collective peut faire naître le rejet. Mais la disqualification qu'elle génère conduira finalement à l'effort pour renverser le stigmat. C'est l'expérience vécue d'une logique - pourrait-on dire sociale - à renverser qui crée débat autant à l'intérieur du sujet qu'à l'intérieur de la société. Parlant du handicap, la différence se consolide sinon s'affirme au contact de l'espace public¹⁴⁹. Mais quand, par crainte de l'assistanat systématique, on considère que le travail et le volontarisme manifeste sont une des seules voies de la reconnaissance du statut de handicapé, on comprend qu'il faudra du temps pour que cette différence soit effectivement un vecteur de richesse sociale.

Dans une autre perspective, le stigmat est volonté d'intégration autant que confrontation à la société, il est « réaction au regard invalidant qu'elle portait sur lui jusque-là, ou qu'il percevait comme tel »¹⁵⁰. Il est à l'image du travail de l'acteur sur lui-même. Le renversement du stigmat doit mettre fin à « la honte comme conscience de soi sous le regard d'autrui »¹⁵¹. Il s'agit de « s'approprier le stigmat pour en faire, par renversement simple ou avec déplacement [en parvenant à déplacer son regard sur sa propre situation], [...] d'en faire une identité assumée [...], de transformer la déficience en différence. »¹⁵²

148 Ibid., p. 129-130.

149 On peut remarquer que la nécessité de protection est ressentie et soutenue lorsqu'elle a lieu dans l'espace privé en se soustrayant aux regards.

150 Ibid., p. 126.

151 Ibid., p. 126.

152 Ibid., p. 131.

Cherchant à rendre cette identité plus moderne, « agissant de la sorte, les individus se comportent en "sujets". Ils manifestent leur désir de s'affirmer comme des êtres de raison néanmoins inscrits dans une histoire et une culture qu'ils sont déterminés à faire vivre sans pour autant rompre avec l'individualisme en articulant en somme identité collective et participation à la vie moderne. »¹⁵³ Avoir prise sur son destin, c'est bien de cela qu'il s'agit.

L'affirmation de la différence n'est pas à rejeter quand elle n'est pas la différenciation qui précède un autre mouvement, celui de la normalisation évoqué plus haut. En fait, notre société ne parvient pas à choisir entre reconnaissance de la différence et affirmation concrète de l'égalité au cœur de la loi comme au cœur de l'espace social. Sans doute parce que :

« le handicap est un mixte de l'unité et du contradictoire : sa présence est le signe patent d'un va et vient permanent entre la norme et le hors norme. Il est cette déchirure de notre être qui ouvre sur son inachèvement, son incomplétude, sa précarité. En participant au grand jeu du monde, il marque les limites de notre finitude. Regard empêchant la réification de l'autre. Bigarrures, dissonances et ruptures sont immanentes à la nature humaine, à l'ordre social. »¹⁵⁴

En cherchant à gérer l'exclusion de cette différence physique, la société continue de considérer les handicapés comme une minorité qu'il faudrait faire entrer dans le commun. D'où vient alors la difficulté puisque l'effort des uns ou des autres semble aller dans le même sens ? Les handicapés et ceux qui les soutiennent quand ils revendiquent cherchent surtout à participer à la vie quotidienne. Il arrive qu'ils rêvent secrètement de maîtrise et comme d'autres, ils s'appuient pour avancer sur la revendication. Mais en fait, eux aussi sont soumis au principe de l'autonomie et sont prisonniers de l'intériorité. C'est peut-être parce qu'il existe comme une supériorité des principes qui ont construit un modèle de société. Aussi, il arrive que l'on veuille imposer cette intégration en faisant appel à une aspiration humaniste ou encore universaliste de notre société.

Notre modèle en réalité s'accommode mal de l'émergence des aspirations qui sont minoritaires. Rappelons aussi qu'en ce moment le principe de la solidarité universelle et le contrat social se trouvent malmenés et subissent encore des modifications¹⁵⁵. Aujourd'hui, tout individu doit être capable d'apporter du sens, de gérer la multiplicité des situations vécues

153 Ibid., p. 109-110.

154 Charles GARDOU, Fragments sur le handicap et la vulnérabilité, p. 19-20.

155 A ce sujet voir aussi la conclusion de Nicolas DUVOUX dans son livre L'autonomie des assistés, p. 219.

pour organiser son expérience vécue afin d'en faire un savoir-être. On comprend alors que la revendication d'identité, quand elle surgit dans le handicap, évoque aussi le désir des sujets de s'affirmer comme des êtres de raison porteur d'une histoire qu'ils doivent revisiter et faire vivre. Appuyés eux aussi sur le trait de la différence comme sur une limite, ceux qui vivent le handicap cherchent à inventer ou réinventer leur passé pour lui donner une suite. Désormais l'intégration relèverait d'une quête et un sujet social digne de ce nom devrait être en mesure de composer avec des logiques d'action issues de ces expériences.

C'est ainsi que les demandes, les attentes des individus handicapés physiques cherchent autant à interpeller qu'à pénétrer l'espace public, elles ne sont pas nécessairement demandes d'aide. Il y a dans tout cela un désir de participer à la modernité comme tout un chacun. La plupart tendent à vouloir orienter leur existence de manière autonome. Les plus volontaires s'exécutent. Certains d'ailleurs, au-delà de la compensation nécessaire à la réadaptation, surcompensent quitte à souffrir à force de vouloir combler l'écart pour quitter la minorité et entrer dans la normalité. Mais cela n'aboutit pas nécessairement à la modification de la représentation sociale ou au déplacement de l'individu atteint dans son espace interne. Ce dont on s'aperçoit c'est que tous ces efforts visent une chose essentielle aujourd'hui : chacun aspire à cette chose qui n'est plus nulle part assurée dans l'espace social et qui semble maintenant devenue un bien à conquérir de haute lutte : la reconnaissance.

Les personnes en situation de handicap continuent de réclamer la reconnaissance au sein de l'espace social. « A l'origine on trouve ainsi une mobilisation pour la reconnaissance d'un problème qui interdit à la personne d'avoir prise sur son destin. »¹⁵⁶ De là vient la revendication collective ou individuelle, de là vient le besoin de reconnaissance qui s'exprime et qui semble faire obstacle au processus d'intégration lui-même. Sans doute parce que le désir qui s'y cache est ambivalent et qu'il dit aussi : « prenez-moi tel que je suis ».

156 Michel WIEVIORKA., *La différence*, Coll. Voix et regards, Paris, Balland, 2001, p. 120.

2- Poser la question de la reconnaissance dans la société des individus

Socialement on observe la pluralisation du sens. Cette tendance s'exprime dans la multiplication des options de vie, les diverses formes de mobilité, l'affaiblissement des points d'appui et la précarisation des conditions de confiance. S'appuyant sur cette idée, Jean-Pierre Delchambre fait remarquer que derrière l'individu, « c'est l'entrée en scène du sujet qui balance entre l'illusion de toute-puissance narcissique et l'assomption réaliste de la finitude, voire qui oscille entre les deux pôles de l'exaltation et de la destitution de soi. »¹⁵⁷ Cependant, « on peut supposer [...] que la formation de l'identité individuelle est toujours tributaire de processus de validation sociale. Il n'y a pas de raison que ce principe soit moins valable dans un monde où les identités sont plus "fluides" »¹⁵⁸. Mais désormais :

« ce qui est difficilement supportable, ce sont les expériences de l'injustice et du mépris comme le souligne Honneth qui minent les conditions intersubjectives de la confiance, en même temps qu'elles réactivent éventuellement les "trous noirs" que ne manque pas de receler en principe chaque personnalité. [...] La difficulté tient notamment au fait que l'on se situe ici au confluent de l'intime et du social (hypothèse des nœuds socio affectifs) où [...] les altercations de la vie quotidienne, en apparence mineures, peuvent avoir des effets aussi déstructurants et dévastateurs que certaines violences institutionnelles »¹⁵⁹.

Pour appuyer ses dires, l'auteur cité ici épingle deux sortes de violation des attentes morales, faisant l'hypothèse qu'elles sont en rapport étroit avec les tendances actuelles à la libération des relations interpersonnelles : la multiplication des blessures morales ou symboliques qui ne sont pas compensées ou rattrapés, les usages qu'il dira tyranniques de moyens d'action institutionnels (directives, obligations, moyens de pression).¹⁶⁰ Les liens qui se tissent avec autrui dans la relation sociale sont emprunts de complexité. Souvent pragmatiques, plutôt éphémères. La tendance est à l'incertitude.

Le principe d'égalité lui-même devient complexe, au moment où un « relativisme douteux » cherche à réduire la complexité où qu'elle soit. C'est donc dans ce cadre moderne qui voudrait rendre la différence invisible au nom de l'égalité que la question de la reconnaissance individuelle se pose donc d'une manière de plus en plus aigüe. Car « la seule façon de vivre dans un monde dépourvu de fondement solide et stable - monde où du coup les

¹⁵⁷Jean-Pierre DELCHAMBRE, op. cit., p. 25.

¹⁵⁸ Ibid., p. 33.

¹⁵⁹ Ibid., p. 35.

¹⁶⁰ Ibid., p. 35-36.

désirs se mettent à excéder les limites - c'est de pouvoir compter sur la reconnaissance d'autrui. [Problème donc, puisque] la reconnaissance devient cruciale et même vitale, précisément au moment où elle s'avère moins que jamais assurée. »¹⁶¹ Et ce du fait du desserrement du lien social. « La nouveauté à l'époque moderne n'est pas le besoin de reconnaissance, mais la possibilité qu'il puisse ne pas être satisfait. »¹⁶² Il n'y a plus de garantie pour l'individu.

La liberté aujourd'hui se vit au prix d'une « désagrégation des assises stables et garanties, la perte de la permanence et de la solidité du monde [...] l'affolement du sens devant la multiplication des perspectives et des lignes de fuites. »¹⁶³ Cette situation ne signifie pas que le sens ait disparu. Simplement, il s'en est trouvé libéré. Le problème, c'est que « l'ouverture du sens se paye de la perte d'évidence du monde [...] l'existence de la réalité extérieure devient un problème ; la présence au présent se fait évanouissante, d'autant plus intense qu'elle est occasionnelle et imprévisible ; les significations assurées sont répudiées et les espoirs de rédemption sont assortis d'un coefficient de doute »¹⁶⁴.

Cependant pour Jean-Pierre Delchambre, cette perte du sens ne viendrait pas d'un processus issu de la désymbolisation. « Le déficit de rapport à l'altérité, la majoration des mécanismes de défense [...] peut être recherchée du côté d'un élargissement de la compétition [incluant la sphère socio affective, marché du sexe et des sentiments...] d'une mise sous pression du sujet, d'une dissémination et d'une exacerbation des rapports de force, bref d'une extension du domaine de la lutte. »¹⁶⁵ Il faut, pour faire preuve de compétence dans le domaine technique ajouter le savoir-faire au savoir-être, il faut se montrer autonome.

La revendication d'identité qui s'exprime dans ce contexte et que l'on rapproche de la demande de reconnaissance ne réclame pas nécessairement ce qui fut. Elle est aussi et surtout un appel à réinventer sans cesse, elle est donc compatible avec la modernité. « La privatisation est d'abord et avant tout la réponse moderne aux exigences de la reconnaissance

161 Ibid., p. 26.

162 Charles TAYLOR, *le malaise de la modernité*, Paris, Cerf, [1991], 1994, p. 56.

163 Jean-Pierre DELCHAMBRE, *op. cit.*, p. 24.

164 Ibid., p. 24.

165 Ibid., p. 30.

libre en régime égalitaire, nous pensons dès lors qu'il faut prendre au sérieux les potentialités libératrices inscrites dans cette évolution. »¹⁶⁶

Pour Delchambre « sous l'effet de l'autonomisation de la sphère affective - expressive, l'ancien modèle des institutions s'avère insuffisant, inadapté, obsolète. Il faut inventer de nouvelles "solutions" forcément provisoires et instables, fragiles et épousant les méandres de la vie individuelle. Chacun devient pour ainsi dire le centre de sa propre existence (accent mis sur la réalisation de soi, l'invention ou l'expérimentation de formes de vie). »¹⁶⁷ Mais simultanément chacun a besoin de se relier aux autres, d'obtenir une confirmation de ses options de vie singulières. Il a encore besoin du regard de l'autre pour exister. Dans ce contexte social fait de changement et de mouvement la rencontre symbolique s'impose encore. « C'est l'autre qui m'appelle, qui m'invite à me limiter, qui me pousse à affirmer mon propre style. »¹⁶⁸ Dans ce cadre spécifique de la relation interhumaine, le rôle de « répondant », que soulignait aussi E. Levinas, prend toute sa force. Ne pas l'assumer serait contribuer encore au déficit d'altérité dont souffre la société aujourd'hui.

C'est ce que Jean-Pierre Delchambre cherche surtout à souligner, ce qui nous ramène vers une conception morale de la reconnaissance. « Ce qui est neuf et probablement inédit, c'est que l'étayage des identités ne peut donner de bons résultats qu'en s'adaptant lui-même aux idées de fluidité, d'instabilité, de multiplicité, de métamorphoses, de polymorphismes. En d'autres termes on prétend que les nouvelles identités n'ont de chance d'être soutenues correctement que si elles évoluent dans un contexte qui accepte de reconnaître les formes de fragilité ou de vulnérabilité spécifiques à ce genre d'identité. Reste à préciser ce que l'on entend par cette idée de reconnaissance des vulnérabilités. »¹⁶⁹

Mais comment honorer une demande de reconnaissance lorsque celle-ci porte sur un bien qui est de l'ordre de l'incommensurable ? En fait, si la reconnaissance est un bien incommensurable, c'est surtout parce qu'elle exprime le manque, un manque difficile à quantifier compte tenu de « la façon singulière qu'à chaque individu de vivre le manque. »¹⁷⁰ Pour lui, « la mesure de l'incommensurable, c'est la blessure morale, la violence symbolique,

166 Ibid., p. 26- 27.

167 Ibid., p. 29.

168 Ibid., p. 30.

169 Ibid., p. 33.

170 Ibid., p. 35.

l'outrage ou le tort, le déni ou le retrait de reconnaissance, c'est-à-dire toutes ces frictions ou atteintes qui mettent à découvert la vulnérabilité du sujet. »¹⁷¹

Reste donc à compter sur ce qui dans notre nouveau modèle de société « favorise ou rend possible les trajectoires singulières voire erratiques »¹⁷². Je partage avec l'auteur l'idée selon laquelle dans ces trajectoires, je dirais aussi ces parcours, ce qui est recherché relève moins de la solution que du répondant. La demande de reconnaissance sollicite surtout la rencontre. « Le désir et la reconnaissance ont en commun la structure de la demande inconditionnée [...] qui ne porte pas sur quelque chose de particulier (ceci ou cela) mais bien sur la rencontre de la demande. »¹⁷³ Toutes ces errances visent le plus souvent à trouver ce qui permet de vivre en assumant ses « failles », en rencontrant le désir de l'autre par-delà les idéalizations, en se coltinant les questions qui survivent aux réponses - ne pas mettre un terme au questionnement avec pour seul soutien la « justification esthétique de la vie ».

« La justification esthétique de l'existence a pour souci primordial de rendre la vie supportable malgré le fait qu'il n'y ait plus de garantie. [...] Il convient d'accepter la vulnérabilité de l'être humain et d'apprendre à vivre avec l'insoluble du non résolu et peut-être de l'inconsistant. »¹⁷⁴ C'est finalement être capable de vivre en état d'irréconciliation avec le monde, avec les autres, avec soi-même, sans risquer pour autant l'effondrement.

Il est possible d'être communément sensible à la vulnérabilité et aux enjeux de reconnaissance mis en évidence par l'auteur. Il est cependant plus difficile d'adhérer à cette théorie de la justification esthétique de l'existence si elle s'éloigne à ce point d'une réconciliation possible qui passe par la rencontre avec autrui. Sinon, c'est le rapport à soi que l'on s'impose, sans pour autant être en mesure d'exprimer ce que nous sommes « à l'extérieur » au sein de l'espace social.

En ces temps où l'individu manque d'assises stables parce que son intégration sociale passe par son individualisation et que la normalisation du handicap a favorisé une intériorisation des conduites, il est presque normal que le désir de reconnaissance s'exprime

171 Ibid., p. 35.

172 Ibid., p. 32.

173 Ibid., p. 40.

174 Ibid., p. 37.

dans l'espace social. Ce désir de reconnaissance est là comme une conséquence de la modification de notre rapport au monde qui privilégie l'intériorisation.

Pour cet individu qui n'est libre aujourd'hui qu'en apparence, la nécessité continue de s'exprimer, notamment dans sa quête de l'autonomie qui s'impose partout. Mais qu'il soit handicapé ou non, jouir de l'exercice de cette autonomie ne semble pas pour demain. En fait l'individu semble avoir du mal à sortir de la minorité. Kant à son époque dans un texte intitulé « Qu'est-ce que les Lumières ? », ¹⁷⁵ s'interrogeait déjà sur la condition humaine et sur une nécessaire sortie de la minorité qui évoque un état de tutelle vécu par l'homme en société.

C'est Sticker qui, en s'appuyant sur la relecture de Michel Foucault, nous introduit à cette notion de minorité.

« Les Lumières c'est la sortie de l'homme de l'état de tutelle dont il est lui-même responsable. L'état de tutelle est l'incapacité de se servir de son entendement sans la conduite d'un autre... Il est donc difficile à chaque homme pris individuellement de s'arracher à l'état de tutelle devenu pour ainsi dire une nature. Il y a même pris goût et il est pour le moment dans l'incapacité de se servir de son propre entendement parce qu'on ne l'a jamais laissé s'y essayer. »¹⁷⁶

Faudrait-il en déduire qu'il s'agit là de sa véritable nature ? Dans cet état de tutelle que chaque homme pressent au lieu et place de l'autonomie désirée, faut-il voir la source paradoxale de sa difficulté à reconnaître l'autre dans sa différence comme dans sa fragilité ? En fait, la fragilité de l'humain semble irréductible. Elle devient même visible quand le handicap physique ressurgit au cœur de l'espace public. Est-ce aussi pour cela qu'au-delà du souci qui consiste à vouloir gérer l'exclusion, la société a cherché à tenir compte des problèmes liés à ce qui fut jadis l'infirmité ? Au travers du handicap, s'agissait-il en fait de prendre en compte cet état de tutelle des plus faibles ? Pour l'instant, cela revient à mieux le nier, mieux l'effacer pour le plus grand nombre et poursuivre l'effort pour réaliser une nature humaine qui, appuyée sur la maîtrise, serait toujours en quête d'autonomie au mépris de la fragilité.

175 Cf. Qu'est-ce que les Lumières ?, Olivier DEKENS., Michel FOUCAULT, Paris, Bréal, 1994, 128 p.

176 Henri-Jacques STIKER cite Michel FOUCAULT, « Evaluer les chances et les obstacles du passage d'objet à sujet », in Connaître le handicap, reconnaître la personne, Romanville Saint-Agne, Erès, [1999], 2005, p. 31-32.

Dans ce contexte emprunt de liberté individuelle, il est presque normal que de l'autre côté, dans la liminalité, à la limite de la normalité, l'aspiration à l'autonomie comme la revendication de reconnaissance individuelle ou collective persiste malgré les obstacles. Ainsi, les souhaits des uns et des autres semblent les mêmes. Mais ce n'est pourtant pas l'affirmation d'excellence ou de performance - que l'on voit collé au qualificatif de handicap - qui pourra cacher la perception minoritaire ou marginale que notre société véhicule encore vis-à-vis du handicap physique. Les superlatifs employés parfois cachent le revers d'une médaille qui ne sait que porter ou supporter le handicap comme une cicatrice.

Les tensions provoquées par la situation de rencontres persistent et ne se trouvent que trop rarement apaisées dans la relation. Force est d'admettre que trouver le juste milieu dans le cours de l'interaction s'avère difficile. Autant par la violence de ce que le handicap physique donne à voir de part et d'autre de la liminalité, que par l'idéal d'égalité sociale et d'autonomie qui semblent tous deux bafoués. Si l'on ajoute à cela que, lorsqu'il est utilisé dans le sens d'une distinction, le droit à la différence se trouve perverti, cette division des êtres humains, selon ce qui les distingue - la différenciation en fait - aboutit à une impasse joliment formulée par Geza Roheim : « vous êtes complètement différent de moi, mais je vous pardonne. »¹⁷⁷ C'est mettre en avant tout ce qui est de l'ordre de la culpabilité à « être », déjà suffisamment difficile à gérer pour le sujet handicapé, sans qu'il soit besoin qu'elle lui soit renvoyée de l'extérieur. Finalement, les décalages perdurent dans l'interaction entre individus. C'est dans ce contexte que la liberté comme la nécessité de la reconnaissance réclament respectivement droit de cité. Mais si ces démarches conjointes relèvent encore d'une quête, c'est aussi parce qu'elles portent une grande part de notre ambivalence sur la question.

C'est aussi l'ambivalence que l'on trouve quand la question « pourquoi ? » se trouve formulée dans l'entre-deux de la confrontation à l'origine. Cette confrontation va certes pencher d'un côté ou de l'autre et l'individu va surinvestir le « pourquoi moi ? » ou le « pourquoi faire ? » qui se trouvent énoncés dans ma deuxième hypothèse. Mais il faut encore préciser que les deux tendances sont en présence dans le même esprit. Ces deux tendances s'affrontent et l'individu hésite à reconnaître son état de tutelle afin d'être pris en charge, autant qu'il souhaite faire pour être reconnu et être pris en compte en tant qu'individu unité de décision et sujet de l'action.

¹⁷⁷ Charles GARDOU qui cite Geza ROHEIM in *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Ramonville St-Agne, Ed Eres, coll. connaissances de l'éducation, 2005, p. 19.

En fait, la liberté que la société semble imposer pose problème aux individus que nous sommes, au même titre que la tutelle. Savoir que nous sommes livrés à nous-mêmes, sans assises stables, ou accepter que nous ayons tous besoin des autres, que nous ne pouvons vivre qu'au sein de la communauté, cela touche à ce que nous sommes au plus profond de notre humanité. Pour sortir de la dualité dans laquelle nous sommes - tutelle ou liberté - il faudrait pouvoir saisir les décalages visibles dans nos propos comme dans notre perception. Et alors que la société affirme vouloir l'égalité pour les personnes en situation de handicap, elle n'a pas encore installé dans ses principes la réciprocité participante, qui serait une reconnaissance pleine et entière de la situation de handicap aujourd'hui.

En réalité, on ne peut parler d'autonomie de la personne, notamment quand elle est en situation de handicap, si l'on n'aborde pas la question du sujet et de sa dignité. Et alors que nous vivons dans un Etat social qui a contribué à organiser la négociation sociale en France depuis la deuxième moitié du XXème siècle, selon Duvoux¹⁷⁸, nous vivons le déclin de ses régulations et des formes sociales de la société salariale et la modification du principe de solidarité.

On peut comprendre l'importance que la valeur travail véhicule encore dans notre société. En fait, « la société salariale était parvenue à canaliser les exigences de la reconnaissance des individus. [...] Même si le travail est sans doute aussi important qu'hier dans l'intégration des individus, même si les droits de la citoyenneté restent des supports sociaux essentiels pour cette même intégration, tout se passe comme si les attentes de reconnaissance surdéterminaient ces différents liens sociaux et comme si c'était désormais de la reconnaissance que dépendait l'octroi d'une protection. [...] Les conflits qui se développent entre des populations structurellement reliées à l'Etat social ne sont aujourd'hui inscrits dans aucun processus de politisation. Ils s'expriment et se déploient dans un espace social qui est à la fois désinstitutionnalisé et, paradoxalement surinstitutionnalisé. [...] Ces constats nous conduisent logiquement à changer notre vision de la production du lien social dans les sociétés modernes et à mettre en avant l'importance du lien de participation élective dans la signification que les individus donnent à leur expérience vécue ». ¹⁷⁹ « La crise de la société salariale a ouvert la voie à une individualisation du social. Cette individualisation débouche non sur une promotion généralisée et indifférenciée de l'autonomie, ce que les sociologues appellent couramment l'"individualisme positif" mais bien sur une pluralisation et une diffusion de la conflictualité autrefois médiatisée par la question sociale qui servait de référent à l'ensemble de la société. » ¹⁸⁰

178 Cf. Nicolas DUVOUX, *L'autonomie des assistés*, Paris, PUF, coll. Le lien social, Conclusion générale, p. 219.

179 Ibid., p. 231.

180 Ibid., p. 233.

La revendication de liberté renvoie le plus souvent à l'individu ou au droit de la personne. En cette période de transformation du lien social, cette reconnaissance nourrie par le sentiment de liberté n'est manifestement pas facile à obtenir. Sans doute parce que cette revendication, qu'elle soit individuelle ou collective, quand elle émane de groupes, doit savoir sur quoi elle s'appuie. Pour perdurer le lien social devra peut-être prendre ailleurs sa source ou se transformer, mais il est une chose qui reste vraie malgré le déplacement des lignes du conflit :

« Aussi la reconnaissance par autrui peut-elle agir en revanche comme un puissant motif positif. Pascal observait avec finesse que "nous avons une si grande idée de l'âme de l'homme que nous ne pouvons souffrir d'en être méprisé et de n'être dans l'estime d'une âme et toute la félicité des hommes consiste dans cette estime. [...] C'est la plus belle place du monde, rien ne peut le détourner de ce désir et c'est la qualité la plus ineffaçable du cœur de l'homme"¹⁸¹. »¹⁸²

C'est ainsi qu'aujourd'hui, « dans les situations de disqualification, les individus donnent une importance exacerbée à la dimension de reconnaissance, parce que la protection statutaire de l'emploi et de la reconnaissance indirecte offerte par le salaire ne leur sont plus disponibles pour exister socialement. Cette exigence de reconnaissance, en théorie satisfaite par l'ouverture de droit à la parole représenté par le contrat, [l'auteur parle ici du contrat établi entre les membres institutionnels qui gèrent l'exclusion et les individus concernés par ces dispositions sociales] est cependant le plus souvent insatisfaite. »¹⁸³

En effet, si dans notre société la puissance de ce désir de reconnaissance ne fait que croître c'est sans doute parce qu'« elle va de pair avec la croissance incommensurable du sentiment de liberté. »¹⁸⁴ Loin de s'exprimer a contrario de l'air du temps, le désir de reconnaissance, aussi communautariste soit-il, est étroitement lié à la revendication de liberté individuelle qui voudrait s'exprimer à notre époque. L'avenir est incertain, et allant de pair avec les aspirations de liberté qui grandissent, ce besoin de reconnaissance n'a jamais été aussi vital que depuis qu'il peut se retrouver ainsi possiblement insatisfait. L'individu est prêt à tout pour conserver ce sentiment même si dans la réalité cette reconnaissance ou cette liberté s'avère bien imparfaite. Isaiah Berlin, dans son éloge de la liberté, va jusqu'à dire :

« d'aucuns - peuples comme individus - préfèrent être maltraités par des membres de leur propre race ou classe sociale, qui le tiennent pour un égal, qu'être bien traités mais avec

181 Blaise PASCAL, Pensées, Cf. citations 400 et 404, Edition Léon Brunschvicg puis 411 et 470 pour Edition Louis Lafuma.

182 Thomas KONINCK, « Vivre différent », in Charles GARDOU, Connaître le handicap, reconnaître la personne, Ramonville St-Agne, Erès, [1999], 2005, p 62.

183 Nicolas DUVOUX, op. cit., p. 229-230.

184 Thomas KONINCK, op. cit., p. 62.

condescendance par des individus qui ne les reconnaissent pas pour ce qu'ils veulent être. Telle est écrite l'immense clameur que fait entendre l'humanité - les individus - les groupes, et de nos jours les catégories professionnelles, les classes, les nations et les races. »¹⁸⁵

De même, cette aspiration des personnes handicapées à vouloir être pareillement autonomes n'est pas surprenante, elle est surtout ambivalente. Elle évoque autant la peur de cette liberté possiblement acquise que l'effort à fournir pour s'approcher d'une émancipation qui aurait une toute autre portée. La plus grande partie du chemin reste à faire mais vers quoi ?

« Si nous avons bien appris en démocratie à considérer l'autre comme un sujet, par un ensemble législatif traitant les citoyens comme des égaux, nous sommes encore éloignés du moment où tout autre se considère comme un sujet. [...] Au moment même où nous proclamons la démocratie, nous semblons nous réjouir que l'autre reste encore un mineur à ses propres yeux. [...] Nous savons également que les hommes aiment plus leurs chaînes qu'on ne le croit et qu'ils ne se l'avouent. [...] S'il est donc vrai qu'il a fallu une conscience d'être sujet pour qu'il y ait affirmation d'un sujet de droit, il a fallu et il faut encore aller du sujet de droit à l'affirmation de soi comme sujet. »¹⁸⁶

En fait, pour le moment la revendication de liberté échoue à libérer ceux qui la réclament. Pour sortir de la minorité sans doute faudra-t-il inventer autre chose. Ainsi sortir de la minorité prendrait finalement deux sens très actuels : un sens politique, mais aussi un sens social. Deux sens qui « déterminent deux histoires certes parallèles, mais n'allant pas forcément d'un même pas : le fait de considérer politiquement et socialement chaque citoyen comme un sujet autonome et celui de se considérer soi-même comme un sujet autonome. »¹⁸⁷ L'effort est conséquent et il ne prend un sens que s'il est aussi synonyme d'émancipation pour l'individu handicapé physique. On peut prendre le risque de deviner cette émancipation chez Sticker lorsqu'il évoque lui aussi la situation de minorité dans laquelle se trouve la personne handicapée en quête d'autonomie. Pour lui, les chemins de la démocratie passent en réalité par la réalisation des conditions pour que l'autre parvienne lui-même à sortir de la minorité et accède à l'autonomie, au-delà même de l'accès à la reconnaissance du sujet de droit en principe égal à tout autre. Cette sortie de la minorité va donc bien au-delà de la reconnaissance ou de la revendication de liberté.

185 Cf. Isaiah BERLIN, Deux conceptions de la liberté in *Eloge de la liberté*, Paris, Calmann-Levy p. 203-204.

186 Henri-Jacques STICKER, *Evaluer les chances et les obstacles du passage d'objet à sujet*, *Connaître le handicap*, p. 32.

187 *Ibid.*, p. 32.

On devine ici une condition non encore réalisée. Certes l'essentiel est acquis, l'humanité d'un individu handicapé ne fait plus de doute aujourd'hui. Mais si « une personne comme une société se juge à la façon dont elle traite les plus défavorisés »¹⁸⁸, sur le chemin de la sortie de la minorité, il est d'autres choses tout aussi essentielles qui sont loin d'être acquises. Voilà qui nous ramène vers une interrogation sur l'homme en société aujourd'hui, tant d'un point de vue éthique que d'un point de vue moral. Si un jour il redevient possible de réhabiliter l'intégration pour ce qu'elle est, il faudra se souvenir qu'elle se réalise dans la proximité et non dans la fusion des semblables. Faudrait-il alors par exemple « changer notre vision de la production du lien social dans les sociétés modernes et mettre en avant l'importance du lien à participation élective dans la signification que les individus donnent à leur expérience vécue »¹⁸⁹ ? C'est là une intégration d'un autre genre pour les temps à venir qui ne craindrait plus individualisation accrue et résurgence d'identité. Ce premier pas est déjà visible au sein de l'espace social mais la transformation du lien qui unit les individus dans cet espace n'est pas ici achevée. Ce lien à venir s'appuierait certes sur la participation et la volonté, mais n'oublierait pas le principe de réciprocité qui tient compte des forces en puissance de part et d'autre de la limite de la différence. En fait un lien social d'un type nouveau qui s'appuierait d'abord sur la reconnaissance d'autrui. Pour nous qui sommes aujourd'hui dans la maîtrise, ou parce qu'elle s'appuie sur l'hostilité du monde, notre attitude devrait tendre vers « une éthique de l'hospitalité, élaborée sur l'expérience d'une hostilité du monde et d'une nécessaire solidarité humaine »¹⁹⁰. C'est donc à un questionnement éthique qu'invite le traitement du handicap aujourd'hui dans notre société.

On peut vouloir séparer ce qui renvoie à une interrogation sur l'homme, à savoir l'éthique, de la morale. Le premier terme semble plus général. Il renvoie d'abord là où se pose la question : « qu'est-ce que vivre bien, quelle est la finalité de l'homme et qu'est-ce que le mal à éviter ? »¹⁹¹ L'éthique oblige en même temps qu'elle interroge. Le second terme, la morale, se discute et varie selon les sociétés. La morale cherche à situer l'obligation vis-à-vis de nos semblables, elle renvoie à la valeur comme aux valeurs qu'une société se montre prête à défendre.

188 Henri-Jacques STIKER, De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : quelle éthique ?, p. 28.

189 Nicolas DUVOUX, op. cit., p. 230.

190 Charles GARDOU, De connaître à reconnaître in Connaître le handicap, reconnaître la personne p. 15.

191 Henri-Jacques STIKER, De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : quelle éthique ?, op. cit., p. 24.

« La morale par convention de vocabulaire est le niveau où je rencontre l'obligation, où se discutent et se monnayent les conduites adéquates, où s'élaborent les diverses déontologies. Il est vrai que l'on peut s'entendre au niveau de la morale (par exemple pour constituer des déontologies professionnelles) même si en définitive on est en désaccord sur ce qui est bon ou mauvais. »¹⁹²

Il n'en reste pas moins que la morale ne se soutient pas sans éthique. Dans nos démocraties nous nous sommes mis d'accord sur un certain nombre de points éthiques. Le premier principe éthique, celui de la reconnaissance de l'autre homme comme homme est désormais un acquis social. On pourrait d'ailleurs rattacher cet acquis à la liberté de l'individu et au droit de la personne. L'idéal d'égalité que notre société défend se réfère aujourd'hui essentiellement à l'idée de justice (de traitement et de distribution). Mais au niveau de l'éthique il y a un deuxième principe fondamental qui est beaucoup moins acquis. L'autre homme (et à plus forte raison l'homme autre) n'est pleinement reconnu que si l'on pose le principe de réciprocité, c'est-à-dire : « ne fais jamais à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'on te fasse ».

En dehors de toute connotation religieuse et en lien avec notre idéal républicain, la question de l'intégration des individus handicapés dans notre société ne serait donc plus question de liberté en lien avec l'individu ni d'égalité en lien avec la justice du traitement social mais une question de fraternité. C'est elle qui fait notre humanité et elle s'appuie sur la reconnaissance de l'autre. Voilà un mot qui devrait être facile à entendre dans une société qui l'a choisie pour devise et qui se dit largement concernée par les deux autres termes en présence, à savoir la liberté et l'égalité.

On trouve encore ici un décalage, un état non encore réalisé, pour l'homme en société, il était difficile de ne pas le signaler. Car, loin du volontarisme qui s'appuie aujourd'hui sur la force de l'individu et sa volonté d'implication, cette participation-là permettrait d'entrer dans la réciprocité.

Cette réciprocité devra être faite toute entière « de la convergence des efforts de la personne qui viendraient s'ajouter à ceux de la société quitte à ce que l'effort fourni par cette dernière soit plus important. La réciprocité n'existe que si elle est calculée en fonction de la puissance que l'un et l'autre sont à même de déployer pour faire. »¹⁹³ Ce pourrait être cela la réelle reconnaissance de la situation de handicap.

192 Ibid., p. 24.

193 Ibid., p. 30-31.

Une fois encore on peut prendre conscience du décalage qui existe dans la société vis-à-vis des personnes handicapées. Ceux qui furent hier portés comme un fardeau en tant qu'infirmités ne sont aujourd'hui que supportés en tant qu'handicapés, bien loin encore d'être transportés. De la même façon, l'aspiration à la liberté qui s'exprime surtout aujourd'hui au travers d'un désir d'égalité et de justice ne doit pas nous faire oublier que nous sommes loin d'une hospitalité, d'une fraternité qui nous permettrait d'installer la réciprocité dans le droit.

Malgré les efforts consentis de part et d'autre du trait de la liminalité, l'intégration de la situation de handicap physique dans l'espace social semble toujours difficile. D'abord sans doute parce que, quand on parle du handicap et même de situation de handicap, il est encore une attitude préjudiciable. Il a déjà été souligné plus haut que notre société a trop tendance à opposer deux termes, à savoir autonomie et dépendance.

Notre vocabulaire est ici révélateur d'un autre état, celui de l'esprit du temps. Ces deux termes sont le plus souvent enfermés dans une dualité alors qu'ils sont pourtant compatibles et sonnent comme une proposition. Considérer les personnes handicapées « comme interdites de vie autonome pour cause de dépendance à l'égard d'un tiers entrave irrémédiablement toute volonté et toute possibilité d'adaptation. De tels préjugés s'appuient sur une conception erronée de l'autonomie. Celle-ci n'est que de l'ordre d'une quête où chacun a besoin des autres. [...] On n'a jamais fini de devenir autonome, car l'autonomie n'est que la virtualité, toujours à stimuler et à susciter de se prendre en main et de tendre vers un devenir singulier. »¹⁹⁴ Toujours selon Gardou, « il n'est pas non plus de sujet sans un autre qui accompagne sa conquête d'autonomie, fut-elle apparemment compromise. »¹⁹⁵ Si l'on renonce à affirmer le lien qui nous unit, cela revient à couper la parole de ceux que l'on juge trop différents. Or, « le sujet ne se déploie que si nous lui permettons de réaliser son œuvre [...] Car l'être humain - chacun l'expérimente - n'existe vraiment qu'à travers ses œuvres : ses gestes, sa parole, ses actes. »¹⁹⁶ On voit bien alors que le problème de la dépendance, quand il est lié d'une certaine façon à l'autonomie, n'est pas véritablement le cœur du problème.

194 Charles GARDOU, « De connaître à reconnaître » in *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Ramonville St Agne, Ed Erès, coll. connaissances de l'éducation, [1999], 2005, p. 18.

195 Ibid., p. 18.

196 Ibid., p. 16.

Encore une fois, penser le handicap ainsi revient à imposer et opposer plutôt que composer et inventer. Composer avec la différence et inventer une suite à l'histoire, voilà qui ramènerait effectivement le handicap au rang de situation. La nature comme le sens du contrat social qui unit les individus entre eux devraient être revisités à moins qu'ils ne soient pas encore parvenus au terme de leur transformation.

Œuvrer pour les droits de la personne reviendrait à ce que le handicap soit non plus supporté socialement mais transporté et apprivoisé au sein de la société. Le handicap physique pour l'individu ne serait plus alors seulement un attribut perdu au milieu d'autres - comme pour mieux le cacher - mais un événement marquant de son histoire personnelle vécue avec les autres. Ce déplacement vécu tant à l'intérieur de lui-même qu'au sein de l'espace social favoriserait une sortie de l'état de tutelle. L'individu en situation de handicap deviendrait sujet. A terme, l'individu atteint se trouverait délivré de la volonté de toute puissance à laquelle il peut se retrouver soumis par le biais de l'impératif d'autonomie.

3- Quelques conclusions

On peut vouloir faire accepter la différence, vouloir intégrer tout individu handicapé en tant que membre de la société. On peut lutter pour la reconnaissance individuelle ou collective des handicapés. Mais la démarche perd tout son sens si cela revient à lui désigner une place et qu'il se trouve assigné à cette place avec peu de possibilités pour en bouger.

Gardou ici dirait encore que « le sujet disparaît sous les exigences de l'institution et sous la catégorie dont l'homogénéisation en fait un prisonnier. »¹⁹⁷ Il est comme invité à se montrer présent au cœur de l'espace social, mais à condition d'être capable de tenir sa place. Dans cette perspective il n'est qu'un objet.

« Un objet est ce qu'on manipule et ce dont on se sert sans qu'il dise un mot, sans qu'il choisisse. Un objet est dépourvu d'intériorité et de relations sociales. Mais le sujet, renvoie lui aussi, comme l'expression "sujet d'étude", à une réalité que l'on désobjectivise pour en faire un thème. [...] Les dangers de réduire le sujet qu'est l'autre est ici plus subtil. Le sujet est, à l'inverse, un être capable de se poser comme "je ", de parler de choisir, de se relier à d'autres. C'est un individu auquel on reconnaît et attribue des droits, donc capable de "faire valoir" en même temps que de "se faire valoir", si j'ose cette dernière expression. Mais comment historiquement a-t-on avancé dans l'ordre de la "subjectivation", terme à prendre dans ses divers sens en ce qui concerne les personnes que nous appelons désormais handicapées ? »¹⁹⁸

Encore aujourd'hui il semble bien qu'avoir une place dans la société n'est rien si cette place n'offre pas la possibilité du mouvement. C'est là un préalable à la communication interhumaine. Et cette place en devient véritablement une à partir du moment où ce don s'accompagne de l'énergie du déplacement. Pour nombre d'individus handicapés, la place proposée et synonyme d'intégration ne donne accès à la société qu'au travers d'une adaptation partielle. Or un individu ne peut se sentir intégré et réellement utile à la société que lorsqu'il se sent véritablement à sa place. « Il n'est de sujet sans un autre qui le reconnaisse dans sa différence. »¹⁹⁹ Ces différences liées au handicap qui apparaissent dans l'espace social ne sont pas suffisamment sorties du cercle privé pour être éprouvées, littéralement apprivoisées, au cœur du lien social. Pour revenir au sujet, il faudrait prendre en compte plutôt que prendre en

197 Charles GARDOU, « De Connaître à reconnaître », in Connaître le handicap, reconnaître la personne, Ramonville St Agne, Ed Eres, coll. connaissances de l'éducation, [1999], 2005, p. 19.

198 Henri-Jacques STIKER, « Evaluer les chances et les obstacles du passage d'objet à sujet », in Connaître le handicap, reconnaître la personne, p. 32-33.

199 Charles GARDOU, De Connaître à reconnaître, in Connaître le handicap, reconnaître la personne, p. 14.

charge. C'est aussi ce qui permet à tout individu d'exister au-delà du privé jusque dans l'espace social.

Dans sa définition²⁰⁰, « le sujet peut être ce qui est posé ou s'opposer à l'objet. » Le plus souvent, le sujet est décrit comme étant sous la dépendance d'une autorité supérieure, soumis, subordonné. Ces définitions du sujet renvoient à ce qui est mis sous domination autant que ce qui peut être révélé. Dans une perspective plus spéculative en effet, le sujet renvoie vers la réflexion, la recherche. Le sujet devient ce qui est soumis à l'esprit, à la pensée, ce sur quoi s'exerce la réflexion. Le sujet est un problème autant qu'une question.

Derrière l'individu, la personne, il y a donc sans doute le sujet lui-même. Il est sujet autant par la question qu'il suscite que de par la complexité des choix qui s'imposent à lui dans notre société du mouvement. Il est sujet pour tout ce qu'il doit faire. Avant d'être perçu comme une personne de droit, il doit se montrer unité de décision. C'est en cela d'ailleurs qu'il pourra ensuite être perçu comme sujet de l'action. Ce sujet complexe dans notre société changeante se retrouve donc soumis à la pensée. C'est sur lui-même qu'il doit finalement exercer sa réflexion. Cette perspective pourrait parfaitement convenir à la notion interrogée ici, à savoir le handicap physique.

Le processus même de constitution des hommes en individus est un processus socio historique ; dans cette perspective, demeure affirmée une priorité du social sur les individus. Il y a en effet une continuité « structurante » pour l'individu à être intégré socialement. Et il n'est pas rare qu'à la faveur d'un événement ou d'une épreuve, notamment celle du handicap, cet individu se trouve pris dans une histoire : la sienne. Il n'est pas rare alors qu'il cherche à en devenir « l'unité de décision, le sujet de l'action » dont je parlais plus haut en m'appuyant sur Ehrenberg.

L'handicapé a longtemps été regardé en passant par le prisme du savoir médical et des instances sociales. Bien que proclamé personne en situation de handicap, il cherche encore à être cet individu sujet de l'action, pourvu que « faire » lui permette de ne plus être objet. En cela, le handicap évoque une construction permanente. Comme lorsqu'il est pris dans un processus de la compensation, l'handicapé « s'efforce de maîtriser une position de Sujet afin

200 Définition de sujet in « le Petit Robert "grand format " juin 1996, p. 2166-2167.

de n'être pas pris en charge et réduit à une position d'Objet. [...] Exister en tant que sujet handicapé, cela signifie pour moi élucider mon vécu, mes difficultés afin de m'émanciper des aliénations du passé. »²⁰¹ A ce titre, et comme l'auteur de la phrase que je viens de citer, je préfère donc user du terme de sujet qui s'oppose à celui d'objet. Pour la personne handicapée en devenir, il convient d'abord d'advenir en tant que sujet de l'action. A terme, c'est la prise en compte de l'historicité pour l'handicapé.

Parlant de l'individu handicapé, on peut aussi choisir de penser, comme Edgar Morin, que l'existence c'est la qualité d'un être qui se produit sans cesse, mais qu'il a également cette faculté propre au vivant qui lui permet de « se défaire dès qu'il y a défaillance dans cette production de soi ou régénération »²⁰². Cette idée pourrait nous permettre d'appréhender autrement le changement, la rupture, la catastrophe dès qu'on parle de handicap physique. Pour le théâtre antique, la catastrophe est ce qui vient retourner, dénouer un état qui préexiste. Pourquoi ne pas penser le handicap et ce qu'il contient de « potentiel » dans un tel cadre ? Ces changements, ces ruptures donneraient avant tout à celui qui les vit une occasion d'imaginer autre chose que ce qui est proposé aujourd'hui pour les personnes en situation de handicap.

Pris dans l'épreuve, l'individu handicapé, quel que soit le statut social de ses proches ou sa position sociale antérieure, se trouve dans une situation de liminalité. Sans doute est-ce pour cela que Michel Wieviorka, quand il parle du handicap comme d'une identité seconde, souligne que ce que cet être doit préserver c'est une capacité d'invention pour soi comme pour autrui à faire valoir au-delà du cercle privé. Car même réinventer, cette différence ne semble pas pouvoir se passer de la reconnaissance d'autrui. Dans le cas contraire, l'handicapé n'est toujours pas en situation de handicap, « il n'est ni malade ni en bonne santé, ni mort ni pleinement vivant, ni en dehors de la société ni à l'intérieur. »²⁰³

Un premier ensemble de conclusions peut être avancé. Nous vivons dans une société de la valorisation de l'individu pour lui-même qui devient la référence centrale de l'ordre social et politique. L'individu citoyen est le fondement de la constitution républicaine. En même temps que sujet de droit, détenteur de droits inaliénables et sacrés, il est le seul

201 Jean-Marc BARDEAU-GARNERET, « S'édifier autrement » in Charles GARDOU, Naître ou devenir handicapé, Ramonville St Agne, Ed Eres, coll. connaissances de l'éducation, 1996, p. 98.

202 Edgar MORIN, La méthode : La nature de la nature, tome 1, Paris, Points essais, 1981 (1977), p. 211.

203 David LE BRETON, Anthropologie et déficience in BLANC Alain : L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Paris Desclée de Brouwer, 1998, p. 19 qui cite Robert MURPHY « vivre à corps perdu » p. 184.

responsable de ses actes. Depuis que l'individu se veut autonome, il s'agit toujours d'accomplir sa nature d'individu en s'appuyant sur son intériorité, ce qu'il est au plus profond de lui-même. Maître et possesseur de la nature, il doit l'être aussi de sa nature. Mais sans pouvoir sur lui-même, sans espace d'expression, sans support dans l'espace social, il n'y a pas d'individualisation possible.

De plus, cette situation de handicap vient brouiller les codes de communications habituels et les attentes sociales. L'handicapé doit avoir une place : là où on l'attend, celle qu'on a bien voulu lui donner, à moins qu'il n'accepte de la conquérir de haute lutte en faisant preuve de volonté en respectant les attentes réciproques. On note qu'il est bien difficile de se faire entendre en tant que sujet de l'action. Il n'est décidément pas si facile de devenir sujet.

Il faut qu'un déplacement puisse se réaliser tant à l'intérieur que vers l'extérieur, au cœur de l'espace social. Or, un tel phénomène n'est pas si fréquemment observable. Certains individus handicapés ne disposent pas de suffisamment de ressources pour « pouvoir », pour « faire » et pour apporter leurs réponses au cœur de la société parce qu'ils n'ont pas suffisamment d'« espace » pour se mettre en mouvement autant que pour déplacer les représentations du handicap pour eux-mêmes et pour autrui.

Au commencement de l'examen je disais que ce qui semble vital c'est le mouvement, ce mouvement de la vie qui nous mène de l'intégration à l'exclusion, de l'intérieur vers l'extérieur ou l'inverse. Ce monde exige de l'individu qu'il puisse se dépasser. Mais du fait de la prédominance de l'intériorisation aujourd'hui, du fait de ce mouvement de retour vers l'intérieur pour l'individu, cela consisterait surtout en un déplacement.

Synthèse

En résumé, par l'usage qui est fait de la situation de handicap, cette question de la différence physique se trouve gommée, éludée. Le piège de la situation de handicap avec sa définition normalisante aujourd'hui admise et rattachée au contexte court le risque d'occulter une réflexion encore inachevée socialement sur la place de la différence du handicap physique dans notre société. Il faut intégrer la question de la différence et ne pas s'en satisfaire quand elle est différenciation normalisante ou qu'elle fonctionne comme un trait.

C'est bien ce que fait Sibony avec la question de l'entre-deux qui enrichit celle de la différence. Cette question intègre autant qu'elle déborde la question de la différence et me permet de l'inclure à mon questionnement sur le handicap physique, mais dans ce cadre spécifique de l'entre-deux, la différence reste un préalable à cette question de l'entre-deux. Ce trait ne peut être saisi dans toute son épaisseur. Il faut lui substituer un autre concept qui est le concept d'entre-deux, puisque le handicap physique est lui-même rapport à l'entre-deux.

Pourtant, quel que soit l'espace dans lequel on envisage ce mouvement, ce déplacement, l'idée de frontière ou de trait avec un dedans et un dehors, un ici et un ailleurs, paraît insuffisante. Où serait donc cet espace qui s'imposerait comme lieu d'accueil des différences qui se rejouent ? Un espace qui suggère une béance, un « entre-deux »²⁰⁴. Cette conception de la différence pourrait bien nous aider à élargir considérablement notre perspective concernant la question des limites comme celle de la reconstruction de l'individu quand ce dernier cherche à se réaliser dans un espace social complexe.

204 Daniel SIBONY, op. cit., p. 13.

CHAPITRE III - Entre-deux et historicité

L'homme est devenu individu dans la société. Alors qu'hier il était mis face à la nécessité de produire des biens pour sa subsistance, il se voit aujourd'hui dans la nécessité de produire du sens pour sa propre vie. Chaque individu, par le biais des actions qu'il entreprend, est à la recherche du sens qui le fera exister en tant que sujet intégré dans l'espace social.

Les logiques d'action comme les choix que ces individus ont à réaliser illustrent statistiquement l'impact objectif de l'histoire familiale sur les trajectoires de ses membres. Cette démarche fait écho à celle de Vincent De Gaulejac qui lui met l'accent sur la généalogie familiale, qu'elle soit agissante et invisible ou accessible et à élucider. Si la généalogie familiale se trouve ainsi être au fondement de l'identité, c'est surtout parce que l'individu est au départ un héritier. Ainsi, les caractéristiques, les attributs sociaux d'un individu sont le produit d'une expérience biographique qui s'inscrit dans la succession. Cette expérience biographique est en fait comme un capital historiquement constitué que la famille transmet et que l'individu acquiert petit à petit, mais qui, du fait de ce travail d'incorporation, se présente comme étant inné. Comme il en serait de l'habitus bourdieusien, l'ensemble des conditions sociales de production d'un individu se trouveraient ainsi occultées, niées, oubliées. Notre histoire en tant qu'individu ne serait alors que l'expression de ce à quoi on a été destiné par ceux qui nous précèdent. En définissant l'habitus comme structure structurante dans sa théorie sociologique, Pierre Bourdieu a réifié le travail de l'histoire²⁰⁵. Pour ce qui concerne le poids de l'histoire, Vincent De Gaulejac préfère tenir compte de l'effort de réécriture que doit réaliser l'individu qui tente de devenir sujet en s'appuyant sur l'historicité. Quand cette histoire « agissante » incline sa destinée, que lui laisse-t-elle comme possibilité pour agir ?

De même, l'approche privilégiée par Kaufmann interroge dans le même sens quand il précise que « s'il y a toujours et encore "une sociogenèse de l'individualité", il y a bel et bien aussi une "individualisation du social", à savoir une part nouvelle prise par les individus dans la production du social, un renversement de l'ordre significatif »²⁰⁶. Dans ce nouveau contexte et en considérant les éléments de son histoire ou prenant la mesure de son historicité,

205 Michel BONETTI, , Vincent DE GAULEJAC. op. cit., p. 58.

206 Michel. LEGRAND, op. cit., p. 58 cite Jean-Claude KAUFMANN, Ego pour une sociologie de l'individu, Paris, Nathan, 2001, p. 95-98.

l'individu peut-il devenir sujet ? Et qu'en est-il quand cet individu se retrouve dans une position sociale liminale ?

De la même manière que la société en mouvement oblige à se pencher sur les diverses logiques d'action des individus en quête de sens et de savoir-être, elle oblige à porter attention au rapport des individus à leur histoire, notamment lorsque cet individu se trouve atteint d'un handicap. Cette expérience, par ce qu'elle amène à éprouver autant qu'à prouver, reste en lien avec l'histoire transmise à l'individu et aussi avec l'historicité. Ce handicap est surtout une épreuve parce que l'individu atteint se trouve dans une situation qui est liminale, un entre-deux situé entre une perte assurée et une acquisition incertaine (que l'on parle d'autonomie ou de réadaptation). Cette épreuve amène l'individu atteint d'un handicap à se poser nombre de questions.

En effet, par ce qu'il éprouve ou ce qu'il doit prouver, il vit dans la complexité, dans la quête de la réponse à la question « pourquoi ? » notamment. C'est un temps où il se trouve ramené dans un entre-deux, comme un espace qui interroge autant le rapport à son origine que celui qu'il entretient avec sa propre histoire. Pour celui qui se trouve atteint et qui cherche à devenir sujet, pour celui qui veut se construire ou se reconstruire - en plein conflit - il semble important de faire la part de ce qui appartient à l'intériorité et relève de la réponse de l'individu de ce qui relève de l'extériorité et des structures de notre société ; surtout quand cette dernière peine encore à savoir s'il doit définitivement être intégré dans son idéal d'égalité.

Ce qui fut un jour une nouvelle donne sociale oblige les individus à prendre en compte la dimension d'historicité contenue dans leurs vies respectives. Elle oblige également l'individu handicapé à interroger ses origines dans un contexte de domination. Au détour d'un « évènement », d'une « catastrophe », d'une épreuve, cette dimension d'historicité donne l'occasion à l'individu de s'interroger sur sa capacité à « grandir ». Quand l'épreuve survient, et en fonction du rapport qu'il entretient avec la césure « catastrophique », on peut vouloir s'interroger sur la capacité d'un individu handicapé à apporter une suite à son histoire. Pour faire face à la privatisation des échanges humains, reste à devenir sujet dans sa vie et conscient de son historicité pour mieux vivre au présent.

1- A la liminalité, dans l'entre-deux de l'origine

Notre société, soucieuse d'égalité, aimerait voir considérer le handicap comme un « attribut », un signe particulier parmi d'autres, « au pire » une différence. Sibony le souligne : « nous avons vécu et pensé jusqu'ici sous le signe de la différence, différence sexuelle (êtes vous un homme ou une femme ?), différence entre autochtone et étranger (avez-vous une vraie carte d'identité ?), différence entre malade et bien portant, entre normal et névrosé, entre mort et vivant [...] il y a toujours eu un trait, une frontière, qui départageait le tout, avec un en-deça et un au-delà et qui faisait la différence. »²⁰⁷

Dans le cas du handicap, il semble que la différence échoue à décrire ce qui se vit. Même quand cette différence sonne pour l'individu atteint comme une affirmation, un écart assumé, il s'empresse d'ajouter ce qui le ramène vers la ressemblance vis-à-vis de la normalité. En cela, la différence n'est qu'un trait. Un trait qui ne laisse pas voir tout le travail, le chemin que l'individu atteint doit accomplir avant que le lien avec autrui puisse être réaffirmé autant pour autrui que pour lui-même.

« La différence apparaît comme un entre-deux trop mince, elle coupe là où c'est la coupure même qui ouvre l'espace d'un lien nouveau. Elle fixe d'un trait là où le vif de l'expérience a lieu, au cœur de cet écart qu'elle bouleverse. »²⁰⁸ « L'idée de frontière ou de trait avec un dedans, un dehors, un ici, un ailleurs paraît insuffisante. »²⁰⁹ C'est pour cela sans doute qu'il faut imaginer autre chose que ce trait de la différence pour décrire l'épreuve du handicap dans notre société. Il faut envisager quelque chose de plus large. Comme un espace qui s'ouvre, une béance.

L'entre-deux, comme l'explique Sibony, est une forme de coupure-lien entre deux termes - ici par exemple la normalité et le handicap - que le trait de la différence voulait ailleurs séparer. Si Sibony parle d'entre-deux, c'est parce que pour lui :

« L'espace de la coupure et celui du lien sont plus vastes qu'on ne croit et [...] chacune des deux entités a toujours déjà partie liée avec l'autre. Il n'y a pas de no man's land entre les deux, il n'y a pas qu'un seul bord qui départage [deux côtés], il y a deux bords mais

207 Daniel SIBONY, *L'entre-deux, L'origine en partage*, Paris, Seuil, 1997, p. 09.

208 Ibid., p. 11.

209 Ibid., p. 13.

qui se touchent [qui deviennent espace] ou qui sont tels que des flux circulent entre eux de sorte que le simple trait de la différence apparaît lui-même comme un entre-deux minimal, exigeant d'être repris sur un mode plus générique plutôt que cerné dans sa pure acuité. »²¹⁰

Figurée dans ce trait, son utilisation actuelle, trop simple, est en fait trop restrictive. Finalement, l'idée de la différence échoue à décrire ce qui s'éprouve à l'intérieur ou ce qui se vit à l'extérieur pour celui qui est atteint dans son intégrité physique. Ce qui s'éprouve, ce qui se vit est autrement plus complexe. Car l'épreuve du handicap remet en question notre lien avec autrui et dans le même mouvement elle réaffirme ce lien. « C'est l'espace d'entre-deux qui s'impose comme lieu d'accueil des différences qui se rejouent »²¹¹. Au-delà du trait de la différence donc, l'épreuve du handicap crée comme un espace où se repose la question de la coupure comme celle du lien avec autrui. Pour l'homme, elle réaffirme aussi la nécessité de l'alliance, même si elle est devenue aujourd'hui plus immanente et sociale que transcendante et divine.

Pour l'individu atteint, le handicap est situé entre une perte assurée de repères, de statut, et une acquisition incertaine de l'autonomie. Ce qui se donne alors à voir de différent s'ouvre sur une béance. L'entre-deux du handicap se trouve être le lieu de l'épreuve, de la confrontation à l'origine. Au-delà des conséquences à pallier, cette confrontation a partie liée avec la causalité. Une causalité qui émerge avec la question « pourquoi ? » C'est dans cet entre-deux que se vit l'épreuve. Dans cette question « pourquoi ? » comme dans les réponses qui seront ensuite apportées se lit le rapport de la confrontation à l'origine. De ce rapport de la confrontation à l'origine dépend aussi ce qui s'exprime plus tard, à savoir le rapport au handicap.

C'est là où se rejoue le rapport au monde et à autrui. En fait, cette confrontation à l'origine qui a lieu dans l'entre-deux du handicap peut être aussi douloureuse que fructueuse. A la suite de Sibony, on peut penser que « l'origine n'est pas seulement là d'où on vient. On bute sur elle et cela anime nos déplacements. L'origine semble une limite indépassable, mais elle induit les voies de passages ; les passes, les voyages »²¹². L'origine, c'est aussi là où l'on va après un évènement traumatique.

210 Ibid., p. 11.

211 Ibid., p. 13.

212 Ibid., p. 16.

Dans cette même perspective, le rapport au handicap est donc aussi rapport à l'épreuve de la confrontation à l'origine. Elle se vit au-delà du trait de la différence dans un espace qui s'ouvre dans la béance du handicap, dans l'espace ainsi créé, dans l'entre-deux du handicap. Mais pourquoi accorder autant d'importance à cette notion d'entre-deux qui vient comme doubler celle de la liminalité ? Il s'avère qu'elle est utile pour prolonger la réflexion sur les processus d'intégration, notamment quand ils concernent des individus qui vivent le handicap quotidiennement. Comme pour la liminalité définie par André Van Gennep, ou au regard des processus d'affranchissement décrits par Bertrand Bergier, il faut noter que cette situation éprouvée et visible se caractérise par son indétermination.

L'individu handicapé « flotte » entre deux états. Son statut, au regard de la normalité comme au sien propre, est plein d'ambivalence. Faut-il le voir exclu, intégré ou inséré ? Que dire de ce que l'individu handicapé doit réaliser pour parvenir à s'intégrer socialement ? La question du handicap, quand elle n'est pas revendication à l'égalité, pose souvent la question de la place en comparaison de la normalité et de ce qui est vécu dans l'espace social.

Quel que soit le rapport qu'il entretient avec son handicap physique, l'individu doit vivre cette épreuve dans une situation liminale de handicap qui devient cet entre-deux longuement décrit. Dans cet entre-deux, pris dans la complexité de sa situation, il arrive que l'individu atteint d'un handicap physique se perde en même temps qu'il perd sa mobilité. Il pourra avoir beaucoup de mal ensuite à quitter la place qu'il occupe dans l'entre-deux du handicap. Pour autant, cette place n'est pas nécessairement la sienne.

Avec cette notion d'entre-deux, Sibony apporte donc beaucoup à l'élucidation de ce problème de « la place ». Il n'y a pas « la place » mais « sa question se joue dans le déplacement, l'entre-deux places. »²¹³ Le rapport au handicap doit beaucoup à cette capacité des uns ou des autres à pouvoir se déplacer en reposant autrement cette question « pourquoi ? » qui surgit suite à l'événement traumatique. Cette question « pourquoi ? » propose un mouvement entre deux places alors que l'individu handicapé est à un moment de sa vie où il se sent entre une perte assurée et une acquisition incertaine de son autonomie ou de sa réadaptation. Il est compréhensible que, dans cette situation où la mobilité est incertaine, il se trouve ramené vers les questions qui concernent son origine ; son histoire

213 Ibid., p. 16.

se trouve réinterrogée et la question du mouvement de la place et du mouvement entre deux places se pose.

La question de trouver place est d'ordre ontologique : « elle concerne l'événement d'être, donné ou renouvelé »²¹⁴. Si petite ou insatisfaisante soit-elle, il semble que nous ayons tous une place. Cette place que l'on a bien voulu nous donner et que l'on a acceptée au sein de notre famille, ou plus tard au cœur de notre société, il arrive que nous y soyons assignés, nous nous devons de la tenir. Certains d'entre nous le font d'ailleurs si bien que parfois il leur devient difficile de la quitter lorsque cela s'imposerait pour s'intégrer ou peut-être, dans le cas du handicap, pour « s'insérer ». Il semble donc que ce qui pose problème soit le mouvement entre deux places.

Ce mouvement entre deux places est bien plus important que la place que l'on réclame, que l'on revendique parfois. Dans l'épreuve, l'origine revient et, ce faisant, « invite à reprendre contact avec elle sous la forme d'un entre-deux, la seule [forme] qui nous soit accessible. L'origine comme l'horizon, nous suit quand on la fuit, s'éloigne quand on y vient, et ses éclipses ou retours se marquent non par une donnée pure, unique mais par deux moments, deux instances entre lesquelles on est pris, on se trouve pris, souvent à son insu. »²¹⁵ Le meilleur endroit pour y être confronté est sans doute l'entre-deux, ici, du handicap qui est de l'ordre du voyage dans cette béance qui s'est ouverte sous les pas de celui qui est atteint.

Ce problème, chacun le trouve au point de rupture ou de mutation de son existence. « Ces points critiques, il serait dommage de ne pas les avoir connus ; instants du déplacement, ils empêchent de s'identifier avec la place où l'on naît, et celle où l'on était »²¹⁶. L'épreuve du handicap entre tout à fait dans cette catégorie d'événements. « Il s'agit d'un mouvement entre deux places qui concerne le déplacement, la mémoire des places et le remplacement de la mémoire. [Mais Sibony pose alors la question] Comment font-ils [ces individus, ces handicapés sujets en devenir s'ils n'ont pas de place dans leur mémoire et leur histoire ?] S'ils ne perçoivent pas l'entre-deux dans lequel ils sont pris et où il s'agit de passer ? Là aussi la différence ne suffit pas. Ce qui opère, c'est l'espace où elle se produit, où elle s'invente, où on

214 Ibid., p. 227.

215 Ibid., p. 16.

216 Ibid., p. 225.

peut la faire, la différence qui se diffère. »²¹⁷ Et si l'on voulait donner une idée pour saisir ce que représentent les épreuves d'entre-deux on pourrait, à la suite de l'auteur, dire ceci :

« Les épreuves d'entre-deux se ramènent à des mouvements plus ou moins riches où une identité tente de recoller ses morceaux, de s'intégrer à elle-même. [...] L'entre-deux concerne l'articulation à l'autre : autre temps - question de mémoire ; autre lieu - question de place ; autres personnes - question de liens. Mais au-delà des recollages que l'entre-deux actualise, là où il prend toute sa force, c'est lorsque dans son immense foisonnement, il apparaît comme une figure de l'origine ; l'espacement de l'origine, le rythme du temps où elle se vit, temps perdu ou retrouvé qui suppose ou implique autre chose qu'un ressassement dans l'entre-deux immobile ; où l'on donne à son origine des gages de proximité, sans pouvoir jouir d'en être proche et sans pouvoir s'en éloigner. »²¹⁸

Si le handicap est un entre-deux qui va bien au-delà de la question de la différence, c'est parce que l'adaptation ou la réadaptation ne se limite pas à un simple effort à fournir pour conquérir ou reconquérir une autonomie qui aurait été perdue. Si la personne handicapée veut se construire un avenir, mieux vaut alors qu'elle sache d'où elle vient et ce qu'elle veut être pour donner une suite à son histoire. A cet instant, l'espace dont elle a pu disposer au sein du cercle familial pour se construire est important. En fait, les ressources dont chacun dispose pour « se déplacer » dépendent de l'espace dont on dispose depuis l'origine justement.

Le plus problématique dans l'existence d'un individu ne serait donc pas de trouver sa place mais au contraire d'avoir suffisamment de ressources pour la quitter. Cet entre-deux vécu dans le cadre du handicap est susceptible de faire de l'individu un « sujet » qui se montrera capable de donner suite à son histoire. Dans cet entre-deux, son rapport à l'autre se reconstruit en même temps qu'il influence son rapport à son propre handicap. L'entre-deux, pour l'individu handicapé, est une béance en même temps qu'un élan. Sans ce dernier, il prend le risque d'avancer dans sa vie comme un héritier, sans savoir comment poursuivre son histoire, retenu par trop de déterminismes, prisonnier de la trajectoire de son histoire familiale. Ce qu'actualisent cette épreuve de l'entre-deux et la question « pourquoi ? », c'est une part de la généalogie familiale, c'est la prise en compte du temps, de la temporalité et de l'historicité qui le fera sujet de l'action. Un sujet conscient de son histoire, émancipé de la toute puissante idée de liberté et qui dispose alors de suffisamment d'espace pour imaginer son avenir et faire vivre son histoire à travers un parcours.

217 Ibid., p. 14.

218 Ibid., p. 15-16.

En cela, la situation de handicap fournit un exemple qui va dans le sens de ce nouvel impératif : la nécessité qu'il y a à devenir sujet de l'action, unité de décision, aujourd'hui dans notre société. Quand, dans cet entre-deux du handicap, la question « pourquoi ? » vient se poser, elle renvoie l'individu atteint vers la causalité. Il vit l'épreuve de la confrontation à l'origine. De son rapport avec elle dépendra son rapport au handicap. Mais, aussi complexe que soit son histoire, en vivant cette épreuve de la confrontation, il est aussi en mesure de prendre conscience de l'historicité qui le constitue en tant que sujet. Cette épreuve qui interroge autant son passé que son avenir peut le faire entrer dans la temporalité et le faire vivre au présent. Pour autant, vouloir trouver le sujet en devenir derrière l'individu en société ne consiste pas à nier l'importance de la structure sociale. Dans cette construction du sujet, il faudra aborder les phénomènes d'intériorisation qui sont observables dans les processus de l'exclusion sociale du handicap et qui entrent également dans cette construction.

2- Se réappropriier sa propre histoire

Quand dans une vie, l'épreuve survient, il s'agit de se reconstruire. Et cette reconstruction complexe trouve forcément un écho chez l'individu en situation de handicap. Car, bien au-delà de l'appel à la responsabilité, à la compétence ou à la démonstration d'un savoir-faire, nous vivons dans une société où l'individu se doit également de démontrer son savoir-être. Ce savoir-être qui s'ajoute à la compétence pourrait être décrit comme une autre manière de faire la preuve de son autonomie au sein de l'espace social. Dans une telle perspective sociale, il est donc temps de s'arrêter sur le titre et la phrase de Vincent De Gaulejac quand il écrit avec Michel Bonetti qu'aujourd'hui : « l'individu cherche à devenir sujet et plus précisément le sujet de son histoire²¹⁹ ».

Depuis la mise en évidence de l'intégration normative inconsciente et de l'influence de l'habitus de classe dans la société, le tableau social, tel qu'il avait été décrit dans la théorie bourdieusienne, a changé. Il est d'ailleurs des auteurs comme Claude Dubar pour affirmer que « les contraintes de la société hiérarchique se seraient desserrées ». Il en est d'autres plus mesurés, comme Michel Legrand, pour soutenir que « les fractions, les classes-elles mêmes ont bougé autant que les individus »²²⁰ et que, même dans l'optique de l'habitus, la représentation de la société française serait un tableau à réactualiser. Alors, jusqu'à quel point peut-on admettre que l'individu est en mesure de faire des choix et, allons même plus loin, de se produire ?

La société moderne a fait de l'homme un individu qui doit faire la part entre diverses logiques d'action. Il doit apporter des réponses. Et ses réponses engagent sa responsabilité individuelle au sein de l'espace social. Il est désormais porteur d'une « internalité » qu'il doit questionner et élucider. Il est pour lui-même en quête d'une identité à construire, mais plus encore chercheur de sens. Dans cette perspective, l'identité de l'individu se dessinerait au travers des choix individuels et pourrait se dévoiler dans le fil de la narration quand il en vient à se confier. Mais dire seulement cela revient à considérer que notre société d'individus a définitivement basculé dans l'identité intime.

219 Michel BONETTI, Vincent DE GAULEJAC, « L'individu, produit d'une histoire dont-il cherche à devenir le sujet », *Espaces Temps* N° 37, 1988, p. 55-63.

220 Cf. Michel LEGRAND, *op. cit.*, p. 60

Cette identité intime, ou intériorité à construire par l'individu, on en trouve des traces chez Claude Dubar justement. Pour lui, l'identité c'est surtout l'histoire de son arrachement à la famille d'origine, au rôle traditionnel. « C'est l'accès à l'autonomie d'un projet à soi. [...] C'est le récit de ses ruptures autant que de ses continuités, de ses "crises" (inévitables) autant que de ses accomplissements (éventuels). »²²¹

Il admet cependant que le desserrement des contraintes hiérarchiques laisse parfois l'individu en pleine crise. Crise familiale, amoureuse, de croyance, religieuse ou politique, crise des identités. Mais, par définition, une crise est transitoire et se résout une fois que l'on est parvenu à rétablir l'équilibre. Pour Claude Dubar, les formes sociétaires qui émergent dans les sociétés contemporaines « supposent l'existence de collectifs multiples, variables éphémères, auxquels les individus adhèrent pour des périodes limitées et qui fournissent des ressources d'identification qu'ils gèrent de manière diverses et provisoires »²²². En fait, « en s'appuyant sur les formes identitaires élaborées précédemment par Max Weber, il développe l'hypothèse selon laquelle les formes antérieures d'identification des individus, en particulier culturelles, généalogiques et statutaires, perdent leur légitimité au profit de formes émergentes, réflexives et narratives. »²²³ Faut-il en déduire que le sujet en devenir serait capable de construire et d'inventer du neuf pour échapper aux déterminations familiales et au poids de l'histoire ?

S'il s'agit aujourd'hui de se départir des généalogies qui s'appuyaient sur l'intégration normative inconsciente, cela ne signifie pas qu'il faille nier ou effacer toute filiation pour se produire soi-même. Au contraire, l'intégration d'un individu dans l'espace social, la prise en compte de sa dimension de sujet dépendent sans doute de sa capacité à effectuer un retour sur l'historicité qui le constitue. Mais de quoi est faite cette historicité qui est présente bien avant de rejaillir avec la question « pourquoi ? » quand vient l'épreuve pour l'individu ?

Alain Touraine avait souligné l'importance de cette notion d'historicité pour ce qui concerne le mouvement social. La société peut se définir à travers les conflits qui la traversent. C'est le produit d'un rapport de force, autant que des mouvements sociaux luttant

221 Vincent DE GAULEJAC, « Au vif du sujet », Vincent De Gaulejac De la sociologie de l'individu à la sociologie du sujet, in Résistances au sujet - Résistances du sujet, Actes du colloque de Cerisy. Juillet 2003, in Presses Universitaires de Namur 2004, p. 85, cite Claude DUBAR, la crise des identités, Paris, PUF, 2000, p. 79.

222 Vincent DE GAULEJAC, « Au vif du sujet », p. 84, cite Claude DUBAR, la crise des identités, Paris, PUF, 2000, p. 06.

223 Ibid., p. 85.

pour le contrôle des modèles culturels, de l'historicité²²⁴. Pour évoquer l'historicité et l'individu qui naît dans cet espace social, il parle de l'activité critique qu'un individu est à même d'exercer concernant les structures sociales qui encadrent son action dans l'espace social. L'activité critique du sujet peut prendre la forme d'un mouvement social. Cette activité critique se place dans la relation entre la culture et les relations sociales définies comme des rapports de domination.

C'est bien dans ces moments que l'historicité est à même d'apparaître. Mais dire seulement cela, c'est limiter le surgissement de cette historicité à des circonstances ou des tensions très particulières. « En fait, les mouvements sociaux ne sont pas réductibles à la défense d'une communauté ou à l'agrégation des intérêts ; ils en appellent à l'image culturelle d'un sujet, contre la domination sociale ou plus largement contre ce qui fait obstacle à la réalisation de ce sujet. »²²⁵ L'historicité touche ainsi les trois domaines suivant : le social, le culturel, le politique.

A l'échelle de l'individu, l'historicité reviendrait, après avoir fait l'expérience d'une tension, d'un déséquilibre interne ou externe, à modifier et à apprendre un comportement nouveau. Le défi de l'historicité consiste à inventer des règles de comportement dans une société en mouvement qui impose à ses membres une bonne adaptation au changement. L'historicité reviendrait à produire ses orientations sociales à partir de son activité, son vécu dans le but de produire du sens. Dans cette historicité que l'on doit à Alain Touraine : « l'activité devient sens et le sens redevient pratique. »²²⁶ L'historicité serait ainsi à même de se révéler à l'individu dans les moments de tension, dans l'adversité ou dans un contexte de domination, elle serait un élément sur lequel l'individu pourrait s'appuyer pour devenir « unité de décision, sujet de l'action »²²⁷.

C'est l'autorité d'une norme combinée à sa domination sans doute qui amène confusément l'individu vers la perception d'une individualisation plus nettement appuyée sur l'intériorité. Cette individualisation se concrétise pour l'individu en quête de sens pour saisir le monde qui l'entoure. Un sens à construire pour se réaliser et qui ne pourrait faire

224 Cf. Alain TOURAINE, *Le retour de l'acteur*, Paris, Fayard, 1984, 349 p.

225 Cf. Alain TOURAINE, *Le retour de l'acteur*, Paris, Fayard, 1984, 349 p.

226 Alain TOURAINE, *Production de la société*, Paris, Seuil, Coll. Sociologie, 1973, p. 27.

227 Cf. Alain EHRENBERG, *l'autonomie, nouvelle règle sociale*, op. cit., p. 115.

l'économie d'un retour de l'individu sur l'histoire qui le constitue. La prise de distance critique implique une adhésion préalable. Mais la tension perçue ensuite par l'individu au regard de son histoire jouera surtout comme une question bien avant d'être une réponse.

Si ce qui est dit ici concerne les circonstances du surgissement de l'historicité dans l'espace social, à savoir autorité, domination et impératif de distanciation, on peut pareillement envisager que le surgissement de l'épreuve pour l'individu soit susceptible de faire naître le même processus et la même tension. Elle le ramène aux sources de son histoire, elle l'emporte vers une confrontation à l'origine. Cette épreuve interroge son historicité.

L'importance de son histoire pour l'individu ne pourrait être saisie qu'au terme d'une traversée qui baignerait effectivement dans une logique de domination, qui lui cacherait l'essentiel. Mais grâce à ce fil historique qui le lie autant à la société qu'à lui-même, cette expérience objectivable pourrait prendre ensuite la forme de l'historicité. L'évènement traumatique vécu provoque une prise de distance, un changement de perspective et de regard sur son devenir social. A la perception confuse de l'individualisation sociale qui privilégie l'intériorité et son autonomisation s'ajoute pour lui l'épreuve de la confrontation. Comme un détour, un retour vers l'origine.

Cette approche de l'historicité est donc bien de nature à attirer notre attention pour la question du handicap, notamment quand l'épreuve du handicap surgit et qu'elle ramène celui qui se trouve atteint vers la question « pourquoi ? », quand il est emporté par elle, réinterrogé au plus profond de son humanité et que son devenir est en suspend. On peut y voir aussi l'indice d'une individualisation sociale, comme les contradictions qu'elle fait naître. L'individu est tiraillé, il doit composer avec des contradictions :

« [...] d'une part, la naissance de l'individu démocratique, produit du siècle des lumières et de la science moderne et d'autre part, la croyance de chaque individu d'être au principe de la création de son propre monde.»²²⁸

Plus précisément, dans la réalité sociale, « il existe une dialectique permanente entre l'identité héritée et l'identité acquise, entre la diachronie et la synchronie, entre l'identité

228 Vincent DE GAULEJAC, « Au vif du sujet », in Résistances au sujet - Résistances du sujet, Namur, PUN, 2004, p. 93-94.

objective (statutaire) et l'identité espérée.»²²⁹ Il faut penser le rapport entre l'identité originaire et l'identité construite. Pour toutes ces raisons, la dimension d'historicité aujourd'hui doit être prise en compte. Pour l'individu en quête d'intégration dans cet espace social, le nouvel impératif qui se dessinerait serait :

« que je m'approprie ce qui vient de moi et que je me décolle de ce qui ne m'appartient pas »²³⁰. « C'est justement parce qu'il y a des contradictions entre le communautaire et le sociétaire, le généalogique et le personnel, le passé et le présent, entre des héritages pleins et d'autres vides, des histoires lourdes et d'autres plus légères que l'individu est amené à faire des choix qui le sollicitent à devenir un sujet. »²³¹

Ce sont aussi les situations qu'il affronte qui font de l'individu le produit d'une histoire dont il cherche à devenir le sujet. Quand on parle d'intégration sociale pour l'individu, cela implique de tenir compte des concepts psychanalytiques, de la dynamique psychique, des tensions internes ou externes, entre ce qui pousse à s'inscrire dans la reproduction de la lignée familiale et ce qui incite à se réaliser comme un « soi-même »²³².

« La prise en compte des processus d'identification conduit à s'interroger sur la construction de l'identité généalogique et familiale comme le socle à partir duquel l'individu va construire une identité propre. Il ne peut y avoir substitution entre l'identité généalogique et l'identité personnelle parce qu'il y a une intrication profonde de ses deux registres. [...] Le désir d'échapper à une histoire banale ou même malheureuse ne suffit pas à se dégager de l'héritage familial. C'est au contraire en reconnaissant [nommant] son inscription généalogique que l'individu peut véritablement se défaire de son empreinte s'il le souhaite. »²³³

Une fois décrit, ce travail va à l'encontre de l'effort de l'individu qui chercherait à se réaliser comme un autre soi-même. Pourtant, Vincent De Gaulejac va jusqu'à admettre la pertinence de la position de Claude Dubar en matière de construction d'identité.

« La notion d'identité narrative n'est sans doute pas éloignée de la conception qu'il défend à condition de comprendre en quoi le "parler de soi" peut devenir facteur de changement personnel. Il ne suffit pas de se raconter pour changer le passé, transformer le monde ou échapper à l'action des déterminations sociales économiques et culturelles. Par

229 Ibid., p. 87.

230 Vincent DE GAULEJAC, Les sources de la honte, Paris, Desclée de Brouwer, 1996, p. 40.

231 Vincent DE GAULEJAC, Au vif du sujet, p. 87.

232 Ibid., p. 87.

233 Ibid., p. 86- 87.

contre par un travail sur soi, l'individu peut changer la façon dont ce passé est agissant en lui. En ce sens, l'individu est le produit d'une histoire dont-il cherche à devenir le sujet. »²³⁴

Que l'on veuille expliquer ou comprendre, on ne peut sans risque faire de l'homme le moteur de l'histoire - de sa vie - alors qu'il en est un des rouages. Alors, pour continuer à avancer dans cette perspective, il nous reste à admettre que « toute pulsion est socialisée d'une "certaine façon" et que les destins personnels sont le résultat d'une combinaison entre les processus psychiques et les processus sociaux. »²³⁵ Aussi, l'identification concerne également les aspects, les propriétés et les attributs sociaux des personnages pris comme supports dans ce processus.

« Ces relations sont elles-mêmes portées par une série de rapports qui les déterminent. Elles sont porteuses d'enjeux non seulement affectifs mais également [de rapports] idéologiques culturels, sociaux et économiques, chacun de ces niveaux ne pouvant être dissocié des autres dans la mesure où c'est leur intrication qui produit la structure de programmation, le système d'habitus, le cadre référentiel sur lesquels l'enfant va étayer sa propre histoire. »²³⁶

On s'aperçoit ici que le poids du passé inscrit chaque individu dans une logique de reproduction sociale qui rend toujours pertinente la notion d'habitus. Mais si l'on adopte ce point de vue dans le cadre peut-être trop strictement défini de l'habitus - où le poids de l'histoire tend alors à réduire le possible au probable - on ne voit pas à l'œuvre les différents processus de médiation (de l'individu à la société) qui fondent la dynamique sociale et permettent de comprendre l'histoire comme un mouvement dialectique.

L'individu est produit par l'histoire : son identité s'est construite à partir d'événements qu'il a vécus et qui forment la trame personnelle de sa biographie, histoire singulière et unique. Cette construction de l'identité inclut aussi des éléments communs de sa famille, de son milieu et de sa classe d'appartenance qui le positionnent comme un être socio-historique.

Les déterminismes sociaux « sont agissants, au sens où Freud parlait du transfert. [...] Ils agissent avec d'autant plus de force qu'on se doute moins de leur existence. [...] Que l'on accepte ou que l'on rejette son passé, il nous colle à la peau, il est notre peau. Plus l'individu tend à ignorer qu'il est le produit d'une histoire, plus il en est le prisonnier. »²³⁷

234 Ibid., p. 87-88.

235 W. REICH in Michel BONNETTI, Vincent DE GAULEJAC, L'individu, produit d'une histoire..., p.55.

236 Ibid., p. 56.

237 Ibid., p. 58-59.

L'individu est un être socio-historique. « Par son activité fantasmatique, sa mémoire, sa parole et son écrit, l'homme opère une reconstruction permanente du passé, comme s'il voulait, faute de pouvoir en contrôler le cours, du moins en maîtriser le sens. »²³⁸ Et si l'individu peut être considéré comme produit de l'histoire - une histoire signifie ici « évènement » et « relations d'effets » s'étendant à travers le passé, le présent et l'avenir - l'individu est aussi un acteur de l'histoire, il en est généralement producteur. Il l'est par le travail de réécriture que le sujet opère afin de passer de l'histoire à l'historicité : « fonction qui le positionne en tant que sujet dans un mouvement dialectique entre ce qu'il est, et ce qu'il devient »²³⁹.

De la même manière, quand l'épreuve survient, il faut apprendre à revenir à la source, à la causalité, à l'historicité dans le rapport entre l'identité originaire et l'identité construite. Cette attitude permet d'apercevoir toutes les contradictions, qui naissent autant à l'intérieur de l'individu qu'à l'extérieur dans l'espace social et montrent « dans quelle mesure les destinées humaines sont l'expression du travail du sujet face à son histoire. C'est en reconnaissant en quoi l'histoire est agissante en lui que l'individu peut essayer d'en maîtriser la trame. »²⁴⁰

La contradiction générée par ce travail sur son histoire ne doit pas être effacée. Elle est un élément de la prise en compte de cette historicité puisque cette dernière est dialectique. Ainsi, cet individu, bien qu'étant produit de l'histoire, a quand même la capacité d'intervenir sur sa propre histoire, fonction qui le positionne en tant que sujet dans un mouvement dialectique entre ce qu'il est et ce qu'il devient. C'est cela qui fait qu'il est porteur d'historicité. Et cette historicité est amenée à faire lien. La possibilité pour chaque individu d'agir sur lui-même, d'opérer un travail sur ce qu'il est, de s'autoconstituer en personnalité, en sujet, forme la fonction d'historicité.

C'est ainsi que « l'héritage n'est ni bon ni mauvais. Il est ce qu'il est et produit des effets indépendamment de la position subjective de l'héritier »²⁴¹. En revanche, par un travail sur soi, l'individu peut changer la façon dont ce passé est agissant en lui. « L'individu est le

238 Ibid., p. 55.

239 Ibid., p. 55.

240 Vincent DE GAULEJAC, *Au vif du sujet*, p. 87.

241 Ibid., p. 86.

produit d'une histoire dont il cherche à devenir le sujet. »²⁴² S'appuyant ici sur les thèses d'Heidegger dans « Sein und Zeit », Vincent De Gaulejac commente et explique :

« L'histoire ne veut pas tant dire "le passé" au sens de ce qui est écoulé mais ce qui advient. Ce qui a une "histoire" (un passé) est en relation avec un devenir...ce qui ainsi a une histoire peut également en faire une. Histoire signifie ici "évènement" et "relations d'effets" s'étendant au travers du passé, du présent et de l'avenir. Et il existe un lien étroit entre la capacité de l'individu d'intégrer son histoire et ses possibilités d'investir dans l'avenir. Cette conception dynamique de l'histoire met l'accent entre ce qui s'est passé et ce qui peut advenir. C'est le fait "d'avoir" une histoire qui permet d'en "faire" une. »²⁴³

Prendre conscience de son propre épanouissement dans le temps²⁴⁴ peut permettre au sujet de percevoir l'historicité de son existence et l'inciter à un effort, toujours renouvelé, pour saisir et interpréter sa propre histoire. Heidegger essayait de définir le rapport que nous avons avec l'être en le caractérisant par le fait qu'on ne peut pas parler sans lui. Cette catégorie « pas sans » énonce en effet la tension d'un rapport et le lien indéfiniment retrouvé par l'expérience²⁴⁵.

Cela nous donne par ailleurs une indication sur ce qui doit être à la source de l'historicité, située entre temporalisation pour l'individu qui doit être au présent et perception de sa finitude. Cette tension est question bien avant d'être une réponse. Il se peut donc que, comme le soutient Heidegger, cette historicité soit temporalisation et permette « d'être là » ou, pour le dire autrement, de vivre et d'être en étant pleinement au présent. Cette historicité se trouverait capable de générer la compréhension. Mais il n'en reste pas moins qu'elle ne dispense pas de l'effort de l'expérience de la rencontre avec autrui. Et surtout, elle invite à l'interprétation.

Compte tenu de l'importance de ce qui est à construire quand il s'agit de se réaliser en tant qu'individu intégré socialement, on s'aperçoit que les réponses apportées au sein de l'espace social - tout ce qui nous pousse à faire pour être - ne constituent pas l'essentiel de la tension que l'individu porte en lui. La tension vient de la question – silencieuse - qui se pose. Il se pourrait même que ce soit elle qui provoque la quête de sens. Si nous ne sommes pas en

242 Ibid., p. 88.

243 Cf. Michel BONNETTI, Vincent DE GAULEJAC, L'individu produit d'une histoire, p. 59.

244 J'ajoute ici : « et de sa finitude »

245 Michel DE CERTEAU, L'étranger ou l'union dans la différence, Paris, Seuil, 2005, p. 09.

mesure de nous produire en tant qu'individu, au moins faut-il être capable dans notre société de se situer en tant que sujet.

Quand l'individu n'est pas seulement présence, il est là, dans le temps. C'est ce que l'homme est en même temps que sa manière d'être là, de se temporaliser. Cet « être-là » est temporalisation. Cet événement de l'inscription dans le temps lui donne accès à la compréhension de l'être. Il prend conscience de sa finitude. Ce « là » qui l'inscrit dans le temps, qui l'emprisonne pourrait-on croire, contient la potentialité du retournement. Il est désormais porteur d'historicité, capable de réaliser un travail de réécriture sur sa propre histoire, capable de développer sa fonction d'historicité et cette historicité est amenée à faire lien. L'œuvre humaine passe par cette relation à l'autre qui reste à construire. On voit mieux alors comment cette interrogation sur l'historicité peut aboutir à une réflexion sur l'aspiration, à la compréhension et au dévoilement du sens qui caractérise l'homme. Comprendre l'être, c'est exister de manière à se soucier de sa propre existence en tant qu'homme qui appartient à l'espèce humaine. Cela met en lumière la nécessité qu'il y a pour l'homme d'avoir à naître à nouveau, non plus à cause mais grâce au regard d'autrui qui se pose sur lui en se souciant de lui.

C'est peut-être exactement cela la re-co-naissance que réclame l'individu handicapé physique. C'est parvenir à se re-construire en étant appuyé sur le regard d'autrui qui prend véritablement souci de sa situation de handicap. Sans cela, il peut vivre son histoire héritée comme relevant d'une trajectoire qui doit l'amener vers un but qu'il s'est fixé et qu'il cherche à atteindre quoi qu'il lui en coûte. Il peut aussi chercher les réponses en se tournant vers l'extérieur, au cœur de l'espace social. On s'aperçoit ici encore que l'important quand on vit cette situation de handicap est d'être capable de se situer. Et pour y parvenir, mieux vaut qu'il ne soit pas seul.

Quand on parle de handicap physique, se situer consiste à être capable, dans l'épreuve de la confrontation à l'origine, de se reconstruire sans craindre le retour de la question « pourquoi ? ». Nous ne sommes pas des subjectivités moléculaires qui s'additionnent mais des êtres projetés vers autrui comme vers l'instrument de leur propre vérité. Il y a donc un sens de l'histoire qui est le sens que les hommes, en vivant, donnent à leur histoire. S'il n'y a pas un sens mais du sens, il y a peut-être au moins ce que Jean-Paul Sartre nommait la possibilité d'un décollement. Pour ce qui concerne le travail exposé ici,

mieux vaut y voir la possibilité d'un déplacement. Il ne faut cependant pas oublier que revenir à l'origine par le biais de l'épreuve du handicap physique met l'individu face à sa fragilité. Cela agit comme un rappel vis-à-vis de sa finitude, cela inscrit son histoire dans le temps. Il faut ensuite pouvoir vivre au présent, se temporaliser, être là. C'est bien cela l'historicité à vivre au cœur de l'épreuve du handicap.

Synthèse

En résumé, si nous ne sommes pas en mesure de nous produire en tant qu'individu, au moins faut-il être capable dans notre société de se situer en tant que sujet ou plus particulièrement ici de nommer le handicap. En ce sens l'historicité fait lien. C'est ce processus qui permet à l'individu l'interprétation autant que le travail de réécriture. Travail de réinterprétation de l'histoire individuelle et familiale imposé par le fait qu'il faut donc nommer le handicap dans cette histoire et se situer par rapport à lui.

CHAPITRE IV - Les processus cognitifs

Si, dans ce travail, autant d'importance se trouve accordée à la nécessité de la prise en compte de l'historicité, ce n'est pas pour ajouter à la psychologisation des conduites sociales. Mais, pour appréhender cette historicité et son impact dans le devenir de l'individu, il faut la voir dans sa juste dimension. Cela commence par faire la part de ce qui relève de l'internalité et de l'externalité dans sa relation au monde et à autrui.

La tendance à l'internalisation pour l'individu est forte. Quand il s'agit de trouver les causes de l'échec de l'insertion ou de l'inadaptation sociale, la société se tourne fréquemment vers l'individu lui-même pour relever ses carences psychologiques. D'ailleurs, il n'est pas toujours long à reconnaître ses torts ou sa responsabilité dans la situation qu'il vit. Or, quand un individu vit l'épreuve du handicap, les bases de son rapport au monde sont bouleversées ou totalement remises en question. Ce ne sont pas seulement les qualités intrinsèques qu'il fait valoir dans l'espace social qui vont l'aider à rétablir cet équilibre. Si l'on veut bien comprendre son comportement autant que l'attitude plus profonde qu'elle sous-entend, il faut s'appuyer sur les apports de la psychologie sociale²⁴⁶.

C'est en partant du constat de la responsabilisation des individus dans notre société, en s'appuyant sur la psychologisation et l'intériorisation des conduites, que François le Poutier s'est penché sur le traitement social de l'inadaptation²⁴⁷. Mais plutôt que d'incriminer l'individu pour son échec d'insertion (ou encore les structures et les travailleurs sociaux qui s'y trouvent partie prenante), plutôt que de chercher des coupables, il a préféré déplacer son regard.

Pour lui, il s'agissait d'observer comment les relations quotidiennes entre des travailleurs sociaux et des personnes prises en charge pour inadaptation sociale mettent en œuvre des processus cognitifs. Se faisant, il établit que ces processus sont supposés biaiser les évaluations que travailleurs sociaux et inadaptés sociaux font à propos des situations

246 La psychologie sociale cognitive étudie les processus de traitement de l'information par les personnes ou les groupes à propos de leurs rapports avec le milieu au sens large : les autres, les groupes, la société ... Dans une perspective plus idéologique la psychologie sociale cognitive analyse aussi la fonction exercée par ces processus dans les organisations sociales et dans les conduites d'évaluation, de prise de décision, de régulation ...

247 François LE POULTIER, Travail social inadaptation sociale et processus cognitifs, Paris, (CTNERHD), 1986, 112 p.

d'assistance. Ces biais, en résumé, tendent à « diminuer la part des facteurs de l'environnement pour amplifier l'importance des composantes psychologiques, ce qui est désigné par le terme de naturalisation. »²⁴⁸ Depuis que, dans la société, l'exclusion, ou toute autre inadaptation, se trouve susceptible d'être gérée, c'est l'individu comme les qualités qui lui feraient censément défauts que l'on trouve au centre de la problématique sociale. A l'autre bout de l'analyse, la part des facteurs environnementaux se trouve atténuée.

Quand il s'agit de gérer l'exclusion sociale, les instances concernées parlent d'inadaptation mais ne remettent pas en cause la structure. L'intervention se situe au niveau individuel, elle vise l'adaptation de l'individu exclu ou encore sa réadaptation. « Le travail social agit auprès d'une collection de situations individuelles. Les conduites contraires aux utilités sociales doivent être interprétables comme des conduites singulières, dans le contexte où elles sont produites, pour pouvoir donner lieu à un travail social sinon elles relèvent d'une autre logique de l'intervention et mobilisent d'autres formations sociales. »²⁴⁹

Sans le vouloir vraiment, les divers intervenants se laissent prendre au jeu de la psychologisation. En interprétant les comportements, en internalisant les attitudes de ceux qui sont aidés, les divers intervenants mettent en cause leurs réponses. Ils renvoient la responsabilité de leurs situations précaires à des qualités manquantes. Est-ce parce que la réadaptation passe par une évaluation de la valeur individuelle et par le travail ? Il est question des valeurs de l'individu autant que de sa valeur sociale. Quand vient le moment de prendre en compte ses conduites, l'analyse vire à l'évaluation psychologique. Les intervenants se retrouvent pris dans un processus qui n'est pas des plus constructifs. Ils sont au mieux des médiateurs, au pire des « psychologisants ». Au lieu d'être reconstruit, réinventé du fait de leur intervention, l'ordre social est surtout préservé. Mais cette psychologisation à minima oublie de prendre en compte les processus cognitifs à l'œuvre au sein de l'espace social comme au cœur de l'individu. En effet, la situation vécue par l'individu pris en charge n'est pas sans générer des conflits et des contradictions à l'intérieur de sa psyché comme à l'extérieur de lui-même.

248 Ibid., p. 13.

249 Ibid., p. 16.

Le lien social est encore aujourd'hui en pleine transformation. Il s'appuie clairement sur l'autonomie comme nouvelle règle sociale pour l'individu. Dans un tel dispositif, les réponses que ce dernier est à même d'apporter dans l'espace social pèsent de tout leur poids.

Pour les instances sociales qui gèrent l'exclusion, un certain nombre d'attitudes observées chez ceux dont elles ont la charge relève autant de l'inadaptation sociale que du désordre psychologique. Pourtant, « se couvrir de dettes, ne pas envoyer ses enfants à l'école, voler un vélomoteur ne sont pas, de manière décisive, les signes d'un désordre psychologique consistant. La naturalisation, dont le fonctionnement repose sur la promotion de la norme d'internalité et la surévaluation psychologique, transforme en inadaptation sociale ces conduites allant à l'encontre des utilités sociales. »²⁵⁰ Des conduites considérées comme déviantes socialement deviennent synonymes de non valeur et mettent en cause l'individu au plus profond de ce qu'il est, dans son savoir-être. Ils sont nombreux ceux qui, étant pris en charge, finissent par internaliser, naturaliser leurs conduites. Les pratiques quotidiennes des travailleurs font souvent référence à une idéologie de la responsabilité individuelle.

« Ces pratiques ne sont pas vaines, elles produisent des effets cognitifs chez les inadaptés sociaux. Les personnes comprennent, en effet, qu'elles ont intérêt à développer des explications de type interne, qu'elles seront mieux reçues par les travailleurs sociaux que l'inverse et qu'en définitive il vaut mieux dire : "C'est moi, j'y suis pour quelque chose, j'assume", plutôt que : "Je n'y suis pour rien, c'est la société, je n'ai pas de chance, ce sont les autres qui m'ont entraîné". Il est probable qu'il ne s'agit pas seulement d'un discours d'opportunité. Les personnes arrivent à intérioriser ce processus explicatif, à y croire et elles modifient en conséquence la représentation qu'elles ont d'elles-mêmes en accentuant leur responsabilité personnelle dans la situation d'inadaptation sociale. »²⁵¹

Il faut que les gens s'autonomisent, assument leurs échecs, prennent conscience que la solution à leurs difficultés dépend d'eux. Mais les politiques qui visent à gérer ainsi l'exclusion sociale montrent aussi leurs limites. Si l'on veut comprendre ce qui se joue, il faut aussi prendre en compte que l'individu - qu'il soit en situation de handicap ou d'inadaptation sociale - n'use pas de la seule volonté ou de ses qualités intrinsèques pour réduire la tension à laquelle il est soumis quand il faut faire face et apporter sa réponse dans l'espace social. L'effort individuel réclamé à des handicapés dans l'épreuve comme à ceux qui vivent une situation d'exclusion vaut aussi sur le plan cognitif. Des processus qui visent à réduire cette tension et à rétablir l'équilibre cognitif sont à prendre en compte. Ils sont là pour prendre en

250 Ibid., p. 82-83.

251 Ibid., p. 26.

charge les contradictions générées par la situation vécue au quotidien. Pour tout individu exclu socialement et soumis au regard d'une autorité sociale, il est question de s'adapter, voire de se réadapter. Pour que cette réadaptation soit possible, il s'agit de réduire l'écart entre une attitude antérieure inadéquate ou inadaptée et la position actuelle qui lui est proposée voire imposée. Ce changement génère un conflit interne. La prise en charge pour inadaptation sociale chez des personnes qui se croyaient, comme beaucoup d'autres, libres et responsables génère une tension. Cette tension aboutit le plus souvent à la modification de l'attitude initiale comme modalité possible de réduction de la dissonance cognitive engendrée.

« Les expériences désormais classiques de jeu de rôle contre attitudinel [de Festinger en 1957] montrent que des pourcentages significatifs de sujets modifient leurs opinions initiales pour les mettre en conformité avec des conduites sociales qu'un pouvoir quelconque leur a imposées ou extorquées et qui sont contraires à ces opinions initiales. Ce processus de changement ne fonctionne que si aucun moyen de rationalisation ne s'offre au sujet, dans la situation, pour réduire sa dissonance et échapper à la contradiction. Les personnes dites inadaptées sociales se retrouvent bien dans ce cas de figure. »²⁵²

Pour rétablir l'équilibre, c'est la solution la moins coûteuse cognitivement qui est choisie. Certains, faute de ressources, de pouvoir ou d'espace d'expression, privilégient les justifications en rapport avec l'externalité :

« Dans un premier temps, les personnes expliquent leur prise en charge par des causes extérieures à elles-mêmes, de l'ordre de l'externalité : les circonstances, la société, le chômage, les autres qui leur en veulent ou ne les aiment pas, la malchance ou la fatalité qui s'acharne sur eux. L'explication qu'ils donnent comme auteurs de leurs conduites déviantes est marquée par cette tendance à attribuer leurs comportements à des facteurs externes alors que les observateurs de ces mêmes conduites y verront l'effet de dispositions personnelles. »²⁵³

Il faut également noter que « la prise en charge d'une personne par le travail social pour inadaptation sociale met en place un processus de soumission à une autorité »²⁵⁴. « Les travailleurs sociaux, à travers leurs pratiques quotidiennes, favorisent le développement d'une norme d'internalité chez ceux dont ils ont la charge. Des jeunes qui les fréquentent depuis un certain temps modifient, par leur intermédiaire, la représentation qu'ils ont de leurs rapports avec leur milieu [...] sur un axe allant théoriquement d'une représentation de soi comme jouet des circonstances ou du hasard et une autre comme personne totalement responsable de ce qui lui arrive. Il y a là un effet d'intériorisation qui prend la forme d'une surestimation des déterminismes psychologiques au détriment d'autres facteurs économiques, relationnels ou sociaux. Ces descriptions psychologiques n'expriment souvent rien d'autre que la valeur des

252 Ibid., p. 23.

253 Ibid., p. 24.

254 Ibid., p. 17.

personnes dans un contexte social ou institutionnel donné. Pourtant, les professionnels qui en usent sont convaincus de la consistance psychologique des descriptions qu'ils produisent. »²⁵⁵

Leurs impacts sur les populations qui font l'objet d'une prise en charge - handicapés ou inadaptés - restent forts. Lorsque la situation de prise en charge vient s'imposer, l'individu concerné par la mesure doit rétablir l'équilibre dans son univers cognitif entre les différents éléments d'informations dont il dispose. Il faut réduire la contradiction entre son attitude ou ses aspirations antérieures et sa situation actuelle. Cet individu pris en charge pour réadaptation ou inadaptation en arrive donc à modifier ses représentations sociales autant que la représentation qu'il a de lui-même, en rationalisant des choix qui n'étaient pas les siens.

Pour l'individu se sentant impuissant et qui se retrouve pris en charge, la force de la menace ou de la pression que peuvent exercer les instances sociales peut d'ailleurs être un élément cognitif à même de réduire la contradiction entre l'attitude qui était la sienne et la conduite qu'il est amené à adopter. Ce processus de rationalisation est sans doute pertinent pour expliquer comment des personnes en situation d'exclusion sociale peuvent vivre leur prise en charge tout en conservant une représentation d'elles-mêmes avec un noyau dur d'autonomie, de responsabilité ou d'indépendance. Même si cette représentation les mènent jusqu'à la révolte et parfois encore plus loin : au rejet.

« Les événements négatifs, pertes d'emploi, échecs scolaires, saisie, expulsion qui se répètent à leur endroit sont interprétés de la même manière en privilégiant les explications externes : "On n'a pas eu de chance", "Le monde nous en veut. " [Dans d'autres cas ou plus tard], les personnes expliqueront autrement les conduites et les faits qui les ont amenées à être prises en charge pour inadaptation sociale. Elles acquièrent une norme d'internalité en établissant un lien de causalité entre ce qu'elles font ou ce qu'elles sont, d'une part, et la situation qui est la leur, les événements qui leur arrivent, d'autre part [...]. Elles adoptent des attitudes cognitives tendant comme tout le monde à surestimer ce poids des déterminismes psychologiques au détriment des facteurs de l'environnement social, économique ou relationnel [...]. Les assistés sociaux finissent par admettre que si tout ne va pas si bien c'est qu'ils y sont un peu pour quelque chose et qu'ainsi les services sociaux ont bien fait d'intervenir. »²⁵⁶ Toutes les conditions sont réunies pour que « les gens "travaillent" cognitivement sur les représentations qu'ils ont d'eux et de leurs rapports difficiles avec la société. Un glissement s'opère, la rationalisation n'emprunte plus aux conditions de la prise en charge, avantages/inconvénients, mais elle porte sur les raisons qui peuvent justifier la mesure. Sur un plan cognitif, les personnes acceptent ou ont accepté la mesure dont ils sont l'objet quand ils peuvent la justifier et l'argumenter. [...] Il s'agit là d'un effet qui ne concerne pas exclusivement les conduites inadaptées mais semble plus général [...]. Une autre illustration est donnée par les évaluations produites par des personnes inadaptées sociales

255 Ibid., p. 81.

256 Ibid., p. 24-25.

quand elles sont confrontées à la déviance des autres par la télévision notamment. Elles moralisent sur les défaillances éducatives des autres, stigmatisent leurs conduites et surtout les attribuent à des causes liées à la personnalité négative des auteurs. »²⁵⁷

Cette tendance à surestimer tantôt les facteurs externes tantôt les facteurs internes est donc plus une question d'équilibre psychique que le signe de qualités individuelles manquantes. Elle est fonction des tensions et des contradictions que les individus assistés doivent résoudre quand leur attitude est jugée inadéquate au sein de l'espace social.

On voit bien qu'en tant qu'individus inadaptés ou exclus comme dans le cadre du handicap physique, il s'agit en fait de se différencier pour acquérir les signes extérieurs de l'autonomie intériorisée. Ces signes d'intériorisation sont encore à accentuer s'ils pensent que leur passage par le statut d'assisté n'est pas réversible. C'est en tout cas ce qu'explique Nicolas Duvoux. Dans ce cas de figure, un compromis s'opère entre les bénéficiaires de l'aide sociale et les médiateurs. Il arrive que ce compromis soit fait surtout de simulations et de dissimulations. « Le consensus passe aussi par la capacité des individus à mettre à distance la stigmatisation des assistés. »²⁵⁸ Il consiste à retourner le discrédit en direction d'autres populations en difficulté, aussi proches soient-elles de leur propre situation ou conditions de vie. Dans ce cas, le processus d'intériorisation est effectivement à l'œuvre, mais l'objectif d'autonomie fixé par les instances sociales pour l'individu peut se trouver contrarié une fois confronté à la réalité.

Surestimer la part de l'externalité tend à montrer que l'on se sent fragile et démuni. Pour garder une cohérence interne et conserver l'équilibre, le « on » qui se dessine dans le discours à la place du « je » énonce surtout un manque d'espace pour l'expression. L'individu, stigmatisé parfois pour un manque de volonté et pour une attitude qui débouche sur un comportement jugé inadapté dans l'espace social, manque surtout d'assurance et de point d'appui pour exister socialement. Il reste dans la minorité et le choix qu'il affiche, ce qu'il affirme d'abord, c'est son rejet. Le sien propre en apparence mais surtout celui dont il est l'objet. Finalement, l'individu qui surestime ainsi l'importance des facteurs extérieurs pour justifier son comportement inadapté trouve in extremis le moyen de rétablir l'équilibre. Il se cache parfois derrière l'idée qu'il n'a pas le choix. La capacité de choix, le pouvoir en somme, est attribué à d'autres que soi. Ici sans doute les liens avec le passé ne jouent pas le

257 Ibid., p. 24.

258 Nicolas DUVOUX, L'autonomie des assistés, op.cit., p. 224.

rôle d'un soutien et l'avenir se trouve être rempli d'incertitudes. Dans la tendance à l'externalité le lien à la causalité n'est pas toujours très clairement défini. Cette aptitude à la justification, à l'explication est en rapport avec le contrôle que l'on croit ou non pouvoir exercer sur son quotidien. Elle est fonction du poids que l'on croit ou non être en mesure de faire peser sur ses choix et de l'espace dont on dispose pour pouvoir les mettre en œuvre.

Ajoutons, en usant toujours des propos de le Poulitier, que « dans les relations entre les groupes et au sein des organisations, il est établi que la psychologisation est un moyen pour les groupes majoritaires de diminuer l'influence des groupes minoritaires dont les conduites déviantes sont attribuées à des causes psychologiques. [...] Ce processus de naturalisation psychologique contribue à la reproduction de quelques idéologies dominantes relatives à la propriété, au travail, à l'éducation, à la famille. Il conduit à expliquer par des causes contrôlables par les personnes des faits qui dépendent en réalité des finalités d'un système social pour se reproduire. »²⁵⁹

« La norme d'internalité repose sur une conviction portant les personnes à croire qu'elles sont en grande partie maîtres de leur destinée et hautement responsables de leurs conduites sociales. La force de cette croyance chez quelqu'un est étroitement liée à la fonction qu'il exerce dans le système social. Une des hypothèses actuellement des plus acceptables en psychologie sociale cognitive suppose donc que la norme d'internalité est associée à l'exercice du pouvoir. »²⁶⁰ Elle caractérise ceux qui décident, gèrent, organisent pour les autres. Il est possible d'affirmer aussi que la pression vers l'internalité, faire en sorte que les autres internalisent, est une modalité parmi d'autres de l'exercice d'un pouvoir dont l'objectif est la reproduction idéologique.

Depuis qu'il s'agit de gérer l'exclusion sociale, le handicap est devenu un statut. Celui qui est atteint physiquement, s'il veut être aidé, doit régulièrement renouveler ses demandes pour faire valoir ses droits ou prouver qu'il use de bonne volonté pour que son insertion soit possible. Cet effort sans cesse réclamé par les instances sociales est lui aussi générateur de tensions.

259 François LE POULTIER, op. cit., p. 82-83.

260 Ibid., p. 33.

La mise en évidence de processus cognitifs évoque autant cette tension à réduire que l'écart qu'il faut combler quand l'individu exclu se retrouve dans l'obligation d'avoir à œuvrer pour sa réadaptation sociale. Sa tendance à l'externalité victimaire ou revendicative autant que l'existence d'une norme d'internalité sociale enrichissent encore l'approche et permettent de comprendre ce qui rend difficile l'intégration de ceux qui, confrontés à l'épreuve du handicap physique, naviguent dans l'entre-deux du handicap, prisonniers parfois de la liminalité. On retrouve notamment ce phénomène de psychologisation, comme celui de la naturalisation qui s'en suit, dans l'effort de volonté qui est réclamé à chaque personne handicapée quand il s'agit de compenser les conséquences de leurs déficiences.

« La naturalisation est un processus socio-cognitif qui consiste à attribuer des causes stables, individuelles, naturelles aux comportements déviants ou inadaptés. Elle assure une fonction de protection pour un système social dans la mesure où il réduit à des dysfonctionnements individuels les causes de conduites susceptibles de remettre en question le système lui-même. La psychologisation dont il est question ici est une des formes de la naturalisation. »²⁶¹

On comprend mieux ainsi que la tendance actuelle à l'internalité joue ainsi un rôle dans l'interprétation du vécu qui se vit pour les uns comme une trajectoire et pour les autres comme un parcours. Comme les marginaux, les personnes handicapées, au moment de l'épreuve, dans l'entre-deux du handicap, n'échapperaient pas à cette tendance à l'internalisation. Le renvoi vers la causalité, le « pourquoi ? » et la confrontation à l'origine dans l'entre-deux seront ensuite interprétés tantôt sur le versant de l'externalité, tantôt sur celui de l'internalité. Tout dépend de la manière dont s'est construite la sphère familiale et la manière dont la trajectoire, le but à atteindre, le pouvoir, ont été privilégiés au détriment du développement d'un espace où l'individu a pu trouver sa place.

L'individu handicapé, quand il veut pouvoir ou encore rester maître de son quotidien, se trouve pris dans une représentation où il s'impose des responsabilités ou une trajectoire. Il ramène la cause de ce qu'il est, de ce qu'il fait ou de ce qu'il n'a pas la force de faire, à lui-même. Il raisonne davantage en terme d'internalité. Entre la demande de réponses qui s'impose à l'extérieur et la question « pourquoi ? » qui s'y ajoute, la tension à laquelle il doit faire face est grande.

²⁶¹ François LE POULTIER p. 09 cite DOIZE., DESCHAMPS., MUGNY, Psychologie sociale et expérimentale, Paris, Armand Colin, 1978, p. 61-63.

Mais tous les individus concernés ne tissent pas le lien de causalité du même endroit, ils ne s'appuient pas sur les mêmes éléments pour se rééduquer, compenser, se construire. Si cet autre manque d'espace d'expression, on le trouvera en quête de cet espace, plus revendicatif. La causalité comme les réponses seront alors cherchées à l'extérieur.

J'ai souvent pu laisser entendre que notre relation au monde s'appuie sur notre relation au temps. Si faire la part de ce qui relève aujourd'hui, dans nos choix et nos histoires, devient si important, c'est parce dans cette relation au temps il est question du pouvoir que chaque individu est en mesure de déployer pour contrôler, maîtriser son environnement. L'internalité porte la marque d'une volonté de maîtrise là où l'externalité réclame ou revendique. Au cœur de la première tendance on trouve une quête de pouvoir, dans la seconde c'est d'espace et de confiance dont il est question.

Pour provisoirement conclure ici, on peut dire qu'il y a bel et bien un intérêt à se pencher ici sur le surplus de sens que nous apporte la connaissance de processus cognitifs pour ne pas céder à la psychologisation. Le détour par cette approche montre que nous vivons dans un perpétuel changement qui nous oblige à nous adapter. Au-delà de tout impératif d'équilibre qui s'impose sur le terrain cognitif, cette théorie pourrait tout aussi bien montrer notre besoin d'unicité. Un besoin qui permettrait de mieux saisir la quête de sens de l'individu. Quitte à se retrouver contraint de respecter l'impératif d'autonomie comme nouvelle règle sociale, pris dans la norme d'internalité et subissant la naturalisation, mieux vaut pouvoir devenir unité de décision, sujet de l'action. Mieux vaut, pour inventer une suite à son histoire, tenir compte de son historicité. C'est-à-dire qu'il faut pouvoir vivre le présent, être là, sans être agi par son passé ou encore craindre pour son avenir. Il faut pouvoir prendre conscience de sa finitude. C'est bien cela qui permettrait à l'individu handicapé physique de vivre le présent, sans que le passé ni l'avenir à vivre ne viennent l'entraver quand il s'agit d'appriivoiser son handicap.

La situation de handicap physique met celui qui en est atteint dans une position sociale de liminalité que j'ai ici qualifiée d'entre-deux. Cet entre-deux du handicap est une épreuve, une faille où l'on glisse. C'est là où se pose cette question « pourquoi ? » dont j'ai si longuement parlé. Dans cet entre-deux, l'individu handicapé se retrouve confronté à la question de sa propre origine. De la manière dont elle résonne en lui dépend en grande partie son rapport au handicap au quotidien. Ainsi, en parlant de leur situation de handicap, certains

de mes interlocuteurs-sujets, au-delà des mots, demandent : « Pourquoi ? Pourquoi moi ? Pourquoi faire ? » Et ces « pourquoi ? » ne disent pas toujours la même chose. Pour l'instant disons que cinq manières de dire cette confrontation à l'origine vont se trouver présentées ici. Aussi, avant de présenter puis de laisser la parole à ceux qui furent mes interlocuteurs tout au long de cette recherche, il peut être utile de revenir sur la deuxième partie des hypothèses et sur ce qui est au cœur de la problématique que j'ai présentée plus haut.

Les sujets se laissent dire en même temps qu'ils nous laissent entendre. Leurs mots ou interrogations parlent de l'endroit où « ces sujets se trouvent » quand, pris dans le complexe de l'épreuve du handicap, ils posent cette question pour eux-mêmes. Leurs « pourquoi ? » parlent de leurs ressources, du lien qu'ils entretiennent avec leur propre histoire. Leur manière de poser la question exerce une influence sur leur comportement et le type de réponse qu'ils sont à même d'apporter à l'extérieur, au sein du social. Il se peut par exemple que le « pourquoi ? » de leur discours ramène vers un « pourquoi moi ? ». Ceux-là cherchent une cause, un lien ou même un coupable - y compris eux-mêmes parfois. On y trouve le « pourquoi moi ? » qui s'exprime chez celui-là derrière un « on ». Celui qui le prononce cherche de l'aide à l'extérieur ou incrimine. Et il arrive qu'il se laisse faire au point que l'on finisse par tout faire à sa place. Il en est possiblement un autre qui dit « je ». Et cet autre individu qui l'énonce peut s'épuiser dans une compensation excessive du handicap, la surcompensation. C'est par là qu'il ferait justement l'expérience d'une culpabilité éprouvée, mais qui a du mal à s'exprimer. C'est le « pourquoi moi ? » de l'internalité.

Mais le « je » de l'internalité peut aussi être mu par un Ego grandiose. Il est alors dans la bouche de celui qui prononce un « pour quoi faire ? ». Ceux qui posent la question sur ce mode du « pour quoi faire ? » se soucient prioritairement du « comment ? ». En fait, ils privilégient la réponse qu'il convient d'apporter pour « faire face » à une telle épreuve, Celui qui en est porteur met un point d'honneur à tout faire pour ne plus subir une telle épreuve. Mais dans le « pour quoi faire ? » se retrouvent aussi ceux qui emploient le « on ». Ceux qui l'emploient cherchent à « faire », sur le mode de la confrontation ou de la revendication collective et ce même s'il s'agit de demander des moyens à l'extérieur.

Dans cette recherche, notre intérêt s'est porté sur les réponses. Dans l'épreuve du handicap, elles viennent avant même que ne naisse à la conscience la question du « pourquoi ? ». Ces réponses des intéressés sont à porter au bénéfice de la prise en compte des

conséquences du handicap. Le plus souvent elles parent au plus pressé quand il s'agit de faire face aux regards que le handicapé croise et qui sont souvent emprunts d'angoisse quand il faut faire preuve de motivation et de volonté pour s'adapter et s'insérer dans le monde du travail. Il arrive même que cette attitude de compensation vis-à-vis des conséquences amène celui qui en souffre jusqu'à la surcompensation. Bref, la prise en compte de la causalité, la confrontation à l'origine que génère l'entre-deux du handicap restent longtemps cachées derrière la question « pourquoi ? » avant d'être vécues.

Dans les récits, après une présentation rapide de ce qui constitue leur handicap, les points de départ pour raconter étaient divers. Certains partaient des premières années, évoquant leurs parents ainsi que leurs rapports avec la sphère hospitalière. D'autres en arrivaient rapidement à dérouler leur parcours scolaire pour expliquer ou encore exprimer ce qu'ils étaient aujourd'hui. D'autres enfin préféraient construire leur récit autour de leur vie professionnelle.

Que cette vie soit perçue en terme de trajectoire ou en terme de parcours, ce point de départ indique la préoccupation de chacun à apporter une réponse. Cette accentuation de tel ou tel aspect livre des indications autant sur le rapport qu'ils entretiennent avec le handicap que sur la manière dont ils conçoivent de devoir combler l'écart vis-à-vis de ce qu'ils considèrent comme la normalité.

Mais comment comprendre que l'on veuille apporter tant de soin à la prise en compte des conséquences de la situation de handicap ? Cette prise en compte de la situation évoque cette sorte d'impératif qu'il y a à fournir une réponse. La réponse est attendue Elle concerne tout le monde, même si l'on voudrait qu'elle soit apportée le plus souvent par les personnes handicapées elles-mêmes. On pourrait dire qu'elle a d'abord comme tâche essentielle d'effacer la peur. En attendant qu'elle recule dans l'esprit de ceux qui les regardent répondre, comme dans le leur parfois. Dans cet espace social qui prône en réalité davantage l'autonomie que l'égalité, pour être considéré comme les personnes que décrit la loi, il faut prendre ses responsabilités, il faut bel et bien être capable de répondre.

Synthèse

On peut retenir cette intention ou cette attention concernant le soin dont chacun peut faire preuve à sa façon pour apporter une réponse dans l'espace social. Lus au travers du filtre des conséquences, ces indices parlent du rapport au handicap. Mais surtout, ils donnent des indications sur les liens que chaque personne entretient individuellement avec la causalité. Derrière la description des conséquences, derrière ce que l'on pourrait définir comme des réponses, il y a la causalité et cette causalité s'inscrit dans une histoire.

CHAPITRE V - Laisser Entendre

1- Prise de contact et méthodologie de passation

J'ai d'abord fait savoir par le biais de mes activités associatives que je réalisais une recherche et que je cherchais des personnes handicapées susceptibles de bien vouloir me parler de ce qu'ils vivent au quotidien. Cette demande a souvent été effectuée par personne interposée. Cela avait l'avantage de diffuser la demande sans contraindre à l'engagement. A cet effet j'ai réalisé un texte introductif à cette étude pour ceux et celles qui voudraient en savoir plus avant de s'engager auprès de moi. Il était rédigé ainsi :

Bonjour,

Le handicap, au hasard de la vie, interpelle nombre d'entre nous, pour peu qu'on veuille bien l'être. Beaucoup de choses ont pu être pensées, évoquées, ou même dites autour de cette question. Je suis moi-même handicapé et j'effectue un travail de thèse sur la question de la différence et de la perception de l'altérité.

J'ai eu pour ma part besoin de revenir au plus près du vécu des personnes concernées, et mieux comprendre ce qui se vit au quotidien, cherchant à ouvrir la perspective comme pour saisir une intelligence dans tout cela. Je vous demanderai donc de me parler de vous, de votre parcours. J'ai besoin de vous, de votre témoignage, de votre opinion pour avancer dans ce travail. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Celles-ci sont anonymes. Pour ne pas déformer vos propos, m'autorisez-vous à vous enregistrer ? Sachant que cet enregistrement et la transcription de l'entretien vous seront retournés pour vous permettre d'apporter les modifications souhaitées. Ce lien a pour but de vous tenir au courant de l'avancée des travaux, de solliciter votre regard critique, des premiers résultats, jusqu'à la présentation finale. Pour cette première rencontre, il faut compter une durée d'une heure, une heure et demie.

Merci encore pour votre participation.

J'ai obtenu neuf réponses. La plupart des entretiens ont été réalisés au domicile des interviewés. A cela deux exceptions, pour Didier notamment qui a préféré le faire sur son lieu de travail. Et pour Christophe qui je pense en faisant cela voulait préserver une partie de son intimité.

Dès les premiers entretiens exploratoires, qui comptaient encore neuf personnes, je me suis aperçu que j'avais fait une erreur dans le libellé de ma question. J'ai demandé en effet à mes premiers interlocuteurs et en guise d'introduction à l'entretien comment ils vivaient leur

handicap. Ce qui me fut répondu tout de suite par l'un d'entre eux notamment c'est : « *Je ne suis pas handicapé, je suis différent* ». La réponse était abrupte mais claire. Elle introduisait un terme autant qu'elle requalifiait mon approche dans les premiers moments. Elle me mit d'ailleurs sur la piste de l'écart à la normalité. Il a été plus facile ensuite de considérer le handicap comme une béance, un entre-deux. A la fin de cette première phase, j'avais donc requalifié ma question et mon approche du handicap physique et de la motricité. Le travail que je présente s'est trouvé resserré sur une problématique qui interroge la motricité et, à travers elle, la mobilité des sujets.

Entre ceux qui ne souhaitent pas poursuivre la démarche et ceux qui ne correspondaient plus à la problématique adoptée ensuite, il me restait cinq interlocuteurs. Je les ai vu un minimum de deux fois chacun. Autant pour approfondir certaines de mes questions que pour répondre à celles qu'ils pouvaient se poser suite à l'envoi de leur entretien retranscrit. Seul Christophe m'a recontacté pour un troisième entretien estimant qu'il avait oublié des choses ou souhaitant en préciser d'autres.

Pour ces entretiens je voulais que ma question introductive soit la plus large possible. J'avais devant moi des gens qui présentaient des handicaps moteurs. Ce handicap était survenu dès la naissance ou plus tard à la suite d'un accident. Certains se trouvaient être « assis » dans un fauteuil, d'autres marchaient. Et quel que soit le moment de la survenue de ce handicap, ils se « déplaçaient » avec plus ou moins d'aisance. Le plus simple, après leur avoir demandé de se présenter à moi, était de les inviter à me raconter ce qui leur était arrivé et de retracer un peu leurs parcours tout en étant le moins directif possible.

J'ai voulu être attentif aux premiers moments, à la tendance spontanée, à ce par quoi ils commençaient pour me retracer leur histoire et à la chronologie du discours. Attentif aussi à ce qui ne paraissait pas dans le récit pour peu que je ne pose pas la question. Je notais toutes les choses pour lesquelles j'étais obligé de demander des précisions. J'ai remarqué que certains parlaient d'abord de leur naissance, de leurs parents, de l'hôpital, de la prise en charge qu'avait occasionnée leur handicap physique. D'autres mettaient tout de suite l'accent sur leur intégration sociale, qu'ils la vivent encore aujourd'hui comme une force ou comme une cicatrice.

Je savais que mon guide d'entretien à venir s'appuierait sur la construction physique, la vie psycho-affective et l'intégration sociale. Mais j'ai d'abord cherché à savoir sur quoi chacun s'appuyait pour porter son handicap. C'est aussi pour cela que je n'ai d'abord pas voulu imposer de limite aux récits qu'ils pouvaient me faire de leur rapport à leur handicap physique. Il me fallait pourtant un cap si je ne voulais pas m'égarer ensuite dans le flot des récits. Comme un certain nombre de thèmes sont apparus de manière récurrente dans ces entretiens non directifs, il est devenu ensuite plus facile d'user de la temporalité pour guider le récit. Il y était question d'enfance, d'hospitalisations éventuelles, des études (rapport à la connaissance). Mais aussi du regard posé sur le handicap comme de l'importance du travail et de la vie affective. J'ai donc usé de ces thèmes comme d'un guide d'entretien qui cherchait à délimiter les grandes étapes, les moments forts, les rencontres, les ruptures. Ces points d'ancrage m'ont aidé à repérer les mots, phrases ou expressions qui revenaient quel que soit l'interlocuteur qui se trouvait en face de moi. Ils m'ont aussi aidé à définir ce en quoi chacun pouvait être différent dans sa manière de vivre son handicap physique.

Tous ces éléments des divers récits m'ont aidé à réaliser une analyse de contenu puis une typologie qui, même si elle n'est pas généralisable, évoque le rapport au handicap physique. C'est ainsi que sont apparus avec plus ou moins de netteté la question : « pourquoi ? », mais aussi l'importance du faire. Là où par exemple le « je » ponctuait régulièrement les phrases. Chez d'autres c'est le « on » plus impersonnel qui l'emportait, mais là aussi l'importance du « faire » s'exprimait dans le discours. J'ai tenu à faire figurer de larges parts du récit de chacun dans mon analyse.

2/ Présentation des interlocuteurs de terrain

Comme souvent lorsqu'on veut se présenter en quelques mots, on peut penser que l'essentiel n'est pas dans ce que l'on s'empresse de dire, de peur de laisser filtrer un vécu douloureux. Le handicap ne fait pas exception en la matière. Il faut du temps pour que le souci de la présentation, voire de la représentation, laisse sa place aux anecdotes et aux souvenirs plus riches d'enseignements pour ce qui concerne ce travail.

a- Didier

Ce n'est pas dans la sphère privée, chez lui, à domicile que j'ai rencontré Didier pour notre premier entretien. Et le lieu qu'il me proposa pour le réaliser peut être révélateur de son attention à vouloir préserver cette part de son histoire. Comme Didier est tétraplégique, notre premier entretien devait donc avoir lieu dans un endroit accessible pour lui et son fauteuil. Il m'a rapidement proposé de le rencontrer sur un de ses lieux de travail.

Il y a d'abord eu méprise sur le lieu précis de notre rendez vous, et c'est finalement lui qui est venu me chercher en voiture pour me conduire à l'endroit où nous avons convenu d'avoir cet entretien. Une fois sur place, il a lui-même sorti le fauteuil de sa voiture et avant que j'arrive sur le seuil, il était déjà sur mes talons bien calé dans son fauteuil. Didier est représentant en matériel médical et nous réalisons son premier entretien dans ce lieu qu'il visite fréquemment pour venir proposer à ses clients les dernières innovations. Est-ce parce que son accident l'a contraint à passer une longue période en milieu hospitalier ? En tous cas depuis il lutte contre toute forme de dépendance. Aujourd'hui, il s'emploie à fournir des outils, des accessoires, des fauteuils, pour améliorer l'autonomie des personnes handicapées. Didier avait à peine 17 ans quand, en se rendant à son travail en moto un matin, un camion lui a refusé la priorité. Il a perdu l'usage de ses jambes, il est devenu tétraplégique avant même que son stage de mécanique automobile dans un garage ne prenne fin. De longs mois d'hôpital ont suivi mais ce n'est pas de cela dont Didier me parle spontanément. Ce qui semble d'abord pour lui revêtir le plus d'importance n'est pas ce que fut sa vie de famille, ni son enfance, ni son cursus scolaire. Ce qui compte le plus, c'est sa vie d'aujourd'hui, à la limite celle d'« hier », mais il ne voit pas l'intérêt de parler d'avant-hier. Au début de l'entretien donc, il parle de l'accident, consacre quelques mots à son hospitalisation. Mais dès le moment où il se lève de son lit pour être installé dans un fauteuil, pour lui, déjà, l'important semble ailleurs.

C'est « l'après » de l'accident qu'il raconte plus volontiers. Le travail tient alors une grande place dans sa vie comme dans son discours. Il me raconte que, très peu de temps après sa sortie de l'hôpital, il a fait le choix de quitter ses parents. Quitte à être sur des roues, il a voulu rester mobile. Il a fait beaucoup d'efforts pour intégrer une école de dessin industriel qui se situait à l'autre bout de la France, loin de son foyer d'origine. Sans travail à l'issue de cette formation, il finira par s'associer pour assurer la gestion d'un garage.

Didier aime partir seul à l'aventure, à la rencontre. Il fait des voyages et c'est au cours de l'un d'eux, dans un camping, qu'il va rencontrer la jeune fille qui plus tard va devenir sa femme. Ce n'est que quelques mois après leur rencontre qu'on lui annonce qu'il a un cancer et que le pronostic est des plus incertains. Dans le même temps il perd son emploi au garage. Après un traitement long et éprouvant, il s'en sort. Mais un autre cancer le rattrapera quelques années plus tard. Sa femme est déjà à ses côtés à cette période difficile de sa vie, elle s'y trouve encore aujourd'hui.

b- Pascale

Pascale a préféré que nous nous rencontrions chez elle, dans un appartement bien rangé. Elle l'occupe depuis qu'elle a emménagé avec P. son ami depuis dix ans, handicapé lui aussi à la suite d'un accident qui lui a valu un traumatisme crânien. Ils habitent au rez-de-chaussée de cet immeuble, mais ils ne sont pas pour autant dépendants. Même si P. a du mal à retrouver un emploi dix ans après son accident, Pascale travaille pour sa part, elle conduit sa voiture et se déplace seule. Elle accorde d'ailleurs beaucoup d'importance à cette mobilité.

La mère de Pascale a fait une hémorragie quand elle était à quatre mois et demi de grossesse. Mais ce sang, c'est Pascale qui le perdait. Il s'agissait en fait d'une hémorragie cérébrale, hémorragie qui occasionna une paralysie du côté gauche. Pascale est née prématurée à 6 mois et demi. Elle faisait 1,5 kg. et elle est restée en couveuse jusqu'au terme prévu. Compte tenu des circonstances de sa naissance, Pascale a été surveillée mais les séquelles motrices liées à son hémiplégie n'ont été diagnostiquées qu'au moment où il a fallu qu'elle se tienne debout, au moment où elle aurait dû commencer à marcher. Ces premières difficultés ont été attribuées à une faiblesse dans les hanches. A force de radios et d'exams en tous genres, ce handicap a été tardivement attribué aux difficultés de sa naissance, à son hémorragie, à son hémiplégie.

Concernant sa famille, on peut noter qu'elle évoque ses deux frères mais passe finalement rapidement sur ces derniers. Elle dit les voir très peu. Elle revient sur les origines charentaises de ses parents. Elle me raconte les circonstances de leur arrivée dans la région quand son père s'est vu attribué un emploi administratif réservé. Suite à une longue maladie, il n'a pas pu continuer à exercer son métier d'agriculteur

Pascale est donc la troisième enfant de la famille : une fille, après deux garçons arrivés bien des années plus tôt. Ses parents avaient tous deux une quarantaine d'années au moment de la grossesse. Elle parle de ses parents, de cet écart d'âge avec ses frères et de toute l'inquiétude qu'ils pouvaient avoir vis-à-vis de l'avenir. Cette inquiétude vis-à-vis de l'écart d'âge a pu se montrer peut-être pour mieux en cacher une autre : celle du handicap dont on évoque rarement les sources dans la famille de Pascale.

Elle a vécu longtemps auprès de ses parents en « attendant » l'emploi stable qui lui permettrait de quitter le domicile familial. Aujourd'hui, elle est secrétaire médicale et travaille à mi-temps dans un cabinet de dermatologue. Elle évoque son enfance comme une période difficile et douloureuse parce qu'avec les enfants de son âge, il était difficile de partager les mêmes jeux. Bien qu'entourée d'affection et d'amour, elle ne se rappelle pas avoir énormément partagé ses sentiments sur sa situation. La pudeur, la retenue était de mise quand on abordait rapidement le sujet. Pourtant ce sont les conséquences de la naissance de Pascale qui seront l'objet d'une dispute et qui seront l'occasion d'une séparation durable entre un des frères et les parents de Pascale, qui ne pouvaient cacher toutes leurs appréhensions.

Plus que l'avenir qui pouvait faire peur à ses parents à l'époque, ce que Pascale a dû mal à vivre aujourd'hui, c'est le fait d'avoir toujours à se battre pour obtenir parfois des choses simples auxquelles elle a droit. C'est le combat qui définit Pascale. Dans cette perspective sa scolarité elle aussi, à certains moments, a pu prendre des allures de combat ; quand il a fallu décider de son orientation à la sortie de la troisième par exemple. Pourtant elle décrit d'abord sa scolarité comme normale. Un élément parmi d'autres dans le résumé qu'elle me fait de son parcours au début de l'entretien. Mais au fil du récit on s'aperçoit pourtant que ce ne fut pas aussi simple...

c- Cédric

Pour comprendre ce qui s'exprime dans les premiers mots de la présentation appuyons-nous sur Cédric. Pour lui qui vit dans un « appartement adapté » à « proximité » de ses parents, la force de l'indépendance et de l'intégration est ailleurs que dans le combat.

Pour parler de Cédric et de ses problèmes « relatifs » d'autonomie, on pourrait évoquer les circonstances de sa naissance prématurée à 7 mois ; des séquelles d'une jaunisse qui aurait acidifiée son sang, ou une mauvaise oxygénation des zones liées à la motricité dans son cerveau lors du traitement de cette jaunisse. Mais ce n'est pas principalement pour cela que Cédric se déplace aujourd'hui dans un fauteuil. Cédric souffre d'une maladie génétique orpheline qu'on appelle ostéogénèse imparfaite, plus connue sous le nom de « maladie des os de verre ». C'est une autre partie de son handicap qui n'est pas directement en lien avec les séquelles motrices liées aux complications de sa naissance. Elle se caractérise par beaucoup de fractures ou de déformations osseuses, y compris des fractures intra utérines ce qui était son cas quand Cédric est né.

C'est lors de notre première rencontre qu'il a commencé par me raconter tout cela. Pour cette rencontre comme pour les suivantes d'ailleurs, il me reçoit dans la maison qu'il habite avec ses parents. Précision importante cependant, c'est dans son propre appartement que vont se dérouler nos entretiens. En effet après m'avoir guidé au fond d'un long couloir, j'entre dans une autre partie de la maison, une grande pièce claire meublée de canapés, avec deux portes sur le côté qui laisse deviner une cuisine et une chambre. Cédric dispose d'un espace bien à lui, dans lequel il circule aisément avec son fauteuil et il s'exprime tout aussi aisément. Alors je parle peu, je lui laisse la parole et il en use. Il me fait part de son parcours et de ses divers aspects.

Cédric vit à J., dans un appartement adapté à son handicap et à son fauteuil, à proximité de ses parents. Aujourd'hui, sa mère reste au foyer mais avant de s'arrêter de travailler, elle était auxiliaire de puériculture spécialisée pour enfants handicapés, « ce qui tombait quelque part un peu bien » comme le dira lui-même Cédric. Son père est professeur de mathématiques et il a une sœur plus jeune qui habite à R. et qui est professeur vacataire de français et de langues étrangères. Cédric pour sa part travaille à temps plein. Il a le statut de fonctionnaire administratif de l'éducation nationale, il gère des personnels enseignants.

Dans un tel contexte familial, il me parle rapidement de sa scolarité. Une fois les premières bases fournies par sa mère, il a commencé sa scolarité en grande section de maternelle. Il a toujours été scolarisé dans des établissements classiques, à l'école primaire, au collège, au lycée. Son lycée étant pourvu d'équipements adaptés, lorsqu'il a dû se résoudre à lâcher ses béquilles pour un fauteuil roulant, il n'a pas eu à quitter cet endroit. Par la suite il a poursuivi des études en communication sur le même site. Sur ce site plutôt adapté, et grâce à un environnement propice, Cédric dit avoir eu la chance de continuer une scolarité normale. En cela, il ne se distingue pas de Pascale, ni de Christophe que je présenterai un peu plus loin. Mais à la différence des autres, il semble avoir bénéficié de plus d'espace pour s'exprimer et il faudra voir comment cette différence prend forme dans son vécu.

d- Christophe

Bien que Christophe ne considère pas que les rôles qu'il a obtenu dans des chœurs d'opéras constitue pour lui une profession, je peux commencer par dire que Christophe est un chanteur. C'est d'ailleurs grâce à une amie que nous avons en commun dans une chorale que j'ai rencontré Christophe. Il était comme caché, lui et son handicap, au milieu d'une masse de choristes. Je savais que cette amie commune lui avait déjà parlé de moi. J'ai profité de cette rencontre, presque due au hasard, pour lui parler de ma recherche. J'ai insisté sur la nécessité qu'il y avait pour moi dans ce travail, à être au plus près du vécu des personnes concernées, et de mieux comprendre ce qui se vit au quotidien.

Il m'a écouté attentivement et s'est montré intéressé mais il désirait visiblement en savoir plus avant de prendre sa décision. Je lui ai donc fait parvenir le message introductif que je réservais aux personnes à qui je proposais un entretien. Il m'a recontacté un peu plus tard pour me donner son accord.

Christophe est un garçon effacé, presque secret, qui protège son bras droit atrophié autant que son ressenti vis-à-vis de son handicap. Je lui avais proposé de me rendre à son domicile, il m'a clairement fait comprendre qu'il préférait que nos entretiens se déroulent chez moi. Il en a été de même pour chacune de nos rencontres.

Christophe est hémiplégique depuis qu'on a dû l'opérer pour pratiquer l'ablation d'une tumeur à l'âge de 18 mois. A l'époque, ses parents étaient respectivement assistant social et infirmière. La profession de sa mère a d'ailleurs pu représenter un atout pour Christophe. Une

sécurité via son statut qui impliquait une compétence vis-à-vis des médecins qui l'ont soigné, mais aussi aux yeux de Christophe lui-même. Que sa mère soit infirmière renforçait son rôle auprès de lui qui avait besoin d'être rassuré. Atout important lorsqu'il était hospitalisé et qu'il se trouvait séparé de sa famille. Il y a d'ailleurs eu toute une période où le quotidien de la famille, celui de sa sœur et de ses parents s'est trouvé perturbé et compliqué compte tenu de l'éloignement du lieu de rééducation et du suivi médical. Puis le moment est venu où les complications majeures liées à l'hémiplégie droite de Christophe se sont trouvées écartées. Christophe et sa mère ont retrouvé leur place au sein de la famille composée de quatre membres, sa sœur et son père ajoutés. A cette époque, tous les éléments semblaient là aussi réunis, pour désormais mener une vie normale. Une vie normale, c'est cela que Christophe met en avant.

Quand Christophe se raconte tout semble « normal ». D'ailleurs, dès les premiers mots en se présentant, il insiste déjà sur les aspects qui le rapprochent de la normalité. D'emblée, il met l'accent sur sa scolarité, minimise les séquelles de son hémiplégie, de sa jambe droite qui ne l'est plus tout à fait quand il marche et son bras droit qu'il garde près du corps pour éviter de montrer qu'il est replié et plus faible. Christophe raconte que le neurochirurgien qui a pratiqué l'ablation de la tumeur avait prévenu ses parents qu'il ne savait pas du tout quelles zones pourraient se trouver touchées, quelles fonctions seraient atteintes. Selon Christophe, les conséquences de l'ablation de cette tumeur « est de fait un moindre mal, parce qu'il se déplace, il se déplace normalement. » Faudra-t-il alors chercher un mal plus grand ailleurs ?

Tout de suite après avoir parlé de son hémiplégie droite liée à l'ablation d'une tumeur qualifiée de bénigne, il s'empresse de préciser qu'il a suivi une scolarité normale, considère qu'il a eu un parcours normal, précise qu'il n'était pas dans une école spécialisée.

« J'ai fait un parcours littéraire, après la terminale L, je suis allé en musico et en DUST Métiers de la Culture et Musicologie, j'ai validé la licence en 2004. Voilà, et donc en parallèle j'ai fait de la musique, du chant, du chant choral et de la trompette en orchestre d'harmonie. Donc j'ai réussi aussi un petit peu, à trouver un peu ma voie quoi, dans la culture, dans la musique. »²⁶²

Sa sœur a aussi suivi des études littéraires avant de choisir une voie qui la menait vers le théâtre et le spectacle. Aujourd'hui, elle est marionnettiste. Elle a fait, elle aussi un petit

262 Christophe p. 350.

peu, ce qu'elle voulait. « Tout est normal » pour sa sœur comme pour lui, mais il y a tout de même un problème de taille pour Christophe. A ce jour, et malgré tous ses efforts, il n'a pas de travail. Alors il cherche sans relâcher son effort. Il fait en sorte d'augmenter ses compétences dans des secteurs en lien avec ses qualifications et le marché du travail mais rien n'y fait. Ces dernières années, il dit avoir accepté toutes les formations, qu'elles viennent de l'ANPE ou des secteurs de l'aide à l'emploi pour les personnes handicapées. Il ne trouve malheureusement personne pour l'embaucher bien qu'il précise que cela a failli de peu. Sa seule activité professionnelle s'exerce lorsqu'il est embauché ponctuellement pour venir grossir des chœurs d'opéras. L'année dernière pour ne pas « rester sans rien faire », il s'est réinscrit à la faculté en Musicologie.

Son témoignage m'amènera à considérer la surcompensation qui peut se trouver exacerbée pour une personne handicapée en mal d'insertion et surtout sur l'importance qu'il pouvait y avoir à « faire ». Quand Christophe décrit son ressenti vis-à-vis de sa situation, ses précisions, ses descriptions sont pleines de retenue. Par son attitude, il met l'accent sur l'importance qu'il y a à faire preuve de maîtrise. Toutes ses ressources se trouvent focalisées sur cette nécessité d'avoir un jour « un boulot ». C'est selon lui la seule chose qui apaiserait ses craintes, comme celle de ses parents, vis-à-vis de son avenir. La lutte, en ce qui concerne Christophe, se situe à un autre niveau. Comme Didier, il accorde tout autant d'importance au travail comme facteur « d'intégration » mais lui ne parvient pas à obtenir cet emploi « stable ».

e- Justine

C'est aussi grâce à une amie que j'ai pu rencontrer Justine et réaliser avec elle une série d'entretiens. A ce moment-là, Justine effectuait un stage en entreprise dans le cadre d'un BTS assistant de gestion. Elle se dit tout à fait prête à faire une interview et laissa ses coordonnées qui me furent transmises rapidement. Je venais pour ma part d'interrompre temporairement mes recherches de terrain pour me reconcentrer sur la partie théorique de mon travail. J'ai laissé passer du temps avant de la recontacter afin qu'elle me confirme qu'elle était toujours d'accord pour participer à cette recherche.

Justine m'avait dit très peu de chose sur son handicap au téléphone sinon qu'elle se déplaçait en fauteuil roulant, qu'elle avait une voiture et qu'elle vivait seule dans un

appartement appartenant à une résidence. C'est dans cet appartement que je l'ai rencontrée la première fois. Ce sera vrai pour la suivante.

Justine est une jeune fille qui aime surprendre. Lorsque j'ai sonné à sa porte un après-midi, j'ai eu la surprise de la voir m'ouvrir sa porte debout, sans son fauteuil qui était resté dans le séjour. Elle m'a fait entrer dans un appartement qui comprend pièce principale, coin cuisine, chambre et salle de bain. En évitant de marcher sur les fils d'un ordinateur portable posé sur la table de salon, je me suis assis sur le canapé où m'attendaient ses deux chats.

Quand elle se présente au début de l'entretien c'est pour me donner son âge, 22 ans, me préciser qu'elle fait actuellement un BTS en alternance avec stage en entreprise, que son handicap ne l'empêche pas d'être indépendante. Parlant ensuite de ses parents, elle me dit que sa mère est déléguée hospitalière, son père employé de banque puis attend mes questions. Je lui demande de me raconter ce qui lui est arrivé. Son handicap n'est dû ni à un accident de la route, ni domestique... en fait, c'est un accident d'accouchement. Sa mère a été hospitalisée pour hyper tension, l'accouchement a été provoqué. Justine a fait une hydrocéphalie. Trop de liquide céphalo-rachidien dans le cerveau a fait que des cellules nerveuses n'ont pas pu se développer correctement. Cet accident qui a généré des incapacités sur le plan moteur cérébral s'est répercuté sur ses membres inférieurs. Elle dit qu'aujourd'hui, c'est la spasticité des muscles de ses jambes qui lui permet de marcher.

Pourtant depuis l'âge de 16 ans et malgré ses protestations de départ, elle a accepté d'avoir recours à un fauteuil pour se déplacer sur les longues distances. C'était sans doute le prix de son indépendance. Aujourd'hui, elle rit du fait que ses amis oublient parfois son fauteuil ainsi que son handicap. Parce qu'elle rigole, qu'elle travaille, qu'elle fait des études, qu'elle a son appartement, elle se considère comme quelqu'un de normal. Elle considère son indépendance étroitement liée avec le fait d'avoir son appartement, un permis de conduire et une voiture. Tout cela lui permettant de n'avoir de compte à rendre à personne, même pas à ses parents.

Mais de ce handicap, elle sait aussi jouer quand elle est sous le regard de ceux qui la croisent dans la rue ou quand ses amis poussent son fauteuil. Pour faire face au regard difficile à soutenir parfois, elle tient son rôle aussi bien auprès de ceux qui la regardent passer dans la rue qu'auprès de ses parents. Sa mère se dit finalement agréablement surprise de voir

l'appartement de Justine propre et bien rangé sans qu'elle ait besoin de son aide. Mais elle tient aussi son rôle de manière encore plus ferme auprès de son père, avec lequel elle dit avoir des problèmes pour simplement parler.

3- Remarques

Si j'ai souhaité présenter ces cinq témoins, cinq sujets, cinq personnes, dans l'ordre chronologique de la rencontre, c'est pour signifier à quel point cette succession spécifique a influencé la manière dont cette recherche s'est construite.

Il y a d'abord eu Didier, bien calé dans son fauteuil, affûté autant que son regard quand il vous fixe. Il s'est retrouvé ainsi à l'âge de 17 ans, suite à un accident de moto. Il parle de son fauteuil comme d'un accessoire. L'instrument sur lequel il s'est appuyé quand, au sortir de son lit d'hôpital, il s'est trouvé installé dans ce fauteuil qui matérialisait le handicap et le début d'une autre vie. Il a insisté sur le fait qu'une fois le handicap « installé », le plus urgent était de passer à autre chose. La priorité consistant pour lui à se réaliser, se montrer volontaire, faire face au handicap, reprendre sa place en imaginant autre chose pour entrer sur le marché du travail. C'était un choix de sa part que d'avoir passé peu de temps avec les personnes handicapées accidentées comme lui. Selon lui, beaucoup trop d'entre elles passaient du temps à réclamer en oubliant de se reconstruire. Il parle d'un déclic qui vient ou ne vient pas, comme un processus mystérieux qui engage à passer à autre chose quand on se retrouve ainsi handicapé. Les différences entre les uns ou les autres étant largement dépendantes de « la personnalité de l'individu ». Ce déclic, un autre interlocuteur en parlera également. Sa position plus nuancée que celle de Didier nous permettra d'apercevoir ce que pourrait être les ressorts de ce déclic dont ils parlent l'un et l'autre. En attendant, la position de Didier était tranchée et ne laissait que peu de place aux états d'âme. Victime d'un accident de la route, il ne faisait que souligner l'importance qu'il y avait à rebondir après une épreuve, à vivre comme tout le monde « en fin de compte ».

Ce « comme tout le monde » je l'ai aussi entendu dans la bouche de Pascale qui s'est trouvée atteinte d'hémiplégie dès la naissance. Pascale marche avec peine mais vit debout. Compenser les conséquences de son handicap semble lui demander plus d'efforts. Pour elle aussi, combler l'écart visible vis-à-vis de la normalité est devenu important, mais il s'agit surtout de faire le lien entre les deux populations : les handicapés et ceux qui sont normaux. D'autant plus que selon elle, les deux n'ont pas une vie si différente. Elle aussi me confirme

que pour vivre comme tout le monde, se sentir « intégré » il n'y avait rien de mieux que le travail. La différence visible peut se révéler gênante mais elle pouvait aussi disparaître pour peu qu'on accepte de faire. C'est peut-être dans le « faire » que réside la différence si le handicap en est une. Accepter la différence consisterait à prendre en compte les différentes manières de faire sans que cela ne fasse violence.

Bien plus « qu'être comme tout le monde », c'est donc « faire comme tout le monde » qui semble avoir de l'importance aux yeux de mes interlocuteurs. Cédric assis dans son fauteuil ne m'a pas démenti sur ce point. Quand on fait, le handicap disparaît. Lui aussi accorde beaucoup d'importance au fait de travailler mais la rencontre avec l'autre importe plus encore. Par son témoignage Cédric fit apparaître pour moi l'importance qu'il y avait à se transporter vers autrui. Malgré la spécificité de son handicap qui le rend objectivement fragile, il use de sa fragilité pour être pédagogue et fait en sorte d'appivoiser les regards.

Le regard, justement, celui qui interroge et réclame des réponses à celui qui est visiblement atteint dans son intégrité corporelle. A celui qui doit faire pour combler l'écart vis-à-vis de la normalité demande-t-on plus ? Pas nécessairement me dira Cédric, mais en tout cas on en fait plus. La nécessité qu'il y a pour la personne handicapée à compenser son handicap aboutit parfois à l'excès. C'est en tout cas ce que semble montrer Christophe qui, parce qu'il ne voit que le complexe de sa vie, se trouve en situation de surcompensation permanente et vit son parcours comme une trajectoire qui n'a qu'un but, trouver du travail au détriment de tout autre aspect, y compris la source de ce qui constitue son attitude volontariste et sa tendance à la surcompensation.

Faire, compenser, surcompenser, c'est aussi ce qui occupe Justine. En la rencontrant la première fois j'avais eu le sentiment que la boucle était bouclée. Par son discours, Justine pouvait représenter une sorte de juste milieu entre les propos assez tranchés que pouvait tenir Didier concernant la revendication, en prônant à l'inverse une attitude volontariste, et le point de vue de Cédric, qui s'appuyait plus volontiers sur l'exemplarité. Mais en écoutant Justine la première fois, j'avais négligé d'apercevoir la part nécessaire de mise en scène qui vise à gommer toute fragilité quand il s'agit de faire face au handicap.

A l'inverse, il m'est très vite apparu que le fait d'être ou non en fauteuil pouvait avoir une grande importance concernant le vécu du handicap. Et cela pas nécessairement dans le

sens auquel l'on pourrait s'attendre. Contre toute attente, le fauteuil, s'il limite le champ d'action d'un individu, lui propose une assise, un point d'appui, un point de vue ; en comparaison des autres individus qui debout disent chercher la stabilité. On ne peut pas bien sûr généraliser, mais quand on est dans un fauteuil et même si l'environnement comporte plus d'obstacles, il arrive que l'on se sente bien assis et que l'on maîtrise son espace. On est en partie libéré de la nécessité de faire des efforts pour se tenir debout.

On peut aussi remarquer que dans cette présentation, je souligne peu les différences qui peuvent exister dans le fait que le handicap soit survenu à la naissance ou plus tard. Finalement c'est dans le regard de l'autre qu'à des moments différents de leur parcours les uns et les autres se sont découverts handicapés. Au moment où ils se sont trouvés assis dans un fauteuil justement, comme pour Didier ou Cédric ; au moment où, en quittant un espace protégé, ils ont découvert l'angoisse dans le regard de l'autre, comme Pascale ou encore Christophe.

Synthèse

Quelles que soient les différences vis-à-vis du rapport au handicap, il y a chez tous l'importance accordée à « faire ». Cela ne consiste pas seulement à combler cet écart devenu visible avec la normalité et compenser les conséquences du handicap. Tous, sous ces regards, ont à faire preuve de volonté pour faire face à l'épreuve du handicap. La nécessité s'impose à tous de vivre l'entre-deux du handicap.

Sans dire pour autant que nos témoins soient issus de catégories sociales proches ou homogènes, on s'aperçoit que la catégorie socio-professionnelle des parents n'a que peu d'influence sur le vécu du handicap que décrit chacun d'eux. Le handicap fait que ceux qui en sont atteints se retrouvent en situation de liminalité. Dès lors, les inégalités liées à la naissance, à la catégorie socio-professionnelle des parents s'estompent pour laisser place à des différences dans la perception de leur situation qui sont plus subtiles bien que toujours liées au pouvoir et à l'espace dont chacun dispose pour affirmer sa maîtrise ou développer sa confiance. Nuance importante donc, le milieu dans lequel ils vivent, l'espace dont ils disposent pour faire face à la question n'est pas sans importance quand la question du « pourquoi ? » confronte à l'origine. La confiance accordée joue alors bien plus que les conditions matérielles d'existence. C'est pourtant elles qu'on privilégie quand le handicap

survient. Le « comment » prend alors le pas sur le « pourquoi ? ». Pourtant, ce « pourquoi ? » se doit aussi d'être démêlé quand les regards se posent sur lui et qu'apparaît une tendance à la comparaison.

CHAPITRE VI – Environnement et rapports aux prises en charge

Notre société, en focalisant ainsi son attention sur les conséquences du handicap, reste dans son rôle. C'est-à-dire qu'elle se préoccupe des réponses qui sont apportées dans l'espace public. Elle a finalement répondu favorablement à ceux qui ont œuvré pour que la situation de handicap soit prise en compte au quotidien dans les textes, dans les lois et dans les faits. Mais on peut faire remarquer que c'est avec retard. Il est encore, dans l'épreuve, de nombreux décalages et ce qu'on observe se vit toujours sur le mode de la preuve, même quand on se soucie de ce que ces personnes éprouvent. Ce n'est pas étonnant si l'on considère finalement que le handicap est aussi pour les intéressés eux-mêmes une affaire d'écarts à combler, de conséquences à pallier et de causes à réinterpréter parfois.

Ces décalages observés dans la prise en charge visible du handicap pourraient être inhérents à la situation de handicap dans un de ses aspects les moins visibles. Le fait que l'on puisse qualifier le handicap d'entre-deux renvoie bien à une béance, un écart que l'individu handicapé est lui aussi chargé de combler. Et sans que les difficultés des uns annulent la bonne volonté des autres, tous ne vivent pas cet impératif au même rythme. Tous n'ont pas la même manière de vivre le handicap, ni la même manière de faire. Les décalages entre les attentes et les réponses sont observables dans toutes les sphères que fréquentent les individus handicapés quel que soit leur niveau de dépendance à l'intérieur de ces sphères. : la sphère hospitalière, la sphère parentale, la sphère scolaire.

1- Dans la sphère hospitalière

Qu'ils soient handicapés dès la naissance ou qu'ils le deviennent plus tard au cours de leur vie, cette sphère hospitalière est la première qui prend en charge et « socialise » leur souffrance avant que celle-ci ne soit renvoyée au bon soin de la sphère privée. C'est la raison pour laquelle j'ai choisi, en premier lieu, de décrire le vécu des sujets au sein de cette sphère hospitalière puisqu'elle les a vu « naître » dans ce statut liminal dont certains ensuite ont tant de mal à sortir. Les liens des personnes handicapées avec la sphère hospitalière sont ambivalents. A certains moments de leur histoire et compte tenu de leur situation, ils ont eu besoin de soins et leurs souvenirs dans ce cadre particulier sont contrastés. Sans doute est-ce dû au fait qu'une fois entré dans la catégorie handicap, leur statut de malade change. Ils ne sont plus considérés comme curables, ils ne sont justement plus malades, aux yeux de l'hôpital, ils sont « sortants ». Les soignants les laissent partir mais ils restent en situation de handicap et parfois dans une situation de faiblesse qui les oblige ponctuellement à revenir. Ils continuent à fréquenter ces lieux de manière plus ou moins régulière, au gré des visites, des contrôles. Alors, bien « qu'incurables » et face à ce lien qui perdure, là aussi, tout dépend de la nature de la relation au soin et comment s'est négociée la « séparation », ou le « sevrage » par la suite.

Cédric par exemple parle de moments plus ou moins pénibles qui se trouvent liés aux périodes d'hospitalisation. Son handicap moteur comme sa maladie génétique rare le laisse encore aujourd'hui quelque peu dépendant de la sphère médicale.

« Le premier chirurgien que j'ai eu disait : Non non non, il rentre chez lui, parce que ses parents, à la rigueur, sauront mieux s'en occuper que les personnels soignants qui n'étaient pas du tout formés à ça à l'époque. Même encore maintenant sur cette maladie y a des soucis, notamment suspicion de maltraitance etc etc qui font les faits divers à la télé et... donc, je crois que ça a été plutôt rassurant parce qu'au départ, ça été plutôt je pense l'angoisse, et puis y a quand même eu cette histoire, ils voyaient qu'au niveau de la tête ça fonctionnait bien, et puis après y a quand même eu la pose du diagnostic, ce qui fait qu'après bon... alors ça génère d'autres angoisses, y compris alors après chez moi, au niveau fracture, on pourra peut-être en parler de façon plus détaillée, mais en même temps c'était rassurant et puis je crois qu'on est tombé à l'époque sur un chirurgien qui était assez avant-gardiste qui a réussi à poser le diagnostic, à connaître un petit peu la maladie, et finalement se rendre compte que c'était dans le cercle familial que j'étais le plus en sécurité. Bon après, il s'est avéré quand même que j'avais besoin de beaucoup d'aide au niveau de la vie quotidienne, il est paru préférable que, enfin ma maman a renoncé à son activité professionnelle et n'a

jamais souhaitée reprendre depuis d'ailleurs elle continue toujours à exercer le rôle de tierce personne. »²⁶³

Il faut noter que, malgré les pathologies associées dont il souffre, Cédric parle ici de maladie et la nuance n'est pas anodine. Dans son cas, cela se justifie. Mais quand il s'agit d'aborder la question du handicap, la distinction comme la confusion des deux termes indiquent une proximité encore problématique à élucider parfois pour l'individu.

La pose rapide du diagnostic qui a défini un lieu pour l'angoisse a sans doute contribué à ce que Cédric puisse ensuite chercher ailleurs ses points d'appui pour se construire et se consacrer à son intégration sociale. Mais il lui faut du temps pour se remémorer qu'à une période de sa vie, ses hospitalisations ont effectivement été fréquentes. Son ostéogénèse imparfaite a occasionné des accidents, des fractures et des retours à l'hôpital. A l'époque de son enfance, il semble que la sphère soignante n'accordait pas la même attention à la douleur des patients, mais ce n'est pourtant pas l'essentiel de ce que souligne Cédric.

« J'ai des bons et des très mauvais souvenirs. J'ai surtout un très mauvais souvenir de la douleur, y avait des personnels soignants, y en a toujours qu'étaient sympas dévoués et puis à côté de ça y en a qui... ça n'a rien à voir je crois avec la profession maintenant. Je crois que maintenant les conditions de travail pour ces gens-là sont tellement dures qu'ils ont la vocation ou ils ne l'ont pas. [...] En fait, moi j'ai eu une dizaine, une quinzaine de fractures entre l'âge de la naissance et 10-11 ans donc oui, alors oui c'est marrant ça, ça mériterait d'être analysé. (Sourire) J'ai omis de dire quand même, parce que j'ai dit que j'avais commencé ma scolarité en grande section de maternelle, c'est que l'année d'avant, j'ai eu une hospitalisation de presque 6 mois. Voilà. Et donc ça ce ne sont pas des bons souvenirs pour moi. J'ai tendance à... enfin bon je sais qu'ils sont là mais, c'est vrai que, c'est peut-être d'ailleurs ce qui me donne un regain d'énergie maintenant. Je me dis quand on a été 6 mois dans un lit d'hôpital, forcément, j'ai même du mal des fois à rester sur un canapé pour me reposer, je vais forcer un peu et psychologiquement, je suis sûr que ça s'explique un peu par rapport à ça. Et donc y a eu beaucoup de ... alors, pas des bons souvenirs aussi parce que c'était à une époque ou en plus alors la douleur n'était pas prise en charge à l'hôpital, la douleur de l'enfant on n'en parlera pas, ce n'était même pas trop connu. Moi j'ai vécu des épisodes du style je me fracturais, j'arrivais à l'hôpital, on m'enlevait le pantalon, on me mettait en extension sans anesthésie, ni médicaments (pause) et c'était courant. Alors voilà effectivement oui, c'est un truc que j'ai tendance à occulter dans le discours parce que ce ne sont pas des très bons souvenirs et que en général j'étais super pressé de rentrer chez moi après. »²⁶⁴

263 Cédric p. 337.

264 Cédric p. 345.

Au moment où la mémoire lui revient, Cédric ne se prive donc pas d'évoquer les insuffisances de la prise en charge médicale. Quand il souffre, ce qui l'aide à tenir, c'est de penser au moment où il va pouvoir retourner chez lui près de sa mère auxiliaire médicale, son père professeur de mathématiques et sa sœur dont il se dit proche et complice. Il est capable d'évoquer aussi les bons moments de cette période. Comme il l'avouera plus tard, il n'est pas « un spécialiste du blues ». Il a tendance à voir « le verre à moitié plein ». Pour lui l'essentiel est ailleurs, dans l'espace familial. Et quand il bouge ce n'est pas nécessairement pour rester actif. C'est aussi pour se porter vers l'autre et apprivoiser les craintes légitimes que peut générer sa situation.

Le point de vue de Cédric sur la situation de handicap est intéressant. Il est aujourd'hui dans un fauteuil mais cela n'a pas toujours été le cas. Pendant son enfance il a marché avec des chaussures orthopédiques. Bien que prudent et compte tenu de son ostéogénèse imparfaite, il en est venu à craindre particulièrement les chutes et les fractures. A un moment donné, le fauteuil est apparu comme une nécessité et l'a libéré de ce souci. Il dit que ce fauteuil aujourd'hui représente pour lui la sécurité. Peut-être est-ce pour cela qu'il supporte mieux ce passage de la marche avec des cannes au fauteuil. Le fauteuil, en fait, lui a permis de consacrer son énergie à autre chose qu'à anticiper le danger.

« Alors ce qu'il faut dire quand même, c'est que si aujourd'hui je suis en fauteuil, j'ai marché avec des chaussures orthopédiques. Et qu'en fait, la moindre chute c'était fracture. Et retour à l'hôpital. C'est ça quand même la caractéristique de l'ostéoporose imparfaite, ce sont ces fractures multiples et ces hospitalisations qui suivent. Donc du coup je crois que petit à petit on prend conscience de s'imposer une certaine protection, d'éviter certaines choses. »²⁶⁵

Cette perte d'autonomie, il ne l'a pas nécessairement bien vécue au début, mais elle constitue surtout pour lui un moment, un passage dont il est aujourd'hui sorti. Dans cette période, il a appris à « gérer » autrement sa maladie. Du point de vue de la sphère du soin, comme de son point de vue à lui, il passait ostensiblement du statut de malade à celui d'handicapé. On s'aperçoit qu'il a autant appris à le gérer, qu'il a fait en sorte de se montrer pédagogue pour apprivoiser sa peur. Avoir cette attitude pédagogique lui permet de ne pas amplifier le malaise quand il se retrouve en société.

265 Cédric p. 337.

« Le fauteuil ça a été la sécurité. Parce que j'étais protégé de tomber lorsque il y avait, des chocs etc. Mais je suis toujours obligé de faire attention. Par exemple ben quand on a chanté pour le « Canto » et qu'il fallait me monter dans les gradins au 7eme ou 8eme gradin... En général, j' suis pas toujours rassuré. Alors j'essaie de me contrôler, disons qu'avec l'âge adulte, moi j'ai aussi appris à le gérer avec les gens. C'est-à-dire à rassurer aussi les gens parfois par rapport à ça, en disant ben si j'ai une fracture ça peut m'arriver même tout seul chez moi donc éviter de culpabiliser les gens, en même temps savoir expliquer comment on attrape le fauteuil, comment on m'attrape moi, etc.. »²⁶⁶

En l'écouter on s'aperçoit que ses souvenirs dans la sphère hospitalière sont contrastés. Pas toujours agréables, il n'en garde pas spécialement la marque, en dehors des fractures multiples dont il a pu souffrir et qui sont pour lui un rappel suffisant. L'essentiel pour lui se joue dans l'espace social.

Ce n'est pas Didier qui le contredirait sur ce point. Lui a eu très vite besoin de prendre ses distances avec le monde du handicap et la sphère hospitalière qui protège le handicapé au point qu'il arrive qu'il se sente plus encerclé qu'entouré. Didier, quand il parle des mois d'hôpital qui ont suivi son accident, revient fréquemment sur l'ambivalence du soin que l'on apporte aux personnes handicapées, trop assistées selon lui dans la sphère médicale. Ce surplus d'assistance technique peut devenir paradoxal compte tenu des insuffisances de ce qu'il appellera « le sevrage » au moment où le corps médical vous considère guéri. A moins de convenir que cette approche privilégie les conséquences, c'est sur la part la plus visible du handicap que la sphère médicale fait porter ses efforts.

Elle s'emploie à user de techniques, à fournir des outils qui viendront pallier les « manques » et déficiences liés au handicap de chacun. Elle fait en sorte que chacun retrouve la plus grande part de ses moyens pour retrouver une vie normale.

« Le problème est que.... au niveau du handicap comme au niveau de la maladie, y a plus de sevrage. Le problème du sevrage c'est vraiment de, de sortir de cette situation où vous êtes pris en charge en fin de compte au niveau de l'hôpital quand vous êtes handicapé vous êtes pris en charge, on s'occupe de vous, tout est adapté pour vous (?) Vous ne vous posez pas de questions. Au niveau de la maladie c'est pareil. Vous n'êtes pas malade on vous soigne, on vous prend en charge, on vous fait tout. On est handicapé et du jour au lendemain on vous dit ben voilà, il faut sortir. Ou du jour au lendemain quand on est malade on vous dit vous êtes guéri. Et ça je crois bien que c'est le plus dur à vivre quoi je veux dire. »²⁶⁷

266 Cédric p. 338.

267 Didier p. 316.

Il n'en reste pas moins qu'à la sortie de l'hôpital, ce cadre sécurisant disparaît. Etre « guéris » ou « incurables » comme le sont en quelque sorte ceux qui sont reconnus handicapés, ne laisse pas seulement ces derniers face aux seules conséquences. Beaucoup de questions restent ainsi en suspens. Pour chacun, il faut retrouver un sens à donner à la vie qui va suivre. Il faut être maître de soi et de ses gestes une fois qu'on est de retour dans l'espace social, il faut se rééduquer, se réadapter, s'intégrer, faire des efforts et se reconstruire sur les bases de la normalité, comme doit le faire aujourd'hui tout individu digne de ce nom.

L'analyse pertinente que Didier fait de ce moment charnière montre qu'il a trouvé en lui les moyens de compenser les manques liés à sa situation. Mais quand la prise en charge laisse un vide, que ce vide soit objectif ou non, l'épreuve du handicap peut amener au-delà de la compensation, vers la surcompensation.

Christophe est hémiparétique depuis qu'on a dû l'opérer pour pratiquer l'ablation d'une tumeur à l'âge de 18 mois. A cette époque, le quotidien de la famille, celui de sa sœur et de ses parents s'est trouvé perturbé et compliqué compte tenu des kilomètres qui séparaient leur domicile du lieu des hospitalisations et du suivi. A l'époque, les parents de Christophe étaient déjà respectivement assistant social et infirmière. La profession de sa mère a pu représenter un atout pour Christophe. Une sécurité via son statut qui mêlait la compétence vis-à-vis des médecins qui l'ont soigné, mais aussi à ses yeux à lui. Que sa mère fût infirmière renforçait son rôle auprès de lui qui avait besoin d'être rassuré. Mais quand il se raconte, quand il décrit sa vie, il se veut rassurant, tout semble « normal ». Dès les premiers mots d'ailleurs en se présentant il insiste déjà sur les aspects qui le rapprochent de la normalité. D'emblée, il met l'accent sur sa scolarité, minimise les séquelles de son hémiparésie qui est, de fait, « un moindre mal, parce qu'il se déplace normalement ». Complexé vis-à-vis de cette différence visible, il ne cesse de vouloir combler l'écart qu'il voit se creuser entre sa vie et celle des autres. Alors il redouble d'efforts, sans jamais penser que cette attitude de compensation qui vise l'intégration à tout prix s'apparente à une faille. Cette faille qu'il s'est donné pour mission de combler, c'est aussi celle que l'on va découvrir un peu plus tard dans son histoire familiale et dont il va parler bien après le premier entretien. Lors de notre première rencontre il va surtout faire en sorte que son histoire apparaisse comme normale, presque banale et sans accroc.

« Le handicap que j'ai c'est une hémiplégié droite, due à l'ablation d'une tumeur quand j'avais 18 mois, une tumeur bénigne au cerveau. Donc, depuis j'ai suivi une scolarité normale, j'ai pris un peu plus de temps. (Rires) J'étais en école avec... enfin je n'étais pas en classe spécialisée quoi. Donc j'ai été pendant 18 ans en école et collège, lycée. J'ai fait mon parcours comme, comme je le souhaitais quoi. »²⁶⁸

Christophe est handicapé depuis son plus jeune âge. Lui n'est pas dans un fauteuil, il marche. En marchant il protège son bras droit et traîne un peu sa jambe droite derrière lui. Christophe est tout aussi volontaire que Didier, mais il n'a pourtant pas le même point de vue que ce dernier sur son handicap. Il n'a pas non plus le même rapport à la sphère médicale. Son vécu vis-à-vis des hospitalisations successives n'a pas la même tonalité. En effet, les séquelles motrices du bras et de la jambe du côté droit auquel il doit faire face aujourd'hui sont consécutives à son opération du cerveau. Comme il a régulièrement été hospitalisé dès sa prime enfance, je lui demande de me raconter ce dont il se souvient de cette période. Il évoque sa mère autant que l'accompagnement dont il a pu bénéficier auprès de l'équipe soignante. Cet accompagnement l'a durablement marqué parce que dans cet univers dont sa mère était familière, il s'est ainsi senti soutenu autant que protégé.

« Je me souviens à peu près dès 4 ans. Je me souviens des couloirs de neurochirurgie, des médecins et de tout l'accompagnement qu'il y a eu à ce moment-là. Au niveau moteur et puis au niveau aussi de l'ophtalmo, j'avais aussi, j'ai aussi un œil plus faible. Tout cela a demandé un suivi assez long, assez complet. Donc maintenant j'ai des visites régulières chez le chirurgien, puis je vois un neurologue régulièrement. Et je suis aussi de la kinésithérapie. A partir de deux ans jusqu'à cinq six ans, c'était tous les jours, puis après petit à petit deux fois par semaine et maintenant, c'est une fois par semaine. »²⁶⁹

Dans cette période où il a été fréquemment pris en charge, sa mère, infirmière hospitalière, l'accompagne lors des consultations et reste auprès de lui pendant les longues périodes d'hospitalisation.

« Ma mère m'a beaucoup accompagné, elle a été infirmière en hôpital, à l'époque, elle savait, elle sentait même parfois plus que certains médecins, plus vite, ce qui était le mieux pour moi. Elle me suivait, enfin elle était avec moi quand il y avait des hospitalisations longue durée, elle était quotidiennement avec moi. [...] Y a eu des moments deux trois semaines, je ne pourrais pas dire exactement, mais il me semble que c'était très long, des séquences de trois semaines, peut-être un mois parce que j'avais besoin de récupérer des opérations avec des opérations sur le cerveau. Donc il y a eu des grosses anesthésies, un gros suivi après pendant quelques jours. Ils avaient besoin de faire le point régulièrement donc de me savoir toujours disponible. Je restais quelques fois assez longtemps, mais au fil du temps

268 Christophe p. 350.

269 Christophe p. 350.

ça me paraissait pas comme quelque chose de pesant.... Je sentais comme si c'était quelque chose de normal. Que je reste longtemps c'était presque euh (hésitation). En fait une chambre que j'avais à l'hôpital. [...] Mais quand j'ai, j'ai commencé à prendre conscience de l'hospitalisation qui était indispensable euh, c'était normal et non, je le sentais pas comme une souffrance quoi. Je savais qu'il fallait que j'y reste un petit moment, et puis ben du coup y avait une sorte de convivialité qui se faisait avec les aides-soignantes, les infirmières, les infirmiers, les docteurs qui me suivaient quoi. »²⁷⁰

De nombreux efforts ainsi que des sacrifices ont été nécessaires. Ce suivi auquel il a été soumis pouvait ponctuellement séparer la famille. Il est avec sa mère pendant que son père reste avec sa sœur. Etant enfant, il a dû fréquemment se rendre à l'hôpital pour des contrôles, des visites, et bien que tout cela ne soit pas particulièrement drôle, « il l'acceptait bien ». Pour Christophe, la sphère hospitalière semble avoir été un endroit familier et rassurant - peut-être est-ce lié au fait que sa mère, infirmière, l'y accompagnait souvent ? Mais ce n'est sans doute pas la seule raison. Son statut de malade dans les premières années lui donnait une large place dans la famille. Dans ces moments-là, il s'est senti soutenu. Mais au fil des années, sa situation, et donc son statut de malade, se sont transformés et avec eux la perception qu'il avait de sa place au sein de la famille. Quand la famille s'est « recomposée » une fois Christophe hors de danger, il a pu avoir le sentiment qu'il avait perdu cette place centrale qui le mettait au cœur des préoccupations de sa mère. Il n'était plus reconnu comme ayant des besoins.

« Moi comme j'étais jeune à l'époque je ne voyais pas, mais peut-être que pour elle ça a été assez dur au niveau du travail oui, entre ses obligations professionnelles et puis le fait qu'elle se sente redevable de me suivre partout enfin voilà quoi.

Tu parlais de ta sœur tout à l'heure, comment ta famille vivait-elle ta situation ?

Ma sœur donc au début l'a vécue donc douloureusement, le fait de ne pas pouvoir être tout le temps avec ma mère. Mais quand je suis revenu à la maison, c'est vrai qu'il y a eu toute une période où on s'est réhabitué à vivre en communauté tous les quatre, tous les quatre ensemble. Moi y a des moments où je me sentais en difficulté parce qu'on me suivait pas comme on, qu'on me reconnaissait pas comme ayant des besoins euh... Je me sentais quelquefois un peu délaissé. Mais après coup, je pense que j'ai quand même eu beaucoup plus d'attention que ma sœur par exemple. A l'époque en sortant de l'hôpital où j'avais un suivi beaucoup plus intense avec ma mère, c'est vrai qu'on était longtemps souvent ensemble et puis après quand on a vraiment vécu tous les quatre à la maison, ma mère a repris son travail quotidiennement et puis elle s'est occupé de ma sœur comme moi et évidemment avec du recul, c'était très juste quoi. »²⁷¹

270 Christophe, p. 352.

271 Christophe, p. 353.

A un moment donc, toutes les complications majeures se sont trouvées écartées. Il n'était plus malade, mais il fallait faire front face aux séquelles. La douleur du malade, jadis prise en charge, laisse sa place à l'épreuve liée à la situation de handicap. Christophe et sa mère ont retrouvé leur place au sein de la famille qu'ils forment tous les quatre avec sa sœur et son père. Tous les éléments semblent réunis pour désormais mener une vie normale.

Quand le handicap est consécutif à des complications liées à la naissance, parents et enfants concernés viennent chercher des réponses auprès du corps médical. Le statut social, le métier des parents peut alors éventuellement permettre de le solliciter plus fermement. Mais cela préjuge rarement de la qualité des réponses qui sont apportées aux uns et aux autres.

Rappelons que cette partie concerne le rapport des personnes handicapées à la sphère hospitalière. On l'a vu, depuis de nombreuses années, la sphère médicale tente de pallier aux conséquences du handicap. Et adoptant ce mode, les parents, les enfants du handicap, posent leurs questions en se souciant pareillement des conséquences. Mais en écoutant les témoignages, on ne peut s'empêcher de penser qu'il y a un décalage entre les questions posées et les réponses proposées. La sphère hospitalière se trouve prise entre les questions explicites et attentes implicites de ceux qui viennent chercher des réponses. Mais la véritable question qui les habite, celle qui concerne le pourquoi et qui ramène à la causalité, qui interroge l'origine se trouve rarement posée. Pas étonnant alors qu'ils ressortent déçus de ce genre de rendez-vous manqués.

Evoquant cela, je pense plus particulièrement à Pascale ou à Justine. Pour illustrer cet aspect qui représente un moment du handicap, toutes deux parlent des « consultations médicales » régulières, ou de phases de soins. Il arrive un moment dans leur parcours où elles viendront toutes deux poser la même question dans la sphère médicale : que pouvez-vous faire pour améliorer mon quotidien ?

Comme beaucoup d'autres, Pascale, malgré sa « situation de handicap », cherche à vivre au plus près de la normalité. A un moment donné, elle s'inquiète de sa douleur consécutive à la marche. C'est ce qui l'amène à envisager une opération du tendon d'Achille. Mais dans la sphère médicale, Pascale vient autant chercher des solutions pour faire face à la douleur physique qu'elle doit vivre que des réponses et des ressources pour surmonter la douleur morale de l'écart qu'elle doit combler au quotidien. Poser cette question-là, réclamer

une réponse, c'est aussi prendre le risque de voir ressurgir cette autre plus implicite, celle qui renvoie au « pourquoi ? », à la source, à la causalité. Une question qui vient de plus loin donc et pour laquelle toute réponse venant de l'extérieur se révélera de toute façon insatisfaisante et oblige à se retourner vers son espace intérieur.

« Les deux hospitalisations que j'ai fait pour ma paralysie, c'est un truc que j'ai très mal, très mal vécu, ce qui fait que maintenant je me pose toujours la question, je suis pas encore prête moralement à affronter une autre opération, si y a besoin d'une autre opération. Faut savoir que pour la première opération, j'ai subi une opération du tendon d'Achille, qui devait me permettre d'avoir le pied à plat, j'ai beaucoup souffert et le résultat a pas été à la hauteur. »²⁷²

Que leur mère soit femme au foyer ou visiteuse médicale, que leur père soit fonctionnaire ou employé de banque, le manque de réponses concrètes génère la même colère chez les parents. La différence vient peut-être de la manière dont ces réponses liées aux conséquences puis aux causes sont finalement perçues. Pour Justine, ce sont les consultations « au microscope » qu'elle a pu vivre qui l'ont imprégnée de cette nécessité qu'il y avait pour elle de se protéger, de faire bonne figure derrière le masque d'un personnage :

« Ce qui s'est passé, mon handicap, toute façon, c'est une question qui restera sans réponse. J'ai été trimballé de spécialistes en spécialistes pour voir s'il y avait des améliorations possibles à apporter à mon handicap, mais euh, je n'ai jamais voulu qu'on me tripatouille. On m'a proposé une opération avec des injections... un peu comme du botox, il me semble que c'était ça, mais euh déjà j'étais très jeune, j'avais entre, j'étais gamine, j'avais 8-10 ans. Alors bon, déjà 8-10 ans, ce n'est pas spécialement facile de se faire accepter, en plus on est ballotté de médecin en médecin. Devant des commissions de médecins, attention... Ils sont cinq ou six à vous regarder marcher : ah elle pose son pied comme ça, elle pose son pied comme si... et pour au final s'entendre dire oui ben de toute façon, le résultat de l'opération, ça peut être pire comme ça peut être mieux. Et moi comme j'ai un très fort caractère depuis que je suis toute petite, Je leur ai dit, ça peut être pire, ça peut être mieux ? Ben laissez moi donc comme ça. Moi je suis très bien avec ma spasticité, je suis très bien avec mon handicap, les gens m'acceptent comme je suis, je n'ai pas envie que ce soit pire. Merci de votre compréhension, au revoir. Et euh, ce n'est pas ma mère qui l'a dit pour moi, c'est moi qui l'ai dit hein. Parce que moi je ressortais euh, ça se passait toujours à l'hôpital, je ressortais dans des états pas possibles. Mais bon quelque part je comprends mes parents parce que si jamais y avait eu un mieux, un plus, qu'aurait pu être apporté à mon handicap Fallait saisir l'occasion, mais encore fallait-il que je sois prête à le faire et moi je suis très bien comme ça. Je n'ai pas envie de me réveiller un matin en étant obligée de ramper pour sortir de ma chambre quoi [...] C'est vrai que je suis solide. Mais c'est vrai que pour en revenir aux commissions de médecins... enfin... faire subir ça à un enfant de huit ans, c'est horrible quoi. Enfin j'en veux pas à mes parents, parce que bon je les comprends aussi. Je pense que j'aurais été à leur place, j'aurais fait pareil. Mais faut avoir un sacré mental pour se faire observer sous toutes les coutures... c'est pire que du mannequinat. Enfin vous

272 Pascale, p. 330.

avez... C'est vraiment se faire observer sous toutes les coutures. C'est oh ben oui, son pied droit fait tant d'angle, son pied gauche elle le pose bien ah elle le pose un peu moins bien là et puis il frotte... »²⁷³

Comme elle me parle de ce qu'elle pouvait ressentir lors des consultations, j'en profite pour lui demander ce qu'elle sait du vécu de ses parents au moment où la sphère médicale à su poser un diagnostic sur les problèmes qu'a rencontré Justine, très tôt dans son enfance.

« Est-ce que vous savez, est-ce que vous en avez discuté, est-ce que vous savez ce que vos parents ont ressenti quand on leur a appris que vous seriez handicapée ? Ah bah tout s'écroule, enfin, j'étais toujours en vie donc tout s'est pas écroulé non plus. Ce n'est pas comme si j'avais disparue quoi... Mais je pense que dans la vie de mes parents ça a été... Je pense qu'au début y a eu de l'incompréhension, après de la colère. Et puis après de toute façon, ils ont du se ressaisir en se disant y a pas le choix, faut se battre, c'est comme ça on peut rien faire. Mais je pense et mes parents pensent aussi, et moi j'en démordrai pas, que mon handicap est dû à une erreur médicale. Parce qu'en fait ma mère a un bassin très étroit. [...] Et en fait sur le dossier de naissance, qui a été fait au CHU, le médecin en fait a marqué : passage limite... par les voies naturelles. Donc normalement, ma mère aurait dû avoir une césarienne. Qui n'a pas été faite, donc on suppose que, si la césarienne avait été faite, je ne serais pas handicapée. On suppose. Vos parents ont posé la question ? Non mais on suppose, parce que, en fait, je suis née avec les forceps. Je suis née avec les forceps, et mon père en fait un jour m'a dit que si j'avais vu mon crâne, juste après ma naissance, j'aurais halluciné parce que.... En fait il était tout déformé. »²⁷⁴

Lisant cela, on s'aperçoit que Justine a pu supporter que la question reste en suspend. A un moment donné, elle a été capable de prendre acte de l'incapacité de la sphère médicale à répondre à ses questions, à ses attentes. Le mieux que sa famille ait pu espérer à ses côtés, elle décide d'aller le chercher. Elle trouve des ressources pour le « faire ». Depuis, elle veut tout faire, montrer qu'elle est forte et grande, mais elle doit puiser quelque part les ressources du déplacement. Où ? C'est ce que nous serons amenés à voir.

Le surgissement, puis le glissement dans l'entre-deux du handicap semble être une affaire de combat. Pour certains donc c'est une question de volonté, on peut le penser du moins en écoutant Justine ou encore Didier. Suite à son accident, Didier est donc d'abord resté de long mois alité avant d'être « installé » dans un fauteuil. A cette période a succédé la phase de rééducation qui, elle aussi, s'est étirée sur plusieurs mois. Et puisque le savoir médical ne sait pas « guérir » une tétraplégie, Didier « en fin de compte » sortira sur ses

273 Justine, p. 368.

274 Justine, p. 367.

roues. D'ailleurs, sevrage mis à part, il dit avoir « à peu près bien accepté son handicap » autant que faire se peut en tout cas et il aurait pu n'avoir que des contacts très occasionnels avec le milieu médical par la suite. Une fois son handicap « installé », il rentrait en effet, dans une autre catégorie, celle des « incurables ». Mais si Didier parle autant de l'importance du sevrage médical qui fait défaut une fois « guéri », autant chez les handicapés que chez les malades finalement, c'est parce qu'il sera ramené vers l'hôpital quelques années après, et à deux reprises, pour traiter un cancer.

Didier lui aussi a donc longtemps fréquenté l'hôpital. Il parle plus précisément de ces moments où après l'accident, on se trouve pris en charge en tant que malade. En parlant ainsi de son vécu d'accidenté de la route, de son hospitalisation qui a duré cinq mois, il aide à distinguer l'état de malade de la situation de handicap. Quand on est malade, hospitalisé, on est alité, on ne bouge pas. Décrivant les choses ainsi, il donne une dimension concrète au handicap. Il le rattache à la mobilité. Puis vient le moment de se lever, lorsqu'on est guéri de ses blessures mais pas curable pour autant. « Quand on est sur un lit d'hôpital, on n'est pas handicapé. » Mais quand vient le moment de se lever, et que l'on se retrouve assis dans un fauteuil, dans un premier temps il faut pouvoir accepter un fait : le handicap est installé. On est du même coup installé sous le regard d'autrui. Mieux vaut alors être bien « calé » dans son fauteuil.

« Ben sur un lit d'hôpital on n'est pas handicapé. Sur un lit d'hôpital on est comme les autres personnes, on est alité, on est malade. On est voilà, on ne bouge pas, on... c'est le jour où on nous met en fauteuil. Le fait de se mettre en fauteuil, à partir de là, on se dit ça y est on est en fauteuil. Je crois bien que ça y est c'est installé. Moi j'ai ressenti ça aussi sur des personnes que j'ai pu installer sur Paris. [...] Et j'avais installé une jeune femme qui... Qui, pour elle, le fait que je l'installe en fauteuil était... on installait son handicap en fin de compte. Jusqu'à présent elle était au lit, elle était alitée, elle n'était pas handicapée. Et je crois bien que moi j'ai ressenti exactement la même chose. C'est-à-dire que le jour où on m'a mis en fauteuil, ça été pour moi, bon je me suis dis maintenant, t'es en fauteuil roulant, ça y est, là t'es, le handicap s'est installé quoi. »²⁷⁵

Didier a vécu cette transition de manière particulière, « sans dramatiser. » Mais c'est peut-être aussi parce que, un peu plus tard, et pendant une longue période, une autre « maladie » - un cancer cette fois - a pris toute la place. Il dut retourner à l'hôpital en tant que malade. Il explique bien que : « quand vous êtes couché dans un lit d'hôpital vous n'êtes pas handicapé.... Et que quand vous vous retrouvez assis dans un fauteuil roulant, le handicap est

275 Didier, p. 310.

installé et vous n'êtes plus malade ». Il était tentant de prolonger son commentaire par une question : lorsqu'il faut retourner à l'hôpital, mais cette fois pour une autre maladie, que se passe-t-il ?

« Donc jusqu'à lors le handicap était, le handicap entre parenthèses, était très bien, bon, relativement assumé. Mais euh... toujours avec un petit espoir de pouvoir remarquer, toujours avec cette lueur en fin de compte hein. Bon la lueur elle est toujours... elle a été existante en fin de compte jusqu'au jour où j'ai eu des gros problèmes de santé en fin de compte. Donc euh, j'ai eu un premier cancer il y a maintenant une quinzaine d'années. [...] C'est vrai qu'à partir de là, c'est une gestion beaucoup plus dure. Et mon handicap en fin de compte s'est un peu effacé, en mettant en avant en fin de compte la maladie, avec la priorité de s'en sortir quoi par rapport à ça. Bon c'est vrai que j'ai relativisé complètement tout ça et ça m'a permis d'assimiler. Bon c'est assez dur d'entendre ça mais d'accepter beaucoup plus facilement le handicap à partir de ce moment là, ça a été vraiment sur un second plan. »²⁷⁶

Didier a eu à revivre ce moment de la prise en charge, puis ce moment où il s'est retrouvé dehors parce qu'il était guéri, pas seulement une fois, mais deux. En effet quelques années après son premier cancer, un second s'est déclaré. En schématisant, cela revient à entrer à l'hôpital comme accidenté, sortir handicapé, entrer de nouveau comme malade, ressortir guéri. Cet entre-deux, ce va et vient de la blessure à la guérison puis de la guérison à la blessure, on peut comprendre qu'il ne tienne pas à le revivre. Le voyage intérieur, il a eu l'occasion de l'expérimenter plusieurs fois et chaque fois, in fine, il s'est retrouvé dehors.

Depuis, il préfère se porter vers l'extérieur. Mais il parle aussi de ceux dont il dit qu'ils « n'ont pas pu se sortir » de ce fait qu'est le handicap. Ceux qui ont du mal à faire preuve de volonté dans l'après de l'épreuve. Pour expliquer ces disparités, il évoque la personnalité de chacun, « l'absence de déclic » dont il ne définit pas la source. Mais plus concrètement aussi, les insuffisances du processus de sevrage à la sortie de l'hôpital.

Dans son cas, pour le handicap comme pour le cancer, en dehors de la difficulté à entendre le pronostic, il parle de l'importance et de la difficulté à vivre ensuite ce sevrage. C'est souvent un espace qui s'ouvre en même temps qu'un grand vide. Et rien dans ce qu'on a été amené à vivre dans la sphère hospitalière n'y prépare - semble-t-il.

Ces blessures, quelles que soient leur nature, à chaque fois nécessitent « un sevrage ». Or à la sortie, cette prise en charge s'achève. Cet exemple qui parle de sevrage illustre

276 Didier, p. 309.

parfaitement notre position concernant l'historicité, mais aussi l'entre-deux. Une fois dehors concrètement, il faut avoir pu envisager la suite. Et jusqu'au moment de passer la porte de l'hôpital, c'est une chose à laquelle celui qui fut un patient s'est rarement trouvé préparé²⁷⁷. Au moment de la sortie, la personne handicapée se trouve dans un passage - ce passage d'une situation de dépendance à la réadaptation qui cache mal un idéal d'autonomie. Un idéal d'autonomie souvent difficile à atteindre tant il est géré avec trop peu de moyens. Sans doute est ce pour cela qu'on fait si fréquemment appel à « la bonne volonté ».

Peut-on commenter ici les insuffisances de la prise en charge hospitalière qui sont décrites ici et surtout relier cette description avec ce qui fut vécu par Didier dans le contexte familial ? Rien n'est moins sûr puisque peu de choses ont été dites à ce sujet. Il me dit qu'il y a eu « un avant et un après, l'avant était très bien, et maintenant c'est autre chose ». Le commentaire se garde de tout jugement de valeur autant que de tout ce qui l'amènerait à établir une comparaison. S'il est attentif à ses limites d'aujourd'hui, c'est surtout parce qu'il veille à ne pas trop les dépasser. Son action ne se situe pas dans la compétition, il veut juste pouvoir continuer à se déplacer.

Faut-il tirer des conclusions concernant ce qu'ont pu être ses aptitudes à se déplacer dans son espace intérieur au moment où la question « pourquoi ? » a surgi pour la première fois ? Mais on peut au moins s'aventurer à dire ceci : il semble que les prises en charge successives dont Didier a fait l'expérience tout au long de son parcours ou de sa vie l'ont particulièrement sensibilisé à la dépendance. Depuis, une grande part de ses actions montre qu'il est fermement attaché et fier de ce qu'il a réussi à obtenir depuis, son autonomie notamment. C'est cette perspective qui s'exprime dans ce qui est relaté et qui permet de relativiser un volontarisme affirmé parfois jusqu'à l'extrême. Car c'est aussi la peur, vis-à-vis de la dépendance qui est visible, qui s'exprime dans ces déclarations sans concession. C'est la dépendance que l'on subit lorsqu'on se trouve du côté de la maladie et dans les premiers temps du handicap. C'est elle qui est visible, bien avant que l'on se soucie de prendre en compte la fragilité ou la vulnérabilité que l'on porte en nous, et qui nous fait humain et mortel. Cette dépendance est au centre des préoccupations et des problématiques de tous ceux qui se mêlent de parler du handicap. Mais avant tout, c'est lorsque la douleur ou la mort s'est éloignée, quand la médecine vous considère comme guéri ou incurable que le problème se

277 On n'apprend pas aux valides à tomber.

pose. « Je suis guéri et après ? » Ce qu'il a vécu pour le cancer après son accident est semblait-il depuis valable pour le handicap. Même s'il n'est pas guéri, il n'est plus malade. On comprend alors pourquoi répondre ne lui pose pas de problème. « Il est » à ce qu'il fait, tourné vers l'extérieur. Il refuse de rester cantonné dans ce rôle où on l'a laissé depuis qu'il est sorti de l'hôpital. Alors pour ne plus vivre ce vide qui donne un peu le vertige, il a décidé d'assumer, d'accepter, de prendre en charge pour combler l'écart à remplir ce vide. A l'endroit où les attentes sont aussi nombreuses que les décalages qu'elles suscitent.

Ce que l'on peut dire d'ores et déjà, c'est que la sphère hospitalière est un lieu ambigu pour le handicap. Elle est prioritairement celle où le rapport au handicap physique se vit en terme de « pourquoi moi ? ». Que ce handicap soit survenu tardivement ou dès la naissance, il est un point de l'origine. Un moment du vécu catastrophique dans ce sens où il remet en cause tout ce qui a pu précéder la survenue du handicap. Et quelle que soit la manière dont on vit le surgissement de cette question « pourquoi ? » cette sphère est un lieu où nos cinq interlocuteurs de terrain ont été pris en charge plus souvent que pris en compte, un lieu où prime l'économie des moyens sur celle des fins ou des valeurs.

D'ailleurs, dans cette sphère, la colère gronde. On la sent chez Pascale mais aussi chez Justine qui réclament toutes deux d'être prises en compte. Ensuite cette colère sera ou non transformée au moment de la sortie quand la personne ne sera plus considérée comme un malade aux blessures curables, mais comme un handicapé. Le manque de lien entre la prise en charge et la prise en compte est aussi mentionné par Didier, même si ce dernier ne fait que regretter que cette liaison soit si imparfaite, et le sevrage inexistant. Dans cet espace qui se soucie tant du comment on sent planer cette question « pourquoi ? » qui ne s'énonce pas toujours clairement et qui rencontre peu d'écho entre ces murs.

Dans ce lieu, certains se sont sentis entourés comme Christophe ou même Cédric, les autres plutôt « encerclés ». C'est aussi un lieu où l'on cherche des réponses tangibles pour justifier la souffrance physique. On peut s'y sentir protégé autant que sacrifié pour des causes qui échappent encore à la compréhension. C'est d'abord là que tous se tournent vers les soignants pour réclamer des explications. C'est souvent dans ce lieu que le handicap s'installe et cette première situation vécue fait partie de celle qui décide en partie du rapport au handicap, de ce que chacun va vouloir prioritairement surinvestir.

2- Dans la sphère parentale

On a pu voir que les instances médicales, comme celles qui sont chargées de gérer l'exclusion aujourd'hui dans notre société, se soucient largement des conséquences du handicap en terme de réadaptation sociale. Mais si l'on veut bien admettre que le handicap est une épreuve c'est parce, au-delà du comment faire qui se place du côté de la preuve, il y a aussi ce que le sujet éprouve, il y a aussi un « pourquoi ? » qui ramène vers la causalité. L'épreuve du handicap physique sollicite le sujet, elle interroge l'origine, elle joue comme un rappel de ce que fut son pouvoir, de ce que fut l'espace au sein même de sa famille. Et c'est en passant par le vécu des uns et des autres, du point de vue de l'historicité convoquée par la question « pourquoi ? », qu'elle cherche à examiner le rapport au handicap.

En matière d'influence de la sphère parentale sur le parcours et le vécu du handicap, Didier pourrait bien être un contre exemple. A moins qu'à l'inverse, il n'illustre justement le poids et l'influence que cette sphère exerce au moment où, pour la personne handicapée, il s'agit d'imaginer la suite.

Ce qu'il raconte de l'épreuve du handicap, pour ce qui le concerne, laisse à penser qu'il a eu l'opportunité de consacrer du temps à « l'explication. » Il a pu poser des questions concernant les causes de son handicap à de nombreuses reprises. De par la manière qu'il a de gérer les conséquences de ce qu'il a du vivre, il semble que les réponses qu'il a obtenues de la sphère médicale lui ont suffi dans un premier temps. Il a vite pris la décision de ne pas trop s'appuyer sur elles et sur ce qu'il appelle lui-même sa « vie d'avant ». Il en est vite arrivé à la conclusion que cet handicap avait changé sa vie et il a pensé qu'il était le mieux placé s'il s'agissait de la réécrire :

« Le problème c'est que on a cherché vraiment à savoir ce que j'avais et tous les médecins que j'ai pu rencontrer n'ont jamais su me dire clairement ce que j'avais. Donc à partir de là, on a pu prendre contact avec différentes personnes en fin de compte euh, des personnes qui se sont occupées de moi, des médecins généralistes. Et à leur tour, ils ont pris contact avec certains collègues à l'étranger. Il y a eu un professeur Italien que j'ai rencontré à Paris et un autre en Suisse. Eux ont su m'expliquer ce que j'avais clairement, les possibilités de remarcher c'est-à-dire euh, il n'était pas possible d'avoir une intervention pour remarcher, vu la situation, il n'y aurait eu aucun résultat. J'ai rencontré un professeur, un Suisse qui s'appelait le professeur B. qui était à Kinderspital à B. Et cette personne a su m'expliquer en fin de compte, clairement ce que j'avais, en m'expliquant ce que c'était

qu'une paraplégie et qu'on pouvait vivre avec, avec tous les paramètres qui y avaient, qui pouvaient en résulter en fin de compte.»²⁷⁸

Il emploiera souvent au cours de l'entretien cette expression « en fin de compte » qui vient ponctuer ses phrases. En fin de compte, dans cette première épreuve qu'il a vécu, il a considéré que les explications données par la sphère médicale valaient pour solde de tout compte justement. Il donne l'impression d'avoir tourné une page à ce moment-là.

Il me raconte par exemple que très peu de temps après sa sortie de l'hôpital, il a fait beaucoup d'efforts pour intégrer une école de dessin industriel qui l'occupera deux ans. Ce choix va l'éloigner rapidement de sa famille, de ses parents. Il dit l'avoir fait en connaissance de cause. Ce choix d'hier, il le vit aujourd'hui comme une chance. Rester trop longtemps trop près de ses proches, à l'époque, l'aurait, selon lui, rendu plus dépendant. Il s'agit bien de se sortir de cette épreuve, comme d'une béance, un entre-deux qui aurait pu le laisser à la liminalité en terme de vie sociale. A l'époque, il dit avoir cherché à saisir la moindre opportunité de travail qu'on lui propose. A l'issue de cette formation, il est sans travail. Aimant le sport automobile, il s'associe finalement avec un homme propriétaire d'un garage. Dans son récit, on voit bien que Didier préfère mettre l'accent sur les rencontres qui ont jalonné son parcours dans l'après :

« Je suis parti tout de suite loin de chez moi. Et ça m'a permis d'acquérir une autonomie que je n'aurais pas pu avoir en restant chez moi. Donc euh... Ca m'a permis d'être confronté à tout un tas de problèmes, que je pense...je n'aurais pas pu assumer, dans la mesure où j'aurais eu ma mère ou mon père qui m'assistaient peut-être un peu trop. Donc ça m'a permis de créer vraiment une autonomie et de pouvoir vivre seul, sans être au milieu d'un groupe ce qui se passe souvent chez les personnes handicapées en fin de compte, suite à des traumatismes de la route. Voilà donc à partir de là j'ai fait cette formation pendant deux ans, qui sont relativement bien passés. Et j'dirais au bout de ces deux ans en fin de compte, j'ai, j'ai, j'ai comme beaucoup pas trouvé de travail (sourire). Et j'ai enchaîné sur des opportunités, c'est-à-dire que j'ai eu différentes opportunités suite aux rencontres que j'ai pu faire, à titre de loisirs. Parce que j'avais différents loisirs, je faisais du karting, du kart cross des choses comme ça et j'aimais beaucoup l'automobile. J'ai rencontré quelqu'un qui m'a proposé une association en fin de compte dans un garage, et ça m'a permis d'être associé avec lui pendant plusieurs années. »²⁷⁹

Didier, quand il raconte, se trouve largement plus concerné par l'après de son accident, c'est le travail qui tient alors une grande place dans sa vie comme dans son discours.

278 Didier, p. 308.

279 Didier, p. 308.

L'accident apparaît alors comme une catastrophe dans la sphère familiale²⁸⁰. Mais pour lui cet après apparaît comme une opportunité. Il a rapidement pris ses distances avec ce qu'avait été sa vie d'enfant et d'adolescent. La composante maladie qui est venue s'ajouter au handicap, n'y est peut-être pas étrangère. Après l'accident, la maladie, cet éloignement de l'espace familial et sa composante génétique lui est peut-être apparu comme une question de vie ou de mort. L'épée de Damoclès qu'il imagine encore au-dessus de sa tête et qui figure cette mort est suffisamment lourde à transporter dans les méandres de l'avenir qu'il se construit. Il a pu décider de se délester du reste et surtout de tout ce qui pouvait lui paraître mortifère dans son histoire. Comme si frôler la mort avait pu lui permettre de revenir vers la vie.

Il a consacré beaucoup d'efforts et de temps à se soigner avant de passer à autre chose et de s'employer à se construire une autre vie que celle qui semblait déjà tracée avant son accident, puis avant son cancer et enfin la rechute qui a suivi. Rebondir a consisté pour lui à donner une autre direction à sa vie avec le soutien d'une famille et où il n'est pas question de subir l'événement traumatique, comme dans sa propre famille peut-être.

Plus que son handicap, c'est sa vie d'avant que Didier était parvenu à mettre « entre parenthèses » ; et puis la maladie, un premier cancer en l'occurrence, le rattrape. Et cette relative stabilité qu'il avait réussi à trouver dans le handicap en étant installé dans son fauteuil se retrouve ébranlée. Mais même pour le soutien dont il eut besoin pour se reconstruire à l'annonce de son premier cancer, il s'emploiera à le chercher ailleurs qu'auprès de ses parents en s'appuyant nettement sur sa compagne et la famille de celle-ci.

Son accident, son cancer et sa rechute lui ont permis finalement d'emprunter un autre chemin que celui qui semblait déjà tracé alors qu'il n'avait que seize ans. La succession des épreuves qu'il va vivre, y compris le cancer, comme un coup d'arrêt, lui propose aussi un autre point de départ hors du champ et de l'histoire familiale. Il ne rechigne pas à emprunter cette autre voie parce qu'elle rouvre le champ des possibles et qu'elle lui offre un autre espace de réalisation. Avec ces deux et même trois épreuves, il est hors norme, il va pouvoir fixer ses propres règles de vie.

« Je n'aurais pas été handicapé, j'aurais une marmaille, avec peut être quatre ou cinq gamins derrière, ma femme qui serait... (Rires) et puis j'aurais une vie complètement

280 Il faudrait entendre ici un retournement

quelconque et tout ça avec mon pavillon. Aujourd'hui j'ai une vie, j'ai le sens d'avoir professionnellement réussi, d'avoir une belle maison, une femme qu'est sympa, qui est belle, tout un tas de choses je dirais, que je n'aurais pas... De côtoyer des gens quand même vachement intéressants. Je trouve que, je suis à peu près sûr je n'aurais pas eu. Peut-être hein. En fin de compte, ça me préoccupe pas je veux dire. Franchement. Peut-être que ça aurait été plus dur, peut-être que ça aurait été moins bien. Bon ben voilà. Aujourd'hui c'est comme ça, c'est comme ça. Aujourd'hui on me demande de tout recommencer, si, je recommence sans les maladies et puis c'est bon. »²⁸¹

Pour lui, dont on pourrait dire que le travail tient lieu de réponse face à la question et aux regards qui se posent sur son fauteuil, le détachement semblait une évidence. Ses parents font partie de la catégorie de personnes vis-à-vis desquelles il a renoncé à apporter des preuves de sa capacité à vivre indépendant. Il raconte, que comme d'autres ayant des enfants handicapés, ses parents le perçoivent toujours comme un handicapé malgré la réussite dont il s'est montré capable. Comme au jour du diagnostic peut-être. Est-ce la marque de parents toujours inquiets aujourd'hui ou au contraire la fierté surcompensée de parents qui soulignent cet aspect particulier du handicap parce qu'il vient justement renforcer l'excellence de son parcours ? C'est difficile à dire compte tenu des informations que Didier a bien voulu nous donner sur son histoire familiale. Le poids du « pourquoi ? » s'est d'abord trouvé évacué par les explications demandées et reçues « tout compte fait », c'est-à-dire peut-être pour solde de tout compte. Ensuite la part de handicap et le retour à son histoire se sont trouvés tout un temps occultés par la maladie. La rémission qui est venue ensuite a pu totalement apparaître comme un nouveau départ sur d'autres bases en quelque sorte. Encore faut-il disposer d'un espace ainsi que de moyens d'expression et pouvoir être en mesure de trouver des ressources à l'extérieur pour rebondir.

Bouger, agir, être active, rebondir, Justine aussi veut « pouvoir faire... ». Par les images qu'elle utilise dans les entretiens, le comportement qu'elle décrit quand elle se raconte, on s'aperçoit que Justine est une jeune femme qui aime surprendre. Mais comme souvent lorsque l'on veut se présenter en quelques mots, on peut penser que l'essentiel n'est pas dans ce que l'on s'empresse de dire de peur de laisser filtrer un vécu douloureux. Le handicap ne fait pas exception en la matière. Il faut du temps pour que le souci de la présentation, voire de la représentation, laisse sa place aux anecdotes et aux souvenirs plus riches d'enseignement pour ce qui concerne ce travail. Au moment de se présenter, Justine

281 Didier, p. 323.

comme Pascale, parlera de sa « normalité ». Elle insistera sur le fait qu'elle est indépendante vis-à-vis des autres et, on le verra plus loin aussi, vis-à-vis de ses parents.

« Comme tous les jeunes de mon âge, je sors tous les week-end, je profite de la vie, voilà. J'ai un handicap, bon, qui me permet quand même d'être indépendante puisque j'ai le permis de conduire et mon appartement. Je vis toute seule, je suis complètement indépendante voilà²⁸². [...] Au niveau du handicap, y a eu des améliorations au fil des années puisque à l'âge normal où marche un enfant je marchais toujours pas toute seule. Donc euh, c'est en fait une amie de ma mère qui était déjà maman d'un petit garçon qui lui a dit que vraisemblablement y avait peut-être un problème et que ça serait peut-être bien qu'elle consulte un spécialiste pour savoir ce qui se passait, pourquoi je marchais toujours pas toute seule ? Parce que je marchais quand on me tenait la main, mais dès qu'on me lâchait : boum, je tombais. Donc euh, mes parents ont été consulter un spécialiste et le verdict est tombé : handicap. De là s'en est suivi un long et toujours actuel combat sur l'intégration, mon intégration dans la société, tout simplement. »²⁸³

Elle parle donc de son intégration scolaire normale, et ce même si très tôt la différence du handicap se trouve être visible sous le regard de ses petits camarades. Mais elle se montre capable de faire un atout de cette différence, elle détourne l'attention sur son tricycle bleu :

« Mais l'école maternelle où j'ai été inscrite quand j'ai fait ma première rentrée à l'école, c'était l'école de mon village donc j'étais intégrée normalement. Je me déplaçais avec mon petit tricycle bleu je me rappelle (rires) j'étais la star de la maternelle, je signais des autographes à tout va (rires) non non non. Mais oui bon ça m'a permis de m'intégrer et puis les enfants de mon âge qui étaient à l'école avec moi ont très bien accepté la différence que j'avais avec eux et puis, bon les enseignants aussi, pareil pour le collège et puis pour le lycée c'était, c'était la même chose. »²⁸⁴

Justine, à un moment donné de notre entretien, me fait la liste de tout ce qui est normal dans sa vie. En d'autres termes, des nombreuses situations dans lesquelles son handicap est moins visible, discret voire passe inaperçu. Sans réfléchir ou peut-être de manière un peu provocatrice, je m'étais décidé à l'interroger sur le regard que posent ses parents sur son handicap. Je lui ai demandé si elle savait ce qu'ils ont ressenti à l'annonce du diagnostic :

« [...] je pense que dans la vie de mes parents ça a été... Je pense qu'au début y a eu de l'incompréhension, après de la colère. Et puis après de toute façon, ils ont dû se ressaisir en se disant y a pas le choix, faut se battre, c'est comme ça on peut rien faire. »²⁸⁵

282 Justine, p. 364.

283 Justine, p. 364.

284 Justine, p. 364.

285 Justine, p. 367.

Cette incompréhension, cette colère, sans doute l'a-t-elle éprouvée elle aussi en se découvrant handicapée dans le regard des autres. Et là où ses parents ne pouvaient que subir et supporter les conséquences de la naissance problématique de leur fille, elle a choisi de « prouver » et de « faire ». Compréhensible que depuis les regards pèsent lourds, ceux de ses parents ainsi que ceux de tous les autres sur ce qu'elle se révèle en mesure de faire. Alors tant qu'à « faire », puisqu'elle est sous les regards, elle en joue et se met en scène parfois même avec la complicité de sa mère.

On ne constate pas la même légèreté lorsqu'elle parle de son père. Elle dit avoir beaucoup de mal à communiquer avec lui. Son père a du mal à entendre Justine. Il a du mal à établir le dialogue de manière sereine. En fait, le ton monte dès qu'ils entament ensemble la moindre discussion. Pourtant, elle avoue qu'ils se ressemblent beaucoup. Ce ton qui monte entre eux, cette incompréhension qui surgit derrière les mots, c'est peut-être le handicap et la colère qui les suscite. C'est peut-être là que se situe leur point commun.

« Mon père est quelqu'un qui sait pas me parler (silence) il sait hurler, il sait gueuler, mais il sait pas me parler. Donc il est un peu, toujours un peu brusque. Mais je pense que c'est aussi la réaction qu'il a par rapport au handicap parce qu'il l'a peut-être jamais trop accepté, je sais pas. Moi il me dit je t'ai toujours parlé comme si, comme si t'étais adulte. Même à l'âge de deux ans. Donc à deux ans on est loin d'être adulte hein, on est même bébé je dirais. C'est pas facile, au contraire je dirais. De toute façon il a eu une mauvaise méthode je dirais. C'est méchant de dire ça mais pourtant c'est la réalité. Il m'a jamais comprise, enfin il m'a jamais, il a peut-être cru qu'il me comprenait mais moi j'ai pas la sensation qu'il m'ait comprise donc euh, ça nous vaut des gros coups de griffes. C'est la guerre entre nous, faudra qu'on signe un armistice un jour, mais c'est pas prévu au programme, peut-être en 2008. On a encore 363 jours pour y penser donc. »²⁸⁶

Le verdict, qui est un jour tombé concernant son handicap, fait se mêler des sentiments contrastés : courage, volonté autant que colère et injustice. Face à cette situation on l'a dit, Justine a eu l'occasion de peaufiner sa technique. Elle joue le jeu, elle l'a dit ailleurs : « elle tient son rôle ». Mais bien que Justine joue le jeu, en faisant preuve de volontarisme, son père perdant plus facilement son sang froid semble plus atteint par la situation de sa fille qu'il ne veut bien le laisser paraître. Il a tenu très tôt à élever sa fille comme tout le monde en lui parlant comme à une adulte. Depuis il semble que le décalage persiste rendant difficile la communication entre eux. Quand il regarde sa fille faire de toute ses forces, c'est peut-être

286 Justine, p. 379.

l'écart qu'elle ne parvient pas à combler qu'il voit le plus souvent. « Le long et difficile combat » que tous mènent pour l'intégration de Justine est toujours actuel. Et il n'est pas sans provoquer des tensions au sein de la famille. Pourtant rien n'est perdu puisqu'elle envisage de « signer un armistice ».

C'est aussi le combat qui définit Pascale. Elle a vécu longtemps auprès de ses parents en quête d'un emploi « stable » qui lui permettrait de quitter la maison de son enfance. Ne voyant « rien venir » alors que ses amis proches s'installaient dans des vies indépendantes, elle a tout de même « pris le taureau par les cornes ». Elle est finalement partie de chez ses parents, elle aussi. Cet emploi relativement stable qu'elle recherchait elle l'a obtenu tardivement. Aujourd'hui, elle est secrétaire médicale et travaille à mi-temps dans un cabinet de dermatologie. Pour se présenter à moi, elle évoque d'abord la nature de son handicap. Elle précise qu'elle vit maritalement et enchaîne sur son travail, son statut, sa fonction au sein du cabinet qui l'emploie.

Concernant sa famille, on peut noter qu'elle évoque ses deux frères mais passe finalement rapidement sur ces derniers. Elle les voit très peu. Elle l'explique, de prime abord, par un « écart » d'âge important entre eux. Elle revient sur les origines charentaises de ses parents, me raconte les circonstances de leur arrivée dans la région qu'elle habite aujourd'hui et évoque sa naissance problématique.

« Je suis Pascale, j'ai 41 ans depuis peu mais quand même. Je suis donc handicapée de naissance. J'ai une paralysie du côté gauche. Et puis qu'est-ce qu'on peut dire, je vis maritalement avec mon ami, quoi d'autre, je travaille dans un cabinet de dermatologue. Donc c'est un travail à mi-temps, travail de secrétariat et réception. J'ai aussi à m'occuper de la stérilisation des instruments chirurgicaux. Et puis donc je travaille à mi-temps, une journée et demi par semaine et je remplace ma collègue lorsqu'elle est en congés, voilà, eh quoi d'autre. J'ai deux frères qui sont mariés qui ont des enfants et des petits enfants. Mon frère le plus vieux avec qui j'ai 18 ans de différence, il a travaillé à EDF et il est à la retraite depuis l'an 2000. Mon frère le plus jeune avec qui j'ai 14 ans de différence, travaille sur C. et d'ailleurs il y réside aussi et il travaille dans une banque. Moi je suis né sur P. et mes frères sont nés en Charente. Mes parents étaient originaires tous les deux de Charente. Ma mère a fait une hémorragie quand elle était enceinte de moi, donc à quatre mois et demi. Il s'est avéré que c'est moi qui avais saigné, ça a provoqué une hémorragie cérébrale avec paralysie du côté gauche. Et je suis née en plus prématurée à 6 mois et demi. [...] Au départ ça n'a pas posé de problème, à part le fait que je pleurais quand même assez souvent, mais la cause n'a jamais été déterminée alors est-ce que c'est en raison de mon handicap ou autre chose, simplement parce que j'avais faim, ça on a jamais su. Et mon hémiplégie s'est découverte au moment où j'aurais dû commencer à marcher. J'avais vraiment des difficultés et au départ on croyait que c'était une faiblesse dans les hanches. J'ai passé des radios qui ont révélé que c'était normal,

à force de faire des examens on a découvert que ça venait de l'hémiplégie. Donc ça s'est découvert assez tard. »²⁸⁷

Pascale est donc la troisième enfant de la famille : une fille, après deux garçons arrivés bien des années plus tôt. Ses parents avaient tous deux une quarantaine d'années au moment de la grossesse. Elle parle de ses parents, de cet écart d'âge avec ses frères et de toute l'inquiétude qu'ils pouvaient avoir vis-à-vis de l'avenir. Cette inquiétude vis-à-vis de l'écart d'âge a pu se montrer pour mieux en cacher une autre : celle du handicap dont on évoque rarement les sources dans la famille de Pascale. Il sera pourtant à l'origine d'une rupture.

« Non je n'en ai pas trop de souvenirs et c'est une chose dont on n'a pas trop reparlé après

P : Du tout ?

Non, je sais que ce qui les a en fait le plus gêné c'est que j'ai beaucoup de différence avec mes frères. Et si ma mère avait su qu'elle aurait 3 enfants, elle l'aurait fait beaucoup plus tôt. Mais comme à l'époque y avait pas le choix de l'avortement elle m'a gardé mais c'était plus le fait d'avoir beaucoup de différence avec mes frères que le fait d'être handicapée je pense qui gênait au départ. Et puis de savoir que, bon quand je suis née ma mère avait 39 ans et mon père en avait 41, ça les a inquiété beaucoup par rapport à l'avenir. Et puis c'est vrai que quand on a 40 ans, on s'imagine que une personne de 60 ans c'est vieux quoi, mais au fur et à mesure qu'on avance dans l'âge, c'est différent après. Ça leur faisait peur plus par rapport à l'avenir je pense. »²⁸⁸

Plus que l'avenir qui pouvait faire peur à ses parents à l'époque, ce que Pascale a du mal à vivre aujourd'hui c'est le fait d'avoir toujours à se battre pour obtenir parfois des choses simples auxquelles elle a droit. Au quotidien, elle se bat pour le respect, sans doute parce qu'il est une forme possible de la réponse. Sa quête de réponse, jusque dans la sphère médicale comme les efforts qu'elle décrira ensuite pour faire en sorte de combler l'écart du handicap, semble montrer que Pascale cherche de toutes ses forces à vivre au présent. En tout cas, elle ne parle de son passé que lorsqu'on l'y ramène dans l'échange. Et sans doute est-il plus difficile de combler l'écart quand on tient ainsi à garder certains souvenirs à distance.

Il en est de même pour Christophe qui a bien du mal à parler de vécu et plus encore de son passé. Ce qui l'occupe tout entier c'est l'avenir. Son avenir professionnel notamment. A ses yeux tout espoir d'intégration passe par là, et malgré ses échecs il ne ménage pas ses efforts. Lors de notre premier entretien, il me parle longuement de cette difficulté qu'il vit au

287 Pascale, p. 324.

288 Pascale, p. 325.

quotidien. En fait, tout ce qu'il me raconte nous ramène finalement à cet obstacle qu'il ne parvient pas à franchir. D'après ce qu'il me dit, cette difficulté qu'il rencontre génère beaucoup d'inquiétudes auprès de tous les membres de sa famille. Il fait tout ce qu'il peut pour épargner son entourage, la plupart du temps, il leur dit que tout va bien. Ils ne sont pas toujours dupes des difficultés de Christophe à parler de ce qu'il vit. Le plus important pour lui reste, leur soutien dans cette quête d'un emploi stable qu'il dit mener.

Comme on a beaucoup parlé de cet aspect de son « parcours » lors du premier entretien, j'essaie au moment où a lieu notre seconde rencontre de le faire parler plus largement de son environnement familial en évoquant ses grands parents. Je l'encourage à me parler plus précisément de son passé en lui demandant notamment d'évoquer ses souvenirs d'enfance. Mais Christophe admet qu'il se retourne rarement sur son passé. Il préfère regarder devant. Il garde un but, un objectif, une trajectoire comme s'il revenait à lui seul de porter sur ses épaules le poids de ce qu'il vit comme une faute.

*« P : Quels souvenirs tu as de tes années d'enfance ?
Je n'ai pas de souvenir précis de choses marquantes. Ça a été une évolution de tous les jours, mais il n'y a pas d'épiphénomène, des choses spéciales qui ressortent...c'est peut-être pas facile à dire non plus (silence) je ne sais pas si je vais y arriver aujourd'hui. (Silence) Mon père fait de la musique, ça c'est un point sur lequel on se rejoint. On est une famille très soudée donc il y a des liens proches. A part ça en clair, rien de spécial. (Silence). »²⁸⁹*

Le souvenir des épreuves passées et les consultations hospitalières rapprochent Christophe de sa mère dans un silence complice. Entre Christophe et son père il n'y a pas plus de mots. C'est la musique qui joue le rôle du lien entre eux. En règle générale ce dernier préfère garder un œil extérieur sur la situation de son fils, c'est sa manière à lui de l'aider dans sa quête pour trouver un emploi. Dans cette famille soudée qui fait front dans l'épreuve qui l'atteint, il est à distance pour rester objectif dit Christophe. Mais ce n'est peut-être pas sa seule raison de rester en retrait à l'arrière, en renfort. Car je ne l'apprendrais pas tout de suite, mais ce n'est pas la première fois que la famille se trouve ainsi mise à l'épreuve notamment du côté paternel. C'est donc aussi par le biais de ce qui est tu que Christophe et son père se retrouvent solidaires. Mais tout cela et quelques autres choses, je le découvre tardivement. Notamment quand, voyant qu'il a du mal à se livrer, et pour libérer la parole de Christophe, je l'incite à me parler de ses grands parents pour qu'il me livre le contexte familial en me

289 Christophe, p. 382.

confiant des anecdotes. Christophe a vraiment du mal à parler de lui. Je dois souvent l'encourager à poursuivre. Face à mes questions, les moments de silence succèdent à ceux où sa voix tremble quand il parle. Et quand il s'apprête à le faire, il s'arrête en me disant tout haut qu'il ne sait pas s'il va y arriver. Mais quand il se reprend, il laisse penser qu'il n'y a finalement rien à dire, que tout est normal, qu'il n'a pas de souvenirs spécifiques heureux ou malheureux... La famille est soudée, c'est ce qu'il aimerait que je retienne, il cache pudiquement le reste. Pourtant un pan de son histoire se trouve très légèrement dévoilé quand, après toutes ces heures d'entretiens marquées par l'évitement, il me parle de ses grands parents paternels, de son grand père notamment qui comme lui est handicapé depuis la naissance.

« Quel rapport as-tu avec tes grands parents ?

Oui, avec mes grands parents c'est vrai qu'ils sont différents en plus. Les parents de mon père sont plus maternants, vraiment au petit soin. Mon grand père a un handicap aussi, d'un côté, coté droit aussi. Il a beaucoup plus de différence de taille de jambes que celle que j'ai sur les deux miennes, il doit avoir 15-20 cm. Et donc il est très dépendant de ma grand-mère, il a 87 ans, ma grand-mère 83 ans et ma grand-mère fait beaucoup de choses. Ils sont très, ils discutent beaucoup de choses, de souvenirs. Ils sont friands de jeux qui exercent la mémoire, ils font beaucoup de mots croisés.

Qu'est ce qui lui est arrivé à ton grand père paternel ?

Exactement je ne sais plus je crois que c'était une malformation de naissance, ce n'était pas un accident.

Ton père a donc été élevé par quelqu'un qui était handicapé.

Oui tout à fait.

Il en parle parfois ?

Non. On en parlait un peu quand j'étais plus petit. Peut-être pour m'expliquer parce qu'il y avait avec moi une certaine concordance, mais voilà, autrement non.

Et cette concordance justement comment il la vivait ?

Je pense bien (rires) en tout cas, il disait pas. Il n'y avait aucune gêne, aucun ennui. Mon père est dans une fratrie. Eux entre eux frères et sœurs ils ont dû se poser des questions à certains moments, mais maintenant rien de rien vraiment à signaler. (Silence) Et puis les parents de ma mère, eux sont plus... comment dire, mon grand père a été maréchal ferrant. Il a été gérant d'un petit magasin en coopérative. Mon grand père est un peu aigri, mais autrement il est très sympa, faut pas le lancer sur la politique mais bon, autrement il fait beaucoup de choses.

Tu parlais de connivence avec ton grand père paternel, ça t'est arrivé de lui parler de ton handicap ?

Avec lui oui on en parlait, parce que lui ça ne le gênait pas. D'ailleurs ça le gêne toujours pas, à 87 ans il en parle. Comme il y fait pas allusion je ne vais pas en parler, sauf dans mes premières années où j'étais plus curieux peut-être. On en discutait, ça l'engageait à parler, ça le rassurait.

Enfin c'est loin. C'est pas facile. L'année dernière je te donnais peut-être des réponses plus facilement

Disons qu'aujourd'hui je te demande de préciser certaines choses, il faut creuser. Tu n'aimes pas creuser ?

Non, c'est vrai. (Silence) Disons que j'ai déjà beaucoup de choses à penser devant, j'essaie de ne pas ressasser des choses en arrière. J'ai d'autres préoccupations en ce moment.

Qu'est ce qui te préoccupe en ce moment ?

Ben Trouver un boulot, quelque chose de fixe, savoir un peu où je vais. C'est vrai que cette année, j'ai pris une année de fac parce que j'avais rien.

Et c'est comment ?

La plupart du temps, tout va bien. »²⁹⁰

Il a donc fini par se confier. Et il parle de ce grand père de 87 ans qu'il dit très dépendant de sa femme, la grande mère de Christophe. Son handicap comme celui de son petit fils se situe du côté droit ; sa jambe droite est plus courte que la gauche de près de 15 cm. J'attire donc son attention sur cette concordance entre eux sans oublier de lui demander comment son père à lui pouvait la vivre : bien selon lui. Il ajoute surtout que ce dernier n'en parle pas, que le handicap de leur père a pu faire l'objet de discussion entre ses autres frères et sa sœur, mais que le sujet n'est plus d'actualité.

La retenue est donc de mise du côté paternel comme du côté maternel. La colère, si elle est présente, est contenue. Il me dit à propos de cette autre branche familiale que son grand père ne peut pas rester en place et que sa fille, la mère de Christophe donc, est un peu comme lui. Ils doivent toujours faire quelque chose. Ainsi donc la famille est soudée, bien d'accord pour regarder vers l'avenir. Mais à l'image de sa famille c'est peut-être parce que Christophe veut taire les épreuves du passé et surtout se montrer fidèle que le présent en devient difficile à vivre pour lui.

Alors que je l'incite par ma présence et mes questions à se retourner sur son histoire, on pourrait croire que mes questions l'irritent, qu'il préférerait être ailleurs. Le point de vue diffère si l'on prend en compte le fait que, lors de cet autre entretien que nous faisons ensemble, c'est lui qui l'a sollicité. Quand il me contacte par téléphone pour qu'une autre rencontre ait lieu, il dit avoir été trop vague lors de notre précédente rencontre. D'autres choses lui sont venues à l'esprit depuis et surtout il n'a pas été clair - pense-t-il - en me parlant. J'ai pu lui assurer que dans le cadre de nos rencontres il n'était pas question d'évaluation. Mais il semble qu'il ait gardé cette exigence à l'esprit quand il évoque son parcours comme on le ferait d'une trajectoire. Il n'a qu'un but : « trouver » du travail... et il s'y consacre entièrement sans y parvenir. En réalité, il cherche et attend autre chose. Une

290 Christophe p. 383.

réponse qui lui serait adressée, comme « le déclic » qui lui permettrait de sortir de son complexe peut-être ?

Rapidement je sens que s'il a souhaité revenir me voir, c'est parce qu'il voulait avant tout apporter des réponses à mes questions restées en suspend et c'est à cela qu'il veut s'employer quand nous nous rencontrons, même s'il estime échouer quand les mots ne viennent pas. Il gardera d'ailleurs ce même souvenir déformé pour notre troisième rencontre. Christophe peine à me parler, il s'inquiète, me dit que notre rencontre précédente s'était mieux passée parce qu'il m'avait apporté des réponses. Apporter des réponses semble pour lui une chose importante. C'est quand je lui demande de préciser, de livrer son sentiment ou de creuser que la difficulté s'exprime dans le silence. La glotte monte et descend, les mots ne sortent pas. Il me dit qu'il n'aime pas creuser, qu'il a beaucoup de choses à penser devant, qu'il essaie de ne pas ressasser des choses en arrière. Que d'autres choses le préoccupent. Et quand je lui demande quelles sont ses préoccupations il répond : « trouver du boulot », notamment quelque chose de fixe.

Se retourner sur le passé l'agace, la plupart du temps tout va bien. A l'entendre, ce mouvement vers le passé, qui est pour lui difficile à réaliser, semble pourtant d'actualité. Sa sœur semble aujourd'hui prise dans un mouvement inverse. Christophe me raconte qu'il a récemment rendu visite à sa sœur. Sa demande à le voir lui semblant anormalement pressante, il me raconte que sa sœur est en ce moment à un tournant important de sa vie tant personnel que professionnel. Elle souhaitait le voir pour revenir avec lui sur les choses du passé. Elle se sentait mal à l'aise, coupable, se posait des questions, « ai-je bien fait ? Ne me suis-je pas montrée injuste ? » Ce soir-là, pour Christophe qui a tenté de la rassurer, sa sœur dit que les rôles se sont inversés : « il était l'aîné ». Sa sœur était devenue le temps d'une discussion, la cadette.

Christophe semble pris dans un tourbillon. Il n'ose exprimer ce qu'il ressent, de peur de passer pour un monstre, de faire peser sur sa famille le poids de son handicap. Il dit vouloir les libérer de ce poids mais en usant de sa seule force. Il est pris entre ce dont il voudrait être capable pour soulager sa famille, ses parents, sa sœur, de la honte, des complexes, des moments qu'il dit avoir volé en terme de liberté à ses parents et à sa sœur. Il ne veut peut-être pas se retourner parce que ce poids dont il voudrait aujourd'hui les soulager, cette culpabilité, il leur a, à un moment donné, fait sentir. Et ils l'ont porté. Alors certes il se bat mais il ne sait

pas contre quoi il doit lutter en priorité. Il voudrait libérer la famille de ce poids qui pèse autant sur son passé que sur son propre avenir. Il voudrait trouver un travail pour les rassurer, mais il n'y parvient pas. Peut-être parce son attitude dans la recherche montre encore beaucoup de son ambivalence. De ce fait, il a beaucoup de mal à sortir de la situation complexe dans laquelle l'a mis son histoire familiale et qui l'obligerait à choisir. Trouver du travail, « se mettre à la tâche en quelque sorte », pourrait signifier qu'il a pris parti, qu'il a choisi son camp...

La difficulté vient du fait que lorsqu'il se retourne sur son passé, la souffrance et la colère qui surgissent le dépassent parce qu'elles n'émanent pas seulement de lui et qu'elles donnent le vertige. Pris dans ce complexe et dans son épreuve de l'entre-deux, il préfère détourner son regard vers l'avenir à la recherche d'un emploi. Ce travail, il dit aussi que c'est un point fixe, la stabilité, un but précis. Il laisse de côté l'insurmontable qui serait de dire tout ce qu'il a dans la tête et préfère se consacrer à ce qu'il pense surmontable, trouver du travail, essayer de se gérer. Comme il le dira, cela reviendrait presque à dire qu'il voudrait être autonome, j'entends par là maître et possesseur de sa nature. Mais pour finir et pour bien confirmer l'importance du vécu dans la sphère familiale, avant d'en arriver à la manière dont cet impératif de maîtrise s'impose largement au handicap dans la sphère scolaire, appuyons-nous cette fois sur la parole de Cédric :

« Bon alors, je m'appelle Cédric, je vis à J., dans un appartement adapté à mon handicap et à mon fauteuil, à proximité de mes parents, avec une maman au foyer, un papa prof de maths et j'ai une plus jeune sœur qui habite à R. et qui est professeur vacataire de français-langues étrangères. Moi en fait, pour aller directement dans le vif du sujet, je suis né prématuré, il y a eu des séquelles sur le plan moteur, mais surtout je souffre d'une maladie génétique orpheline qu'on appelle ostéogénèse imparfaite mais qui est plus connue sous le nom de « maladie des os de verre ». Y a des gens célèbres comme Petrucciani qu'ont eu ça et donc moi c'est un handicap qu'on a découvert à la naissance qui se caractérise par beaucoup de fractures ou de déformations osseuses, y compris des fractures intra utérines ce qui était mon cas quand je suis né voilà. Puis après en fait après la naissance alors le parcours on va dire un peu scolaire, moi j'ai commencé ma scolarité on va dire, qu'en grande section de maternelle. Avant c'était ma maman qui avant de s'arrêter de travailler était auxiliaire de puériculture spécialisée pour enfants handicapés, ce qui tombait quelque part un peu bien. On a fait un petit peu l'école, première base etc., et j'ai commencé ma scolarité en grande section de maternelle. Et puis après, toujours dans des établissements classiques, à l'école primaire de J., le collège, le lycée dans la même ville, où j'ai poursuivi après par des études en communication, toujours en fait sur une antenne qui se situe sur le site de C., ce qui pour moi était quand même une chance puisque c'est un site plutôt adapté pour les personnes en fauteuil roulant, ça qui m'a permis de continuer une scolarité normale. Et puis après pour aller très vite, j'ai commencé aussitôt une activité professionnelle. Je travaille, j'ai le statut de fonctionnaire administratif de l'éducation nationale, et je gère des personnels enseignants

de l'éducation nationale qui ont des problèmes de santé et qui sont affectés chez nous pour être correcteur à domicile, dans le cadre de l'enseignement par correspondance. Voilà. Ca c'est en parcours, maintenant il y a peut-être des points sur lesquels on peut détailler, tu veux que je revienne. »²⁹¹

Dès qu'il commence à parler, « il plante le décor ». Faut-il en déduire qu'il use de ses connaissances en matière de communication pour mettre en avant une représentation positive qu'il veut donner de lui-même ? En quelques mots, il a posé les jalons qui ont guidé son récit au cours de nos entretiens successifs. Son attitude positive ne fait pas qu'apparaître comme s'il voulait paraître et se protéger. Elle va en fait faciliter sa parole quand il faudra en venir à parler de choses plus douloureuses. Pour lui qui vit dans un « appartement adapté » à « proximité » de ses parents, la force de l'indépendance et de l'intégration est ailleurs. Non pas dans le combat mais plutôt dans l'apprivoisement du regard de tous ceux qu'il croise.

Quand l'épreuve surgit et vient ainsi toucher tous les membres d'une famille, ces personnes se trouvent soudées pour faire face au handicap - c'est ce qui se passe le plus souvent. C'est la manière dont se tisse le lien entre eux à ce moment qui fait que le vécu du handicap diffère. Si beaucoup insistent précédemment sur la culpabilité ou sur le sentiment de faute qui semble environner Christophe au quotidien, c'est parce que des conditions de vie et un cercle familial qu'on pourrait considérer comme similaire génère des « dispositions » différentes ; je dirais plutôt ici « espace différent » qui pour Cédric se révélera vecteur de mouvements, porteur d'attention en direction d'autrui.

Pour Cédric, son père est un observateur attentif. Quand ils en parlent ensemble, le père de Cédric dit qu'il est relativement confiant en l'avenir, en la vie et qu'il sera toujours celui qui le surveille de loin. En cela père et mère représentent deux attentions, deux présences qui s'expriment de manières différentes. Mais ce n'est pas la seule chose qui me fait confondre les prénoms de Christophe et de Cédric quand je pense à eux ou que je leur parle. Comme Christophe, Cédric a, dans sa famille paternelle, d'autres membres qui, sont également handicapés.

Sa grand-mère à l'âge de 20 ans a été victime d'un accident, elle s'est faite fauchée par un autobus. Il dit que pour elle, vivre avec un handicap n'a pas été chose facile. A cette époque, un handicap se cachait mais ne se revendiquait pas. Aujourd'hui ils parlent ensemble.

291 Cédric, p. 336.

Cédric me dit qu'il a avec sa grand-mère une relation complice et qu'ils s'apportent beaucoup l'un à l'autre. Un autre cousin de Cédric dans la famille paternelle est lui aussi handicapé. La famille là aussi est donc marquée par ce type d'histoire. Son cas n'est pas isolé. Mais l'espace familial de Cédric laisse plus de place à ce que l'on pourrait qualifier comme étant de l'ordre d'un imaginaire d'avenir.

Ce qui fait la différence, c'est que Cédric décrit sa famille un peu comme une tribu : « on aime bien se retrouver et faire la fête malgré les malheurs de la vie ». Dans cette perspective familiale, le regard ne se charge pas du poids de la culpabilité. Il est en mesure de se porter ailleurs et se soucie de l'autre. Dans la famille de Cédric, son handicap est un événement parmi d'autres, une plaisanterie dont ils usent quand ils se retrouvent avec l'humour noir qui caractérise sa famille selon Cédric. La branche maternelle était moins familière du handicap par son histoire. Elle n'était pas aussi bien habituée au coup du sort. La situation de Cédric donne donc lieu à une attitude plus mesurée, plus prudente. Mais c'est aussi et surtout autour de lui que les membres de sa famille maternelle se soudent. Ils décident et organisent régulièrement des voyages à l'étranger et bien sûr, Cédric est du voyage.

D'un côté comme de l'autre, les deux branches de la famille de Cédric montrent combien l'existence d'un espace d'expression autant que la possibilité du déplacement au sein de cette sphère familiale sont des éléments importants. Cet environnement positif a participé à ancrer Cédric dans son quotidien. C'est parce qu'il vit à ce point son handicap au présent, qu'il se montre capable de l'appivoiser, qu'il peut se permettre de porter son handicap bien au-delà de la sphère privée, dans la sphère scolaire d'abord mais bien au-delà ensuite.

Par ce dernier exemple on voit bien que la sphère parentale pèse de tout son poids dans la construction du rapport au handicap physique de l'individu quand il vit dans cet entre-deux. La sphère parentale est en effet au carrefour de l'éprouvé et de la preuve. Elle est autant un espace d'expression qu'un lieu où s'exprime le pouvoir à tel point qu'on peut vouloir s'en détacher comme l'a fait Didier. Là encore dans cet espace, l'individu handicapé peut se sentir pris en compte ou pris en charge selon ce qui lui est renvoyé de son rôle dans l'espace familial. Ici ce ne sont pas les réponses au « pourquoi ? » qui sont importantes. La sphère parentale est le lieu privilégié de l'origine. Dans cet espace et suite à la survenue du handicap, se rejoue une confrontation qui pose question plus qu'elle n'apporte de réponse. C'est dans le cercle familial que se dessinent les non-dits (Pascale), c'est donc là, en usant du handicap

physique, que la culpabilité familiale peut se trouver réactivée. Et c'est ainsi que naissent les phénomènes d'allégeance à l'histoire familiale avec la complicité de celui ou de ceux qui souffrent de la survenue de ce handicap. De là viennent peut-être les problèmes relationnels que connaît Justine avec son père. C'est à cette place que le « pourquoi ? » choisit sa dominante et que l'entre-deux se vit sur le mode de l'internalité ou de l'externalité. C'est dans cet autre temps que le rapport de l'individu à son handicap se dessine. C'est là qu'il devient soit parcours issu d'un imaginaire en quête d'une suite à apporter à l'histoire (Cédric), soit trajectoire balistique qui voudrait surtout délivrer la famille d'un poids quitte à se sacrifier, quitte à surcompenser, jusque dans l'espace social et dans la sphère scolaire pour commencer (Christophe).

3- Dans la sphère scolaire

Il est banal de dire que l'école est un espace que l'on voudrait protégé, où se joue une part de ce qui est de l'ordre de l'éducation et de la transmission. Et d'ailleurs, ce que nous disent les uns et les autres, concernant leur rapport à l'école, a beaucoup à voir avec leur rapport à la transmission de leur histoire familiale. Ce qui se joue dans l'histoire de chacun on le retrouve parfois, en filigrane, dans ce qu'ils nous racontent de leur parcours scolaire.

La sphère scolaire peut devenir un espace d'expression. On y trouve ceux qui peuvent s'appuyer sur leur histoire et qui trouvent à l'école les moyens pour grandir et s'épanouir. Il y a ceux qui cherchent à faire mieux. C'est pour enrichir la suite de leur histoire. On retrouve ceux qui cherchent à rester fidèle, coûte que coûte, jusqu'à la douleur, dans la comparaison, la performance et la surcompensation. D'autres enfin éprouveront des difficultés pour se réaliser au sein de l'école et préféreront poser rapidement ailleurs les bases de leur avenir.

Didier, par exemple, passera rapidement sur la part de son récit qui le ramène vers la période scolaire. Au moment de son accident de moto, il était engagé dans une filière professionnelle type CAP-BEP qui l'emmenait à exercer un métier dans le milieu de la mécanique automobile. Il clôt quasiment le débat sur l'école en quelques phrases, jugeant sans doute qu'elle s'achevait au moment de son accident. Ensuite, la description de son parcours s'appuie sur une perspective professionnelle. Cet accident a modifié totalement la physionomie de son avenir. C'est une autre vie qui commence. Pour lui à 16 ans, on a des copains, c'est bien... On a encore rien fait de sa vie, il faut « se réaliser ». Tout reste à construire et c'est ce à quoi il s'emploie en considérant que ses années d'enfance ont été de belles années, mais que depuis - j'en ai déjà parlé plus haut - il est passé à autre chose.

« Donc à l'époque de mon accident j'avais 16 ans et demi, 17 ans. J'ai eu 17 ans à l'hôpital, et 18 ans à l'hôpital. Je sortais moi d'un cursus scolaire relativement simple. C'était un BEP-CAP de mécanique. Une fois sorti du centre de rééducation, je suis rentré chez mes parents. Pour assez peu de temps en fin de compte, deux mois, parce que j'ai voulu tout de suite en fin de compte enchaîner sur une formation professionnelle. Donc à partir de là j'ai voulu faire d'autres choses, donc je me suis lancé sur le dessin, et j'ai eu la possibilité d'aller à M., à l'époque. Pour justement avoir cette formation de dessinateur. Je pense que ça m'a beaucoup aidé aussi de, de partir relativement tôt, en fin de compte et d'enchaîner directement sur une formation professionnelle, dans la mesure où j'ai eu euh, je suis parti

tout de suite loin de chez moi. Et ça m'a permis d'acquérir une autonomie que je n'aurais pas pu avoir en restant chez moi.»²⁹²

Comme si, en voyant leur fils, les parents avaient tendance à se retourner sur le passé sans parvenir à faire le deuil de ce que leur fils ne serait pas dans l'avenir. Les amis par contre voient autre chose et surtout ils vivent avec Didier au présent.

« Je pense que les parents ont toujours un regard sur leur fils qui a eu un accident et je pense que ça, c'est les parents. Tous les parents sont pareils hein. Alors que les amis tout ça, ils le vivent d'une autre façon, ils ont vécu... Ils voient autre chose, ils nous ont connus comme ça. Par exemple, d'avant mon accident je n'ai plus d'amis. Tous les amis, les relations que j'ai aujourd'hui, c'est des gens qui m'ont connu qu'en fauteuil. [...] Je pense qu'à seize ans on a des relations relativement superficielles avec les gens qui vous entourent, des copains des... Alors qu'une personne je pense si ça lui arrive à quarante ans c'est totalement différent. Moi voilà, mon... ma construction au niveau devait se faire après quoi, je veux dire comme n'importe quelle personne. Quelqu'un qui n'a pas eu d'accident, ses relations sociales se font après 16-17 ans, disons, dès qu'il rentre dans un milieu professionnel et tout ça quoi. J'ai vraiment commencé ma construction (professionnelle) après mon handicap quoi. Avant c'était avant. »²⁹³

C'est de l'espace professionnel dont il s'est servi pour « se réaliser » et assurer son intégration sociale. Dans le parcours de Didier l'école est loin, comme appartenant à une autre vie, celle d'avant son accident et avant ... c'était avant. Il emploie aujourd'hui toute son énergie à se construire une autre vie, différente de celle « d'avant », mais aussi « d'avant » ses deux cancers. La scolarité pour lui renvoie à une époque révolue qu'il associe à l'enfance.

Parmi mes interlocuteurs, tous n'ont pas ce même regard sur l'enfance et le milieu scolaire. Certains souvenirs laissent des marques. Dans cette perspective par exemple, la scolarité de Pascale à certains moments a pu prendre des allures de combat. Cette scolarité, elle la décrit d'abord comme normale, un élément parmi d'autres dans le résumé de son parcours qu'elle me fait au début de l'entretien. Mais au fil du récit on s'aperçoit pourtant que ce ne fut pas aussi simple... A l'écouter, bien que dans un cadre qu'on envisage souvent comme un espace protégé dédié à l'apprentissage, les obstacles semblent avoir été nombreux. Pour elle, les choses se compliquent suite à un redoublement jugé peu concluant en classe de troisième alors qu'elle avait obtenu son BEPC. Ce redoublement, initialement, devait contribuer à combler les faiblesses de Pascale en mathématiques. Mais à l'issue de ce

292 Didier, p. 308.

293 Didier, p. 314.

redoublement, elle s'est vue proposer une entrée dans la vie active. Quand elle s'étonna de cette proposition du conseil de classe en fin d'année, on lui répondit qu'elle avait maintenant seize ans, qu'elle pouvait travailler... Avec le recul, elle se demande si ce redoublement ne cachait pas cette dernière intention. Finalement, pour qu'elle puisse poursuivre ses études « normalement » ses parents ont dû s'adresser à une école privée. « En cela, je leur dois une fière chandelle » dit-elle.

« Par rapport à l'école bah j'ai eu un parcours scolaire normal. Là où j'ai eu le plus de difficultés c'est après la troisième. Je me suis orientée sur un bac professionnel et je voulais le faire au départ dans un lycée public et il s'est avéré que j'ai pas pu trouver de lycée qui veuille me prendre parce que j'avais besoin d'un tiers temps, j'avais choisi une filière secrétariat, j'avais besoin d'un tiers temps au niveau de la dactylo et il s'est avéré que dans les lycées publics on voulait pas me laisser ce tiers temps. Ça gênait un petit peu, le fait qu'il y ait une seule personne qui en ait besoin que ça décale les cours, enfin c'était un petit peu compliqué et ça a été un peu le parcours du combattant. Donc en fait on s'est orienté avec mes parents sur le privé, ce qui les a obligés à faire plus de sacrifices financiers, mais bon, ça a été leur choix et de ce côté-là, je leur dois une fière chandelle. Il n'y aurait pas eu ça, je ne sais pas.... On s'est entendu dire notamment, à la fin de la troisième bon ben comme j'avais seize ans que je pouvais rentrer dans la vie active. (...) Mais bon, je ne me voyais pas trop sans qualif. Déjà. Je crois que ça m'a un petit peu... j'en voulais beaucoup notamment au prof qui m'avait fait redoubler la troisième en ayant mon brevet des collèges en poche. Ils m'ont fait redoubler parce que je n'avais pas un bon niveau en maths et il s'est avéré que même après le redoublement, le niveau en maths n'a pas suivi. Et ce que je te disais, après finalement on a su que c'était parce que dans ma deuxième année de troisième j'avais donc seize ans et ils ont dit ça que je pouvais entrer dans la vie active donc on s'est douté un peu après. »²⁹⁴

A l'extérieur comme à l'intérieur, dans cet espace scolaire que l'on pourrait juger propice à l'expression de chacun, elle subit les effets de ceux qui voudraient voir plus nettement s'exprimer sa volonté, comme une marque de la compensation possible, et pour son bien... Mais loin de l'excellence souhaitée, peut-être malgré ses efforts et parce qu'elle est timide, elle préfère rester en retrait, dans un coin, pour éviter d'occasionner des réactions qu'elle qualifie comme bizarres à son égard sans pouvoir en dire plus. Ce qu'elle retient c'est le manque de disponibilité de ceux qui l'entourent pour prendre en compte sa situation, les différences de rythme qu'elle qualifie aujourd'hui comme « des manières de faire ».

« Tu avais l'impression qu'ils se comportaient différemment avec toi ?

Ouais

Ca se manifestait comment ?

Je sais pas, je n'ai pas d'exemple précis, y a des gens qui ont des réactions bizarres quoi

294 Pascale, p. 325.

Des réactions bizarres ...

Je ne sais pas ça me revient pas en mémoire peut-être plus tard (silence) »²⁹⁵

Comme elle n'a pas d'exemple précis à me donner ou d'anecdote pour illustrer ce sentiment, je lui demande de me raconter comment cela se passait à l'école au milieu de ses camarades. Elle me confie que pendant l'enfance, son cercle d'amis était restreint.

« [...] C'est déjà plus loin dans mon esprit, mais je n'avais pas beaucoup d'amis déjà. Et puis par rapport aux enfants, les enfants sont méchants mais des fois les adultes, ce n'est pas beaucoup mieux. Les enfants on peut excuser parce qu'ils ne réfléchissent pas, alors que les adultes c'est déjà beaucoup plus réfléchi. C'est vrai que bon je n'avais pas trop d'amis et puis pendant les récréés j'étais plutôt du genre renfermé à me mettre dans un coin parce que j'ai toujours eu horreur de la bousculade et pendant les récréés c'était quand même assez agité. J'avais tendance à me mettre un petit peu dans un coin. Et puis j'avais besoin d'avoir des jeux différents des autres gamins de mon âge, donc c'est vrai que j'étais mise un petit peu à l'écart par rapport à ça. J'aimais aussi participer aux activités d'éducation physique, mais là aussi, le maître au niveau de la primaire ou après dans les classes de la sixième à la troisième, finalement j'étais dispensée, parce que comme j'ai suivi un cycle normal, les profs avaient pas le temps de, de s'occuper de moi. Et je me suis toujours retrouvée sur une classe d'une trentaine à être la seule élève handicapée. Il y avait d'autres élèves handicapés, mais on n'était pas dans la même classe. Donc en fait, ça obligeait les profs à prendre plus de temps, c'était plus sur leur temps perso si ils voulaient s'occuper de nous et c'est rarement arrivé. L'éducation physique, c'était dispense et puis point quoi. »²⁹⁶

A cette époque, dans cet espace protégé de l'école, Pascale ne semble pas avoir trouvé la bonne distance pour communiquer avec ses camarades. On la trouve repliée sur elle-même, contrainte à rester sur la défensive plutôt que de s'employer à apprivoiser son handicap au regard de ceux qui la croisent, élèves ou professeurs. Pour elle non plus, l'école ne fut pas un moment vécu privilégié. Il faudra attendre qu'elle accepte d'intégrer cette part d'elle qui est faite du handicap. Car bien qu'aujourd'hui elle s'emploie encore à vouloir combler l'écart qui sépare le handicap de la normalité, c'est son handicap qui fait qu'aujourd'hui elle se voudrait un lien entre les deux univers, dans sa manière d'être, qui selon elle n'est pas si éloignée que cela de la normalité, même si les manières de faire - en fait les rythmes - sont différents.

Quand Justine parle de son « toujours actuel combat », de son parcours, on décèle aussi comme la tentation de se mettre en scène. Cette attitude peut apparaître comme un travers de l'exigence d'excellence qui pousse vers la surcompensation, mais c'est aussi une

295 Pascale, p. 327.

296 Pascale, p. 327.

manière de faire en sorte que naisse la relation. Cette attitude peut traduire aussi la nécessité qu'il y a pour elle à « laisser entendre » au moment où l'on donne à voir le handicap. Cette préoccupation semble transparente quand elle relate son souvenir d'une expérience originale qui avait été mise en place à l'époque où elle était élève au collège. Cette anecdote permet d'apercevoir la différence qui existe quand, en parlant de handicap dans l'espace social, on cherche à faire comprendre ce qu'il en est plutôt que de s'évertuer à apporter la preuve de sa valeur.

« Je ne sais pas ce qu'il faudrait faire pour, pour faire comprendre. Une fois ce que j'avais fait, j'avais fait un truc comme ça. J'étais au collège, je m'en rappellerai toute ma vie de ça. J'étais en troisième et en fait j'étais intervenue dans les classes de sixième pour leur parler du handicap en fait. Et le collège avait loué des fauteuils roulants, quatre fauteuils roulants, avait aménagé le préau avec des obstacles. Quand moi j'étais en sixième j'étais la seule handicapée du collège et après en cinquième on était deux. Quand moi j'étais en troisième A était là aussi, elle c'était un peu un tabou le handicap pour elle. Donc elle n'avait pas participé avec moi à ce truc. Ils m'avaient posé beaucoup de questions, hyper intéressés les gamins et tout de ma vie, de de ... ce que je pouvais endurer et tout, et quand on était arrivé sous le préau, ils étaient montés chacun à leur tour dans les 4 fauteuils. Pour essayer de passer les obstacles, manipuler le fauteuil. Après, ils étaient venus me voir, il m'avait dit : c'est vachement dur hein, on ne veut pas y être nous un jour. Je leur ai dit : faites tout pour, c'est tout le mal que je vous souhaite, de ne pas y être parce que... Mais ils s'étaient vraiment rendus compte, je pense ça les a vraiment sensibilisés parce que ils étaient hyper intéressés et même je me rappelle quand, y avait un petit je me rappelle encore de son prénom, il s'appelait J. Il était adorable, mais un peu Jean foutiste, un peu : Moi les gens c'est pas mon problème, je mène ma vie comme je l'entends. Et bah c'est celui qui m'a posé le plus de questions. Je me rappellerai tout le temps de ce petit, qui n'est pas si petit que ça en fait, qui a 18 ans maintenant.

Avec du recul, qu'est ce que ça vous a apporté cette intervention ?

Qu'est ce que ça m'a apporté, de faire comprendre aux gens, notamment aux petits parce que, ce n'était pas auprès des classes de troisième que j'allais le faire comprendre plus, ils m'avaient vu évoluer. Les sixièmes étaient juste arrivés, moi j'allais partir. Ce que ça m'a apporté à moi, bah de leur faire comprendre ce que moi j'avais vécu, tout ce que les personnes handicapées peuvent vivre et tout, mais c'est plus à eux je crois que ça a apporté. »²⁹⁷.

Jusque-là, elle a évoqué les bons moments, et surtout cette expérience innovante et fondatrice pour son attitude d'aujourd'hui dont elle dit qu'elle se rappellera toute sa vie. Pour le reste, interrogée un peu plus loin sur le peu d'éléments qu'elle donne sur son parcours scolaire, Justine commencera par dire : « j'aime pas l'école ». Elle n'évoque ses souvenirs dans ce cadre scolaire que lorsque j'en fais plus clairement la demande. Cet endroit fut pour

297 Justine, p. 371.

elle le lieu d'expériences fortes mais contrastées. Car dissimulés derrière la mise en scène qu'elle affectionne, il y a eu aussi les souvenirs plus pénibles. Ceux qui la confortent dans l'idée qu'il faut se montrer forte, bouger, rester mobile.

« J'aime pas l'école (rires) c'est pour ça que j'en parle pas. [...] Si, il y a qu'un truc dont je me rappelle, je sais plus du tout en quelle classe j'étais, mais je sais que j'étais en maternelle. On emmenait les cartons à la cantine tous les jours pour que le cuisinier sache combien on serait à manger et au début personne voulait me le faire faire et un jour j'ai dit si c'est moi qui vais y aller - non mais c'est fini oui - je crois que j'étais en grande section. Et j'y allais toute seule, à pied, je traversais la cour et j'allais jusqu'à la cantine pour porter le truc et je revenais à pied toute seule. Et l'instit a fait euh... Elle peut le faire ?!!

Bah ouais elle peut le faire, elle est grande hein maintenant. Et puis en CP ça s'est très très bien passé, en plus j'étais une très très bonne élève, parce que, je savais lire en CP, voilà. J'ai toujours été, j'ai été une bonne élève, jusqu'à la sixième, jusqu'à la fin de la sixième, après cinquième ça a commencé à plonger.

Qu'est ce qui s'est passé ?

Ah bah, j'aime pas l'école. Et puis en plus cinquième, crise d'adolescence qui commence. Moi elle a été bien carabinée, en plus je pense que ça a été renforcé avec le handicap donc euh, c'était sympa pour mes parents à cette époque-là, y a eu des coups de gueule plus d'une fois hein (rires). Non mais oui, même au collège, les profs m'ont bien acceptée, sauf y a eu un couac en quatrième parce que y a eu un voyage organisé en Espagne. Moi je n'ai pas eu le droit d'y aller : problèmes d'organisation... C'est ce que m'a dit la prof qui organisait le voyage à l'époque. Ouais...

Alors que l'année d'après l'autre fille qui était handicapée et qui était au collège avec moi elle y est allée.

Comment vous avez vécu ça ?

Mal, très mal. Franchement je lui en ai voulu à mort à ma prof et je lui ai bien fait ressentir d'ailleurs. Dans ma tête je pensais toi, le jour où je vais pouvoir te rendre la pareille, tu l'auras. Moi, ce n'est pas du tout passé. Mais bon maintenant c'est fait, c'est fait quoi je veux dire, y a pas mort d'homme. J'y suis allée après en Espagne. Avec mes parents. Je connais, j'ai fait. Non mais c'était l'occasion de faire un voyage scolaire et tout. Et tout le monde était, ils étaient tous vert de rage, ceux de ma classe, en disant ouais c'est dégueulasse, pourquoi elle, elle ne vient pas ??? Ils n'étaient pas, ils n'étaient pas contents. Par contre après au lycée quand je suis arrivée. En seconde, j'avais pris en troisième langue Italien, je faisais anglais espagnol italien. Il y a eu un voyage en Italie organisé et je suis partie avec tout le monde. [...] Le lycée après ce n'est pas pareil on est plus grand. Mais c'est vrai qu'après, à l'adolescence, handicapé ou pas on est méchant entre nous quoi [...] Donc oui j'ai pris des réflexions, mais euh, j'ai comme je ne me laisse pas faire. J'ai du répondant. J'ai toujours su répondre ou ignorer aussi, tout simplement. L'ignorance est le meilleur des mépris, comme on dit. »²⁹⁸

Déjà portée par la volonté de faire, elle a pu à certains moments obtenir du soutien dans cet espace scolaire. Mais c'est au prix d'une volonté et d'efforts toujours à renouveler, puisqu'il faut y faire preuve de « répondant ». Peut-être perçoit-elle aussi les dangers qui s'y

298 Justine, p. 373.

trouvent associés au travers de l'excellence et de la surcompensation réclamées, sans pour autant garantir que les efforts consentis seront reconnus à leur juste valeur.

« Après ma première STT, j'ai fait la terminale qui va avec et après je me suis dirigée vers un BTS assistant de gestion. Au départ j'étais partie sur un BTS assistant de direction, j'étais allée me renseigner à la maison de la formation, parce que je voulais absolument le faire en alternance. Ras le bol d'être assise sur une chaise toute la semaine à écouter quelqu'un qui parle sachant que ce dont il parle ne m'intéresse pas. Moi ce qui m'intéressait c'était de gagner de l'argent et d'avoir de l'expérience professionnelle. »²⁹⁹

Au moment de l'adolescence, quand les impératifs de la transmission veulent s'imposer, elle semble chercher à « trancher » ou au moins faire la part de ce qui lui importe. Ses efforts, selon elle, seront payants de manière plus concrète dans le monde du travail.

Les rapports de Christophe avec l'école semblent plus ambigus. C'est un espace où il a effectivement pu s'exprimer, mais ce qu'il évoque n'est pas sans lien avec le rapport qu'il entretient avec son handicap. Très vite, alors que je lui demandais de se présenter et de me raconter ce qui lui était arrivé, il enchaîne sur son parcours scolaire. Il en vient très vite à lier les deux espaces. Après avoir précisé les causes de son handicap, ses répercussions sur le plan de la motricité, il parle de son expérience dans la sphère médicale en s'empressant de dire le peu d'influence de ces aspects physiques sur le développement de son intellect et de sa scolarité qu'il décrit comme normale.

« Et y aussi une partie travail équilibre... y a aussi un problème d'équilibre dû à cette hémiplégie, deux pieds qui ne sont pas à la même hauteur. [...] Au départ, j'avais commencé avec des grosses attelles, (rises) des chaussures orthopédiques et puis petit à petit, j'ai eu des chaussures civiles, des chaussures normales... Donc voilà, c'est ce problème d'équilibre que j'essaie de, de travailler au maximum pour que j'ai pas de problème quand je reste debout, que j'ai pas trop de fatigue et ça va quoi, je peux rester debout assez longtemps sur place. [...] Sur la vision de près, de loin, voir les différences qu'il y avait entre les deux yeux, parce qu'il est quand même un peu plus faible. Donc les séances chez l'ophtalmo, assez régulières...toutes les semaines, après tous les mois, pour exercer l'œil et faire qu'il ne diverge pas trop, qu'il reste bien dans l'axe. Autrement, chez le neurologue y avait tout un travail sur la mémoire, j'avais un psychologue qui me faisait faire un travail, des exercices sur le dessin, comment je me représentais dans l'espace, comment... Sur l'interprétation que j'avais de moi-même quoi. Les déséquilibres. »³⁰⁰

Pour lui, la sphère scolaire a joué son rôle d'intégration. Pourtant la description qu'il fait de son parcours scolaire manque de relief, d'amitiés, de rencontres. Quand je lui demande

299 Justine, p. 375.

300 Christophe, p. 351.

d'évoquer des souvenirs, des anecdotes pour que je puisse me représenter cette période, rien n'affleure. L'important de la description de sa scolarité se situe dans ce qu'elle évoque de « normal ». Dans cet espace scolaire, le rapport qu'il entretient avec son handicap comme ce qu'on lui en renvoie l'encouragement à réaliser plus d'effort pour faire face aux conséquences et combler l'écart que le handicap représente à ses yeux. Dans cet espace protégé qu'est l'école, on le trouve déjà tout entier occupé à compenser mais certaines choses pèsent sur ses épaules.

« Au départ, c'est vrai que je me sentais un peu exclu, un petit peu seul, je m'enfermais beaucoup. Euh j'ai toujours des complexes, mais autrement au niveau de l'école, très tôt, du moment où je me souviens du primaire. J'ai toujours été bien intégré dans la classe, des amis, j'ai toujours eu du soutien au niveau des instits et puis après au niveau des profs, j'ai été très soutenu. Quand j'avais besoin d'aide, on me demandait, j'ai jamais senti que c'était trop, ou alors c'était les gens qui savaient pas si c'était trop ou pas assez, ils me demandaient, mais ça allait quoi, c'était jamais excessif, ni dans un sens ni dans l'autre. Donc j'ai eu de l'aide et puis après je suis arrivé par moi-même aux examens de bac et puis après de fac. J'avais un tiers temps supplémentaire, et donc j'ai fait mes études après normalement. »³⁰¹

Christophe semble manquer de confiance en lui, mais surtout il redoute de ne pouvoir supporter le poids de ce qui pèse sur ses épaules et qui ne relève pas seulement de « l'injustice du handicap » Il a besoin de se sentir soutenu dans le cadre scolaire comme il a besoin de sentir que sa famille est soudée, en ordre de marche derrière lui, pendant que son regard est fixé vers l'avenir pour atteindre le but qu'il s'est fixé : trouver du travail.

« Oui y a eu des moments assez durs comme on pouvait le penser de toute façon en grandissant j'avais, j'exprimais plus facilement ce que je ressentais et donc soit je le vidais et c'était assez conflictuel on va dire, et donc c'est là où le psy a été important et les relations avec les parents du coup étaient plus faciles après. En moi oui quelquefois je me sentais me retenir. J'avais beaucoup de pression en moi-même. Au départ ouais c'était l'injustice. Je me sentais oublié, exclu. Et puis petit à petit c'est vrai que je me sentais un petit peu vexé, un peu honteux d'avoir eu comme ça des pulsions violentes. Voilà quoi, je m'en voulais un peu. [...] Dans cette période je le disais y a eu des moments difficiles y a eu beaucoup de compréhension au niveau des instits, des profs et des élèves, j'ai été soutenu. Au début je m'excluais un peu mais au fur et à mesure je suis rentré avec les autres. Je m'étais vraiment intégré, intégré au groupe, à la classe. Y avait plus de problème quoi ».

Pourtant, si la pression n'émane pas de ses professeurs, elle est au moins présente à l'intérieur de lui. Son vécu concernant le handicap est décrit sur le mode de l'intériorité.

301 Christophe, p. 351.

« Au cours de ma scolarité j'ai mûri. J'ai peut-être plus que les autres eu conscience de mes limites. Je savais ce que je ne pourrais pas faire, jusqu'où je pourrais aller. Et j'ai toujours su enfin à partir de ce moment là, que je ne pourrais pas faire certaines choses. Avoir beaucoup d'assurance. Je n'avais pas beaucoup d'assurance donc de responsabilités de choses qui me seraient difficiles d'assumer. »³⁰²

Dans le récit qu'il fait, la trajectoire qu'il décrit, il y a la justice mais aussi l'injustice. Il semble avoir conscience des limites qui se sont dessinées dans l'entre-deux du handicap, mais ces limites le limitent aussi. Elles brident certains aspects de sa vie. Il cherche toujours le moyen d'assumer quelque chose qui va au-delà des limites qu'il s'est un jour fixé et qui parle autant de handicap que d'histoire familiale. Le handicap avait déjà touché son grand-père et l'histoire se répète avec lui. C'est la plus grande part de cette répétition qu'il voudrait assumer au nom de toute la famille.

Quand on est atteint par le handicap, dans sa motricité, la sphère scolaire est un endroit propice à la compensation voire à la surcompensation. Cédric, d'ailleurs, semble parti avec un certain nombre d'atouts dans ce domaine. Il l'admet d'ailleurs quand je lui demande si, selon lui il trouve des choses dans son parcours qui pourrait être facilitatrices.

« Euh alors au niveau scolaire, j'ai quand même la chance d'avoir eu un papa qui était dans l'éducation nationale, or à l'époque, moi ma première année de maternelle c'était en 1977, autant dire que l'intégration des enfants handicapés à l'école c'était inexistant et qu'en fait comme lui il était connu comme enseignant sur la commune et qu'il connaissait des instits et tout ça, bah notamment la directrice à cette époque de la maternelle, et ben elle a bien voulu m'accepter. Et puis j'avais une maman aussi qui était disponible pour venir aider aussi quand il y avait des activités, quand y avait des moments où il fallait un peu plus me prendre en charge etc., donc tout ça, ça a aidé. Je pense ça, ça a été facilitateur. »³⁰³

« [...] L'école, c'était un moyen de faire comme tout le monde et de... j'ai pas eu de souci j'ai eu une bonne scolarité et ce jusqu'à la fac et c'était pour moi un moyen de prouver que là je pouvais faire comme les autres, voir mieux, enfin c'était pas, oui c'était un moyen de montrer que là j'étais sur le même plan d'égalité que les autres. Je ne pouvais pas jouer au foot, je ne pouvais pas sortir, je ne pouvais pas... mais à l'école, je pouvais réfléchir comme tout le monde et voilà. C'était un... alors ça c'était la petite école. Et puis après, y a des bons souvenirs, plus au niveau du lycée où là j'ai pris un peu plus d'autonomie aussi. Au collège, j'étais dans le collège où mon papa était professeur à J. et là en fait ce n'était pas très accessible, donc j'étais un peu limité, je pouvais pas aller dans les récréés, des fois j'étais à l'étage, j'étais bloqué toute la matinée, je pouvais pas redescendre. Bon j'ai fait des trucs, je suis allé en voyage linguistique en Allemagne etc., mon père était accompagnateur parce que fallait bien, ça aurait même pas été pensable à l'époque. Alors après au lycée j'ai gagné un

302 Christophe, p. 355.

303 Cédric, p. 347.

peu plus en autonomie, puis à la fac aussi, bien, j'ai eu des copains sympas qui m'ont emmené, vivre une vie étudiante normale (sourire) en dehors des cours, les soirées...donc voilà en fait, oui je garde pour cette période un souvenir un peu moins scolaire, plus en terme d'autonomie et de vie sociale sur le lycée et l'université. Mais oui l'école ça a toujours été important pour moi. Un endroit où je pouvais montrer que je pouvais faire certaines choses. »³⁰⁴

*« Tu disais que c'était un moyen de faire comme tout le monde ?
Ben ça marchait plutôt bien donc, j'avais des avantages de ce côté là, j'en avais pas « d'un autre » vis et versa chez les autres enfin voilà. Ça permet de prendre confiance aussi au départ. C'est-à-dire ne pas se sentir dévalorisé enfin. A l'école je pouvais exister autrement. C'était là où je pouvais faire comme tout le monde, voire essayer de faire un peu mieux (rires). Je n'ai pas eu de souci jusqu'au bout de mon parcours, j'étais plutôt bon élève on va dire. »³⁰⁵*

Cet espace, loin d'être consacré à la seule surcompensation, a pu servir à autre chose à Cédric. Il l'a utilisé comme un espace de liberté et non comme un « ring ». Certes il voulait pouvoir faire, mais semblait vouloir montrer autre chose que la simple preuve de ses capacités. Il avait le souci de combler l'écart mais pas de n'importe quelle façon. Sans amertume, en se portant vers l'autre pour se mettre à sa place, pour apaiser les craintes qu'il pouvait parfois saisir dans les regards qu'il croisait. Cédric croit aux vertus de l'appivoisement qu'il préfère à celles du combat. Dans sa situation, c'est un luxe, et les bases de cette perception du monde et de son rapport au handicap sont à chercher dans son histoire. En fait, les réponses qu'apportent les uns et les autres vers l'extérieur sont les premières manifestations visibles du vécu, du rapport au handicap. Il est donc plus que temps d'examiner ces réponses.

En écoutant nos interlocuteurs, on s'aperçoit que la sphère scolaire, si elle est un lieu protégé, n'en est pas moins un lieu de socialisation et de normalisation pour l'individu handicapé physique. Le seul qui semble affranchi de ses effets est Didier. Mais c'est sans doute parce que son handicap est survenu plus tard à l'adolescence. Cet effet formateur du milieu, il l'a plutôt connu dans la vie active.

En règle général, la sphère scolaire c'est l'espace où l'on peut se découvrir, se redécouvrir handicapé dans le regard de l'autre. C'est l'espace principalement dédié à la réponse à la preuve (Christophe, Cédric). C'est l'espace de la résurgence du « pourquoi moi ? » qui va aussi installer durablement une manière de faire et un rapport au handicap

304 Cédric, p. 346.

305 Cédric, p. 346.

(Pascale). C'est la sphère où s'impose le principe de réalité. Suite à ce qu'ils ont vécu dans cette sphère scolaire certains voudront chercher ailleurs du soutien ou des raisons de penser qu'ils peuvent faire comme tout le monde en ayant un travail notamment (Didier, Justine). Les autres voudront y rester le temps d'avoir moins peur d'une société qui a bien du mal à les intégrer (Pascale) ou de se faire des alliés (Cédric). Le rapport à cette sphère du fait de la socialisation qu'elle impose à l'individu handicapé est assez révélateur du choix qui sera fait ensuite de vivre soit sur le mode du combat soit sur celui de l'appropriation.

Synthèse

En résumé, sur ce chapitre des sphères, hospitalière, parentale ou scolaire, nous pouvons avancer les enseignements suivants : le rapport au handicap physique est lui-même rapport à l'entre-deux, ce que met en évidence la recherche historique. Socialement, bien avant le « pourquoi ? » généré par la survenue du handicap, on sollicite le « comment ? ». L'environnement pousse au « comment faire ? ». Ce « comment faire ? » sociétal serait en décalage avec le rapport individuel au handicap physique. Dans un environnement (hospitalier, familial, scolaire) où priment les prises en charge sur les prises en compte, ce qui se compte, (l'économie des moyens), sur ce qui compte, (l'économie des valeurs), domine le « comment faire ? ». Pour l'individu handicapé la confrontation existe aussi par rapport à l'environnement.

CHAPITRE VII - Environnement et rapports aux regards et au travail

Dans notre société faite d'individualités, notre seule présence au monde pose toujours question. Cette présence relève aujourd'hui de la quête de sens pour chacun de nous. Cette dernière révèle une part de nos angoisses, s'impose avec d'autant plus de force lorsque, dans une vie, le handicap surgit. Au-delà de cette différence visible qui crée l'écart à la normalité, l'individu doit être capable de compenser le handicap dont il est atteint, qu'il soit inné ou acquis. Quand, dans l'espace social, les institutions ont fourni toute l'aide technique possible, vient alors le moment pour l'individu lui-même de faire face aux conséquences du handicap.

Dans un article témoignage publié dans un ouvrage de Charles Gardou, Delphine Sielgriest parle de son rapport au corps suite à une opération. Elle dit : « il me fallait le réapprivoiser. J'y ai pris beaucoup, beaucoup de temps. Je ne suis pas sûre d'y être tout à fait arrivée. La brutalité et l'indélicatesse du regard porté dessus sont des traces plus profondes que les traitements. »³⁰⁶ Dans cette période de réapprivoisement, de reconstruction, la « re-connaissance » de son propre corps passe par le regard de l'autre. Peut-être même est-il le premier et le plus important témoin de la reconnaissance sociale à venir quand il s'agit de se réadapter ou de s'intégrer.

« Depuis l'enfance "je collectionne" les regards. J'aurais voulu qu'ils m'indiffèrent et pourtant, accumulés, ils ont laissé des traces quelque part au fond de moi. Petite je passais à côté, absorbée par mes jeux d'enfants, rassurée par mon univers familial. Je ne lisais pas de tristesse dans les yeux de mes parents. [...] Adolescente, mal dans ma peau, je ressentais cruellement ces interrogations constantes. »³⁰⁷

C'est ainsi qu'elle parle de l'évènement de la rencontre. Elle montre que le regard a une importance considérable, puisque ce regard « n'est jamais insignifiant, surtout lorsque l'interlocuteur est fragile. [...] Il pèse tantôt sur la personne comme une chape de plomb, tantôt il lui rend sa dignité d'homme. »³⁰⁸ Elle recourt ici à une citation de Bertrand Besse Saige parlant de ce même regard. S'il en était besoin voilà qui en dit beaucoup sur l'ambivalence du regard autant que sur celui d'être accepté quand on est une personne handicapée. « Ce trouble naît à la découverte de la différence, lorsque l'interlocuteur est

306 Delphine SIELGRIEST, « Préserver sa féminité » in Charles Gardou, Naître ou devenir handicapé, Toulouse, Eres, 1996, p. 87-96.

307 Ibid., p. 89.

308 Ibid., p. 89.

obligé de revoir et d'aménager ses codes habituels de communication, lorsque son identification vient buter à ce corps de souffrance. »³⁰⁹

Cette découverte provoque un état de sidération perceptible dans les yeux de celui qui se trouve mis face au handicap. Et c'est d'ailleurs souvent dans les yeux de l'autre que la personne différente se découvre handicapée. Delphine Sielgriest décrit encore l'ambivalence de ce regard en quelques phrases.

« Le handicap surtout lorsqu'il est visible est un filtre impitoyable dans la relation à l'autre. Dans la même soirée vous pouvez passer du "pauvre qui n'a pas de chance" au "mais c'est extraordinaire ce que vous faites !" Je me transforme alternativement en être débile, assisté, [...] en superwoman au volant d'une voiture ordinaire, réussissant à jongler avec le travail et les vacances ! Mieux vaut avoir un goût prononcé pour la comédie ! Pour ne pas sombrer moi-même dans une double personnalité, il me faut remettre les pendules à l'heure. Expliquer gentiment, tenter de faire comprendre. »³¹⁰

Pour ce qui concerne le handicap aujourd'hui, donner à voir ne suffit plus. De manière pédagogique, on peut toujours marteler qu'en matière de handicaps physiques ou moteurs les points communs avec la normalité sont plus nombreux que les différences. Ou faire en sorte que celui qui regarde puisse se mettre à la place de celui qui se trouve assis dans un fauteuil roulant. Mais le temps n'est pas le seul facteur qui se montre efficace pour effacer l'angoisse qui se lit parfois dans les yeux de ceux que les handicapés croisent dans l'espace public. Alors on « laisse entendre » ceux qui acceptent de témoigner de leur quotidien. Mais cette sollicitude est encore trop souvent construite sur une attente. Accepter de prendre en considération le récit d'un sujet en situation de handicap sonne encore parfois comme une demande d'explications, une demande de preuves. Et si le handicap se trouve être une épreuve, c'est parce qu'il laisse celui qui en est atteint comme ses proches face à ce qu'ils éprouvent dans ces moments-là. L'effort comme preuve et tout ce qu'il amène à éprouver dans la liminalité, c'est dans ces deux aspects que l'épreuve du handicap se situe pour qui doit le vivre et le nommer.

Ainsi, il n'y a pas qu'au sein de la sphère médicale que les conséquences du handicap amènent à poser des questions et réclament des réponses. La nécessité de la réponse s'impose

309 Cf. citation p. 91 de Charles GARDOU, *Handicaps, handicapés : le regard interrogé*, Toulouse, Eres, 1991, 268 p.

310 Delphine SIELGRIEST, *op. cit.*, p. 90.

également aux personnes handicapées elles-mêmes. De cette nécessité d'apporter une réponse dans l'espace social découlent bon nombre de comportements adoptés par elles.

La différence, quand elle fait irruption dans l'espace social, est rarement abordée sous l'angle de l'altérité, synonyme de richesse et de rencontre. Alors, faute de pouvoir « transporter » cette différence vers un ailleurs social idéal qui rétablirait par exemple la force d'un lien véritable qui se tisse du fait de la distance, la personne handicapée cherche plutôt un dénominateur commun. De là sans doute vient la part importante que prend le travail dans le discours de chacun, parce qu'il est encore aujourd'hui une preuve d'intégration.

Ainsi, le travail sert toujours à définir une certaine normalité sociale pour l'individu en quête d'intégration. Mais le travail continue-t-il vraiment à jouer son rôle de grand intégrateur dans notre société contemporaine ? En dépit des difficultés économiques, les valeurs attachées au travail sont toujours fortement ancrées. Elles constituent la toile de fond du processus de réadaptation et en infléchissent les orientations. Pour s'en sortir, le travail présente des qualités objectives, mais sa représentation semble aussi forte de bien autre chose.

Revendication au droit au travail, droit au non travail, comme le souligne aussi Ravaud dans son article³¹¹, nombre de travaux sociologiques et historiques ont montré des représentations très différenciées selon les époques. Il n'est pas besoin de citer de nouveau Stiker pour le souligner. J'ai dit plus haut que la modification de notre rapport au monde avait modifié notre vision du travail. Dans la « polis » grecque notamment, cette activité de production était perçue comme étant aliénante parce que celui qui devait s'y plier était privé de vie publique.

« Nous vivons dans une société fortement orientée vers le travail dans laquelle la capacité d'assumer un emploi rémunéré est non seulement requise pour être considéré comme citoyen à part entière mais a été intériorisée par la plupart d'entre nous comme étant nécessaire à une vie d'adulte indépendante et autonome. »³¹²

Il faut prendre toute la mesure de la pression que la réinsertion représente, « la valeur "travail", dans nos sociétés dites post modernes, à une époque où le principe du plein emploi

311 Jean-François RAVAUD, handicap et emploi, la question des désavantages in Alain BLANC, L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, p. 107-126.

312 Cf. W.S NEF, in rehabilitation and work, 1971, cité par Isabelle VILLE, « Les personnes handicapées et leurs représentations du travail » in A. BLANC, L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Paris Desclée de Brouwer, 1998, p. 77-78.

salarié pendant toute la durée de la vie active est sérieusement remis en cause. [Mais] les représentations du travail font fi du contexte et résistent au changement. »³¹³ « Le travail demeure une valeur très importante juste derrière la famille, loin devant les amis, les loisirs, la religion... »³¹⁴

La pression à la réinsertion par le travail reste forte. « Dans nos sociétés occidentales, le travail a une importance capitale. [...] Même si certains le considèrent comme une valeur en voie de disparition³¹⁵, peut-être d'autant plus que le travail lui-même se raréfie, la valeur-travail est au centre des préoccupations de notre société. »³¹⁶ « L'insertion professionnelle d'une personne, qu'elle soit handicapée ou non, est de nos jours considérée comme primordiale pour sa reconnaissance et son insertion sociale. »³¹⁷

Le travail est un indice d'intégration et de normalité qui rassure face à la différence visible. Parfois encore porté comme une trace, une cicatrice, le handicap se trouve bien loin d'être transporté. En attendant de rendre cela possible il faut se montrer capable d'appivoiser les peurs. Pour toute personne en situation de handicap, il convient d'apporter des réponses au sein de l'espace public, il s'agit de « faire ». Dans certains cas, la personne handicapée se montre prête à tous les efforts pour être enfin capable de combler l'écart qui se trouve être encore visible entre elle et « eux ». Le plus souvent, rien ne lui tient plus à cœur que d'apporter sa réponse à l'extérieur. Cet individu handicapé qui vit la différence est lui aussi pris dans la modernité, dans la mobilité, dans des rythmes qui ne sont pas ou plus les siens.

Il s'agit de compenser la déficience, quelle qu'elle soit. C'est cette attitude qui est considérée comme positive aux yeux de ceux qui se situent dans la normalité, elle porte la marque de la volonté de faire et même de la volonté de maîtrise. Dans ce cadre, la réponse apportée par la personne handicapée pourra vouloir aller au-delà de la nécessaire compensation du handicap, jusqu'à la surcompensation. « On est comme tout le monde quand on fait ». Le regard d'une personne normale sur une autre, handicapée, se pose différemment quand elle s'aperçoit que cet autre peut faire. « Quand on peut faire, le handicap disparaît. »

313 Isabelle VILLE, Les personnes handicapées et leurs représentations du travail in A. Blanc A., L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France p. 76-77.

314 Hélène RIFFAULT, Le travail et la représentation sociale de l'économie, 1994, p. 28.

315 Cf. Dominique MEDA, Le travail : une valeur en voie de disparition, Paris, Aubier, 1995, 358 p.

316 Jean-François RAVAUD, handicap et emploi, la question des désavantages in Alain BLANC, L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, p. 108

317 Ibid., p. 109.

1- Rapports aux regards

Parlant du regard, il faut revenir sur l'importance de ce que l'on montre. Et surtout comment chacun, en fonction de son rapport au handicap, a choisi de « faire preuve » de courage face à l'épreuve. Comme si, au-delà de la nécessité de compenser la déficience physique et ses conséquences, il fallait également veiller à effacer une part de l'échec visible de la volonté de maîtrise omniprésente dans notre société.

Quand cette épreuve du handicap survient, on peut se sentir mis à nu par tout ce que l'on éprouve. Mais on peut aussi se servir de cette épreuve et user du malaise engendré par la culpabilité qui naît chez celui qui regarde. Il y a en fait « bien des manières de faire ». On peut vouloir le mettre en scène, c'est une manière de garder le contrôle de la situation quand il faut se montrer ou prouver de quoi on est capable. On peut faire de son mieux et le voiler pudiquement, mais on peut aussi vouloir porter réclamation. L'important semble qu'au terme du parcours chacun puisse faire en sorte de l'assumer pour soi comme aux yeux de celui qui regarde.

« Bien habiller le handicap » est encore une manière de l'accepter. Si l'on veut être « supporté », il faut se rendre visible pour l'autre. C'est en tout cas le point de vue de Didier quand il nous parle de respect de soi. On ne peut que remarquer le soin que Didier porte à son apparence. Il fait du sport, entretient son corps, mais pas pour la performance précise-t-il, ce qui le libère de la comparaison au moins sur ce plan. L'accent mis ici sur le physique souligne encore le problème du regard posé sur le corps handicapé, sur la vulnérabilité devenue visible.

« J'avais 17, oui, 17 ans quand on m'a mis en fauteuil, donc évidemment ça change beaucoup de choses. Ça remet en place pas mal de choses, pas mal d'idées et tout ça, qui étaient faites. C'est vrai que je crois bien que le handicap, la vision du handicap et de la maladie, c'est pour les autres, c'est jamais pour soi quoi. Bon à 17 ans, j'étais confronté à des gens que je voyais en fauteuil dans la rue avant mon accident et c'était très loin, très loin quoi je veux dire. Le fait d'être en fauteuil ça y est on est, on est de l'autre côté du miroir (rires). Donc c'est vrai, c'est vraiment quelque chose qui est très dur à vivre hein c'est évident.

Et en passant de l'autre côté du miroir vous avez vu quoi ?

La vision (silence). Le regard, c'est regarder les gens d'une autre façon, avoir un regard complètement différent. »³¹⁸

318 Didier, p. 310.

Il arrive qu'on se retrouve à la même place que ceux que l'on regardait jadis de loin, simplement parce qu'ils étaient loin de notre réalité du moment. Depuis son accident, Didier vit dans une autre réalité, celle du handicap. Mais pour lui ce handicap a été comme une porte, une porte ouverte. Il dit qu'il est passé « de l'autre côté du miroir ». Ce passage qui n'avait rien de magique a été douloureux mais il a pu y apercevoir une autre réalité possible, une autre perspective qui jusqu'à lors lui avait échappé. C'est peut-être cela qui lui a permis de se détacher si facilement de « sa vie d'avant » et d'apporter une suite à son histoire. Il a pu appréhender son nouveau rapport au monde à sa façon, bien calé, installé dans un fauteuil, qu'il considère comme un outil, un accessoire du même genre qu'une paire de lunettes. Il insiste sur l'importance du regard, celui qui se pose sur vous d'abord quand vous êtes dans un fauteuil ; mais aussi le regard que l'on renvoie, celui qui tient et qui soutient face à l'angoisse qui naît chez les individus qui, parce qu'ils ont peur de ce qu'ils voient, se posent la question pour eux-mêmes et réclament une réponse à celui qui est assis dans un fauteuil. En écoutant Didier, on pourrait facilement penser que l'écart visible et le décalage de perception qui génèrent des incompréhensions ne tiennent à rien. Selon lui, il suffit de peu de choses. A partir du moment où l'on respecte sa personne, la réponse à livrer dans l'espace social vient d'elle-même.

« Mais je me suis rendu compte que le regard des gens en fin de compte était provoqué par...on le provoquait nous-même hein, je pense que le regard des gens, ça dépend l'attitude qu'on peut avoir vis-à-vis d'eux.... Ca c'est quelque chose que j'ai ressenti, longtemps, et c'est quelque chose qui me dérange plus du tout. C'est au-dessus de ça et ça me dérange plus le regard des gens, je pense que... je tiens le regard d'abord, des gens quand ils me regardent et je ne fais plus du tout attention à ça. Disons que j'ai intégré aussi le fauteuil, et à la limite le fauteuil, c'est un accessoire, c'est un accessoire pour me déplacer, il est pratique, il est même primordial je dirais, mais c'est un accessoire pour euh... mes lunettes sont un accessoire, autrement je n'arrive pas à lire. C'est aussi indispensable je dirais. Donc voilà, c'est, pour moi quand j'arrive dans un magasin ou quand j'arrive n'importe où, je suis à 99 pour cent du temps seul, quand je me déplace au niveau professionnel, et c'est vrai que quand j'arrive chez mes clients et tout ça, le premier regard souvent est, ils regardent derrière pour voir si y a quelqu'un qui m'accompagne, si je ne suis pas un client. Mais ça y est maintenant les gens me connaissent et ils ont complètement intégré le fait même du fauteuil et même maintenant ça surprend plus du tout. »³¹⁹

Si le regard de celui qui a peur du handicap se pose sur cette « différence » comme une question, il faut répondre à cette angoisse, la soutenir, comme il tient le regard de ceux qu'il croise. Sans s'épuiser, Didier a choisi de consacrer une bonne part de ses ressources à cette

319 Didier, p. 310.

réponse. Pour lui, combler l'écart qui le sépare de la normalité - ou de l'idéal d'autonomie - n'est pas forcément aussi difficile que certains handicapés le laissent entendre en réclamant de l'aide. Il suffirait au moins de le vouloir. En ce sens il n'est pas loin de s'accorder avec les échos volontaristes qui accompagnent la gestion de l'exclusion et la politique du handicap aujourd'hui. Pour être considéré comme un citoyen à part entière, il y a des choses à faire : il faut faire plein de choses par soi-même.

« Et intégrer le handicap c'est quoi finalement ?

C'est s'accepter, s'accepter en temps que personne en fauteuil, on est handicapé voilà, y a pas... quand on parle de tout un tas de choses qu'il faut faire au niveau des handicapés, je pense que oui, y a plein de choses à faire, mais dans nos comportements aussi, faut se comporter aussi autrement. Je pense qu'il y a des gens qui prennent le handicap comme un passe droit, on n'a pas de passe droit, on n'a pas à passer devant les autres, on doit l'intégrer, et puis si on est des citoyens, on est des citoyens à part entière, c'est ça hein. Dans le regard des gens, j'en reviens à ça, mais c'est vrai que si, si on se comporte comme tous les gens, je ne crois pas que les gens nous voient en tant que personne handicapée. Y a tout un tas de passe droit qu'on a donné aux personnes handicapées au niveau des magasins, au niveau des priorités au niveau de tout un tas de choses, voilà quoi. Moi je ne suis pas tellement... et puis l'accessibilité pour moi c'est vrai que... j'suis dans un cadre, j'ai une pathologie légère, je dirais entre parenthèses, par rapport à beaucoup de gens. »³²⁰

Le « passe droit » qu'il décrit serait assimilé au droit qu'auraient les handicapés à passer leur tour pour apporter une réponse dans l'espace public. Selon lui, cette attitude est contre-productive. Les occasions de montrer que les handicapés sont aptes à répondre et donc à s'intégrer comme tout autre « citoyen » ne manquent pas.

Didier a intégré son handicap, fait des efforts. Il a conquis son indépendance, son autonomie et il ne veut rien faire qui pourrait remettre tout cela en question. Il a fait un effort pour répondre à la question que lui-même avait pu poser jadis en posant son regard sur une personne en fauteuil. Il s'assoit chaque matin dans son fauteuil pour aller voir ses clients, il « fait », de sorte que la peur du handicap disparaît. Il fait un effort visible jusqu'à rendre sa chaise invisible. Quand on fait, tout se passe comme si le handicap disparaissait. Il disparaît au moins aux yeux de cet autre qui angoisse de se voir à la place de celui qui est assis.

« Vous avez fait beaucoup d'effort pour qu'on vous voie autrement qu'un handicapé ? Oui, ben c'est un respect de soi je crois, c'est se respecter, un respect de son corps. On voit tellement de personnes qui sont handicapées qui à partir du moment où elles sont en fauteuil, vont grossir vont plus s'habiller, vont se laisser aller complètement. Je crois bien que c'est un

320 Didier, p. 314.

respect par rapport à soi et par rapport aux gens qui vous entourent. Moi je veux dire moi par rapport à ma femme, je crois bien que ma femme si elle me voyait prendre 20 kilos ou me laisser aller, mal m'habiller ou quoi que ce soit, je crois bien qu'elle ne supporterait pas. Ca aussi y a pleins de gens qui sont dans ce vase clos de personnes handicapées, qui veulent pas s'en sortir et qui se laissent complètement aller, à partir du moment où ils sont handicapés, sous prétexte qu'ils ne peuvent pas le faire.

On peut faire, y a tout un tas de choses qu'on peut faire, il suffit de le vouloir. C'est le vouloir, c'est la volonté de faire ces efforts. C'est vrai que faire un transfert, prendre une douche, au début c'est plus dur. Mais il faut réussir à acquérir tous ces gestes et que ça passe en réflexe conditionné que ce soit un automatisme. Moi quand je vais dans ma baignoire, je n'ai pas à réfléchir pendant des heures. Je me mets dans la baignoire comme ma femme monte dans la baignoire, je ne mets pas plus de temps. Pas plus de temps pour en sortir, pas plus de temps pour prendre une douche, voilà quoi. »³²¹

Se respecter équivaut donc ici à répondre. Mais encore faut-il disposer de ressources pour le faire et pour « faire » en général. Pour Didier se fut possible. Mais on sent qu'il s'appuie en grande partie sur sa seule force, ce qui explique qu'il se ménage physiquement. Il craint ainsi de vieillir, ce qui pourrait le rapprocher de la vraie dépendance et de la remise en question de son principe de vie qui tient dans sa force, son volontarisme et de son « ego grandiose ».

La question du respect est importante parce qu'elle nous renvoie à une image du monde. Nous sommes des vivants qui nous posons des questions et qui réclamons des réponses. Et là où certains sont exigeants envers eux-mêmes, d'autres préfèrent se tourner vers des proches qu'ils chargent parfois de répondre à leur place. Et dire ainsi « respecte-toi ou respecte moi » c'est faire appel à la sociabilité. C'est une autre manière de solliciter une réponse.

Tout cela reviendrait à dire qu'on doit tous faire le maximum pour que le handicap ne vienne pas brouiller la relation. Le respect reviendrait à ne pas tout mélanger. Il s'agirait de poser la bonne question et de ne pas laisser son physique, sa situation, prendre le pas dans l'interaction au sein de l'espace social. Quand on n'a plus à se soucier des dysfonctionnements de son corps, on peut consacrer son énergie toute entière à cela. Dans ce cadre, on peut admettre que le handicap doit devenir invisible. C'est en cela que Didier a trouvé la solution à son handicap quand il a fallu repenser son intégration dans la société. « Se respecter » ici est synonyme de faire l'effort d'apporter cette réponse dans la mesure de ses

321 Didier p. 315.

capacités. C'est autant se respecter soi-même que celui qui nous fait face avec ses angoisses³²².

Le handicap sème encore le trouble quand il se présente au regard et vient s'immiscer dans la relation à l'autre. Cette différence donnée à voir se trouve être une mise en présence qui s'impose dans toute son ambivalence. Située entre peur, pitié et voyeurisme, elle évoque un contre temps dans la relation au monde. Il faut être en mesure de contrebalancer son poids et si possible dissiper le trouble de la situation de rencontre. Ce trouble naît à la découverte de la différence, lorsque l'interlocuteur est obligé de revoir et d'aménager ses codes habituels de communication, lorsque son identification vient buter à ce corps de souffrance. L'ambivalence possiblement positive de la différence s'efface pour ne rester qu'un obstacle. Sans doute parce que dans le cas du handicap physique, elle interroge l'être humain dans sa capacité de maîtriser son environnement autant qu'elle remet en cause son autonomie. Mais pourquoi à ce point ?

Parce que le handicap évoque les tabous liés au corps, il ramène également la question du sacré dans l'espace public. En fait, il interroge la norme en vigueur dans cet espace. Le handicap, en posant la question de l'écart à la norme, pose aussi celle de l'acceptation de la différence dans une société. Dans ce cadre extrême du handicap, la différence échoue encore à porter ses fruits. Car elle porte encore trop d'attentes qui sont présentes de part et d'autre de la limite. Cette différence du handicap physique parle du décalage entre l'idéal des mots (liberté, égalité par exemple) et la brutalité du regard qui se pose sur elle.

David Lebreton dit que la reconnaissance pour l'individu dans la société passe par le regard. Dans son article intitulé « Anthropologie et déficience », il explique qu'en fait :

« Dans les conditions ordinaires de la vie sociale, des étiquettes de mise en jeu du corps régissent les interactions ; elles circonscrivent les menaces susceptibles de venir de ce qu'on ne connaît pas, elles jalonnent de repères rassurants le déroulement de l'échange. Le corps ainsi dilué dans le rituel doit passer inaperçu, se résorber dans les codes et chaque acteur doit pouvoir retrouver chez l'autre, comme dans un miroir, ses propres attitudes et une image

322 Dans cette optique la demande de respect récurrente réclamée par les jeunes est aussi une demande de réponse vis-à-vis de leurs incertitudes.

qui ne le surprenne pas ni ne l’effraye. L’effacement ritualisé du corps est socialement de mise. [...] Les aspérités du corps ou de la parole grippent l’avancée de l’échange. »³²³

Dans notre société qui valorise autant le corps, ce corps que nous cherchons à maîtriser, à transformer autant que nous avons à transformer nos vies pour en devenir acteur, l’affirmation de liberté pour l’individu appuyé sur un idéal d’égalité qui est toujours à venir ne résiste pas longtemps à ce qui se donne à voir. Mieux vaut en attendant être en mesure de jouer un rôle.

Comme d’autres avant elle, Justine s’est trouvée face à la question « pourquoi ? » qui encercle le handicap. Cette question, elle le dit, a pu lui venir à l’esprit quand elle se retrouvait en consultation devant un collège de médecins ou de spécialistes. Depuis, elle a trouvé du sens à cette question en apportant elle aussi sa propre réponse. Elle prend la précaution d’ajouter un « parce que », comme une preuve qui rend légitime sa quête de la normalité. Dès le début de notre entretien, elle a largement précisé qu’elle vivait comme tout le monde, indépendante, grâce à son appartement, sa voiture et surtout le fait qu’elle n’envisageait pas un vendredi soir sans sortie entre amis. Est-ce une précision anecdotique ?

Depuis qu’elle donne à voir son handicap physique, elle a fini par « distraire » les regards de ceux qui restent interloqués en voyant sa démarche ou son fauteuil. Par sa détermination à « faire », Justine comme Didier affiche une volonté de fer. A sa manière de se montrer ou de se mettre en scène, elle a fini par faire oublier son handicap. Une fois assise, dans son fauteuil ou sur un siège, elle trouve les ressources nécessaires et fait en sorte de « gommer » la partie visible de son handicap aux yeux des autres.

« Parce que, ils voient plus le handicap. Ils sont passés au-delà. Parce que j’ai toute ma tête, parce que je rigole, parce que je sors en boîte avec eux, parce que je conduis, parce que je travaille, parce que je fais des études, parce que j’ai mon appart, ben comme quelqu’un de normal quoi. Et ça trompe même la police. Parce que mon équipement au volant ne se voit pas de l’extérieur. Et puis ce n’est pas marqué sur mon front en même temps. Quand je suis assise ça se voit pas, quand je dors ça se voit pas, quand je parle ça se voit pas, quand je suis au téléphone ça se voit pas non plus, y a vraiment que quand je marche que ça se voit. C’est vrai, je comprends que les gens puissent l’oublier. Ça aurait pu être pire mon handicap. Moi j’ai eu de la chance dans mon malheur. Je ne marche pas comme tout le monde, mais je suis comme tout le monde, je n’ai pas de barres dans mon appartement. (...) Je fais tout comme tout le monde, même jusqu’à ce qu’on fait à deux (rires). Donc oui quand je

323 David LEBRETON, « Anthropologie et déficience » in Alain BLANC, l’insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Paris Desclée de Brouwer, 1998, p. 17.

suis en couple j'ai une vie de couple normale, c'est moi qui me charge de faire les courses, le ménage, eh oui, je tiens mon rôle. »³²⁴

Dans la manière dont elle se raconte on entend qu'il y a ce qu'elle veut bien montrer et pour le reste elle s'arrange pour détourner l'attention du spectateur ou de l'auditeur en lui retournant la question. Pendant nos entretiens, j'ai souvent eu droit à des phrases telles que : « Je sais pas ce que vous en pensez ? » qui venaient terminer les phrases.

Ainsi, Justine tient son rôle, c'est sans doute vrai... Pourtant face à l'insistance du regard qui se pose, il lui est parfois difficile de rester souriante. Souvent derrière ce « sourire de façade », l'exercice reste périlleux. Si elle arrive de son côté à contrôler ce qu'elle montre, elle a du mal encore à ne pas être blessée par ce qu'elle entend quand elle passe dans la rue. Sans doute est-ce pour cela qu'elle est devenue habile pour faire en sorte de détourner l'attention de l'autre en lui renvoyant la question.

« Non le plus dur à gérer, c'est le regard des autres. Bon quand c'est un coup d'œil comme ça, ça rentre par une oreille ça sort par l'autre, mais quand c'est vraiment insistant, je me retourne pour dire : C'est quoi le problème ? Ce qui me sauve aussi, pour mon fauteuil, c'est, je suis quelqu'un d'assez souriante, même si j'ai mon petit caractère, j'ai toujours le sourire donc ça donne plus envie aux gens de venir aider la personne, quelqu'un qui a le sourire, plutôt que quelqu'un qui a les traits tirés vers le bas, et qui bougonne. Des fois je dis oui, des fois non. Et puis je ne sais pas, je dois avoir un petit côté psy, généralement j'arrive toujours à ce que les gens me racontent leur vie, genre ah bah oui moi aussi j'ai connu le fauteuil roulant quand je me suis cassé la jambe... Oui, mais enfin là, ce n'est pas tout à fait la même chose. »³²⁵

Et puis il y a aussi les questions qu'elle refuse encore de se poser. Elle s'est trouvée une ligne de conduite, un personnage, elle renvoie les questions à plus tard, elle cherche à rester positive. Elle va jusqu'à renvoyer les représentations négatives du handicap au « Moyen-âge ». Un temps d'avant sa naissance. Elle a l'impression que depuis quelques années en matière de handicap les mentalités évoluent. Il lui semble que les handicapés sortent et s'assument plus. Et même, des chorégraphes mettent le handicap en scène. Plus probablement, c'est elle qui avance sur ce chemin et trouve le moyen de façonner son image encore une fois. Car quand il arrive que le masque tombe, elle voit encore certaines personnes se comporter comme si elle était atteinte d'une maladie contagieuse. Il y a dans ce point de vue une ambivalence sur la représentation qu'elle a de son propre handicap. Elle dit

324 Justine p. 365.

325 Justine p. 366.

l'assumer, avoir fait en sorte de se dépasser pour le surmonter, mais derrière le masque désinvolte qui fait face aux regards, on sent poindre la colère.

Même si elle met ses paroles dans la bouche de ceux qu'elle croise, on sent qu'elle n'en a pas fini avec la question « pourquoi ? ». En attendant, elle peaufine la représentation qu'elle a d'elle-même. Elle la façonne en allant au contact, quitte à faire rire et en allant jusqu'à provoquer ceux qui la regardent de loin.

« Mais moi j'ai remarqué depuis quelque temps là, les personnes en fauteuil sortent beaucoup plus qu'avant, beaucoup plus qu'avant, est-ce que c'est parce que y a des aménagements qui sont fait quoi que, pour P. ce n'est pas encore trop ça. Est-ce que c'est pour ça ? Est-ce que c'est parce que les gens en ont marre et se disent : je suis comme tout le monde, je vais m'affirmer en tant que personne et tout. Bon ben moi je sais que ça m'a jamais gênée de sortir à P. avec mon fauteuil, même quand, si j'étais toute seule C'est plus facile pour moi qu'il y a 5 ans par exemple. Par rapport à il y a 10 ou 15 ans, les mentalités ont évolué faut dire. Il y a même des chorégraphes, j'ai vu ça l'autre jour aux infos, qui ont mis le handicap en scène... oui le handicap sur le devant de la scène sur une chorégraphie avec les valides et des invalides en fauteuil euh... Jamais ça ne se serait vu avant. Y a 10 ou 15 ans, je pense que les personnes en fauteuil... c'était des pestiférés. Enfin au Moyen-âge les pestiférés on les expatriait je ne sais pas trop où, pour pas qu'ils contaminent tout le monde.... Le handicap c'était pareil parce que, on sait jamais si on l'attrape c'est... mais ce n'est pas contagieux.... Moi j'ai des gens qui me regardent encore aujourd'hui comme si j'étais débarquée d'une planète, d'une autre galaxie. [...] Parce que finalement ça arrive qu'aux autres, ben c'est vrai, ça arrive qu'aux autres. Eh oui, pourquoi moi, pourquoi moi ça m'arriverait, franchement ? Moi qui ai tout, moi qui respire moi qui parle, pourquoi ? Oh ce n'est pas possible. Et puis boum, un accident de voiture et hop fauteuil. C'est peut-être une réaction de peur, c'est souvent ce que je me dis, c'est souvent ce que je me dis. »³²⁶

Bien que le verdict concernant son handicap soit « tombé » vers l'âge de 3 ans, Justine ne se déplace en fauteuil que depuis ses 16 ans. Elle raconte d'ailleurs que ce cadeau reçu pour Noël ne l'a d'abord pas ravie. Depuis, pourtant, elle use de cet accessoire inattendu. A l'entendre, elle en fait un instrument ludique. Et surtout, l'acquisition du fauteuil lui permet de « suivre partout ».

« Je m'en sors pas trop mal, parce que bon, j'ai la magnifique Ferrari qui est garée ici (montre son fauteuil) oui c'est une Ferrari oui, ça passe mieux généralement. Oui bon j'ai le fauteuil roulant qui est indispensable quand je me promène sur des longues distances toute seule, c'est le seul inconvénient quoi. Mais en même temps si je ne l'avais pas, je ne pourrais pas être totalement indépendante. Quand il me manque des courses, je ne pourrais pas aller les acheter tout de suite si je n'avais pas accepté mon handicap. Parce que accepter son

326 Justine, p. 370.

handicap, c'est passer son permis sur une voiture équipée, et puis bah quand on peut pas se déplacer, avoir un fauteuil. Moi je sais que faire 100 mètres toute seule, il me faut une citerne d'eau à l'arrivée. [...] Et en plus quand je suis toute seule, je ne sais pas marcher doucement. Je ne marche pas je cours, je trotte on dirait un cheval, c'est terrible, presque au galop, je ne sais pas marcher, je speed on dirait une formule 1. Alors que quand je suis avec quelqu'un, je sais marcher doucement, c'est bizarre. Peut-être parce que je me rends pas compte, je me calque peut-être aussi sur la marche de la personne, c'est vrai. Comme les gens, une fois qu'ils oublient le handicap ils marchent à leur vitesse. Je tiens leur bras, ils ont tendance un peu à ralentir le pas et puis bon moi je me cale. Des fois je leur dis tu peux aller plus vite, parce que moi là, je me traîne hein. Ca ne va pas assez vite pour moi. Je suis quelqu'un de nerveux, moi je ne suis pas quelqu'un de calme. Donc je suis sur le qui vive tout le temps, je suis partout et nulle part à la fois (rires) ouais heureusement... mais le fauteuil, je l'ai accepté... je l'ai eu en, j'en ai pas changé, en 2001 je crois, y a 5 ans, 6 ans... On est en 2008 là, je ne m'y ferais jamais. 2001 ça fait 7 ans, y a 7 ans j'avais 14 ans, 15 ans, quel âge j'ai ? 15 ans. »³²⁷

Même si on sent que chez elle la colère gronde encore, elle parvient à la contenir, la cacher, la sublimer rien qu'en dressant la liste de ce qu'elle est capable de faire. Ce faire comme par sa dimension d'imitation est une large part de ce qui constitue la normalité. Plus encore que pour Didier pour qui il est « un accessoire », son fauteuil est un outil utile à sa mobilité et un instrument de dédramatisation. Cette dédramatisation agit pour elle aussi si l'on considère que le fauteuil la délivre du poids de la marche - et peut-être aussi d'avoir à traîner son corps - elle peut consacrer une bonne part de son énergie à autre chose.

« Ca a été un soulagement aussi pour mes amis que je l'ai et puis pour mes parents parce qu'ils ont vu que j'acceptais un peu mieux le handicap et euh.... Et puis un soulagement pour mon corps aussi parce que c'est vrai que de forcer tout le temps j'en ai gagné un syndrome rotulien. J'ai des problèmes à la rotule droite maintenant. (rires) Ca fait mal, ça tire.

Pour vous le fait d'avoir eu ce fauteuil correspond au moment où vous avez accepté votre handicap ?

Oui. Accepté c'est un grand mot. Parce que au début je le regardais un peu comme une bête curieuse quoi. En disant qu'est-ce que c'est que ce truc, comment ça marche ? Non bah après, j'ai compris que c'était bien pratique. Je faisais plein de trucs comme les autres après, je pouvais suivre partout. C'était super en fait ce machin. Et puis en plus ça amuse les gens. Ils me poussent, ils me lâchent, ils me rattrapent. C'est génial ! Dans les descentes c'est super. Et dans les montées, ils me laissent galérer toute seule. Et quand ils voient que j'en peux plus et ben ils accourent (rires) nan nan, mais c'est vrai que si j'avais eu ma voiture sans avoir mon fauteuil, bah autant pas avoir de voiture quoi. Parce que la voiture, ça loge à peu près partout, sauf que dans les grandes surfaces c'est plus gênant pour faire ses courses, les allées sont pas assez larges, aux Etats-Unis peut-être mais pas en France. (Rires) »³²⁸

327 Justine, p. 368.

328 Justine, p. 369.

A ce fauteuil, elle a trouvé des avantages. En se déplaçant ainsi, elle se trouve d'abord moins fatiguée. Mais plus encore, en renonçant à une part de fierté, en acceptant de « s'asseoir », elle a gagné en mobilité. Ce fauteuil est en quelque sorte un permis qui l'a fait sortir de la dépendance. Sa mobilité, son fauteuil comme sa voiture, lui permettent de vivre une forme de majorité. Et si elle a tendance à refuser de revendiquer pour la cause des personnes handicapées, préférant la lutte contre le racisme par exemple, c'est peut-être de peur d'être de nouveau enfermée dans cette forme de minorité qu'elle n'aurait pas choisie elle-même. Elle veut pouvoir. C'est une autre manière de vivre debout.

Son fauteuil est également un accessoire dont elle semble user pour entrer en contact avec son entourage. Avec la complicité de sa mère, il lui arrive même d'user du fauteuil pour retourner le poids du regard sur son handicap.

« Le fauteuil m'a permis d'être encore mieux acceptée par les autres. Parce que c'est vrai que ce n'était pas spécialement marrant pour les autres de me traîner tout le temps. C'est vraiment me traîner parce que. Me traîner à leurs bras. C'était épuisant pour eux parce que moi quand je peinais, j'ai tendance à plus m'appuyer. Donc ça leur faisait mal aussi, c'était un, un cercle vicieux, là au moins, je monte le fauteuil dans la voiture, je conduis, j'arrive au centre ville. Ben je sors le fauteuil de la voiture, je le déplie, je me mets dedans, on va boire un coup, hop on repart on va en boîte...et...mais par contre en boîte je le prends pas. Je suis debout, je danse debout. Et bon, ça m'arrive de faire des rencontres hein en boîte et euh, je précise tout le temps, par contre j'ai des problèmes pour marcher, bon ben si tu veux qu'on aille boire un verre au bar, faudra que tu m'aides à y aller, bon ben y a pas de souci, ou des fois y en a qui me disent ben non, je leur dis va en draguer une autre, y a plein de filles. Ouais non, c'est bien accepté. Y a la fameuse question, il t'est arrivé quoi ? Même en boîte ça me suit. »³²⁹

Justine accorde beaucoup d'importance à l'impression qu'elle laisse derrière elle quand elle passe, à l'image qu'elle renvoie. Et ce surtout quand elle se lève de son fauteuil. Elle le fait même parfois avec la complicité de sa mère quand les regards se posent sur elles de façon trop insistante dans les lieux publics.

« Non mais l'endroit où ça me fait le plus rire de sortir de mon fauteuil... Une fois on s'est amusé comme ça avec ma mère. On est arrivé au restaurant, donc ma mère passe, ferme la porte. Je passe avec le fauteuil, j'arrête le fauteuil et là elle fait : lève toi et marche. Et là je me suis levée et j'ai marché et le gens ont fait oh (stupéfaction) Ils sont restés figés comme ça, ils se sont regardés comme pour : miracle. Non peut-être pas jusque là, mais euh. Et même encore maintenant je m'amuse à le faire parce que ça marche toujours ce truc. Y a pas

329 Justine, p. 369.

qu'à Lourdes eh oui. [...] C'était surtout pour montrer aux gens que ce n'est pas parce qu'on est en fauteuil qu'on ne marche pas. »³³⁰

Elle ne ménage pas ses efforts et ne perd pas une occasion d'essayer de faire comprendre. Lorsque j'aborde la question du travail en lui demandant si cela a été difficile pour elle de se faire accepter, elle me répond : « Pas du tout. C'est un monde d'adultes, c'est complètement différent. Ils sont habitués à voir... »³³¹

Cela vient-il de son goût prononcé pour la mise en scène ? Elle s'est habituée à montrer ce qu'elle est capable de faire, à voir son image se réfléchir dans le regard des adultes. Entre combat et apprivoisement, elle apporte des preuves de sa bonne volonté, elle fait en sorte que leurs regards s'habituent et ne butent plus contre son fauteuil.

Pour Justine, la « mise en scène » apparaît très tôt, dès l'enfance, comme un rempart dans ce combat pour l'intégration sociale. Cet effort de mise en scène présent aussi dans le discours porte les traces de la surcompensation. On retrouve dans ses propos la colère, l'incompréhension, le combat. La reconnaissance naît de ce que l'on se montre capable de faire. En parlant, elle se montre forte, elle va même jusqu'à l'affirmer : « je suis très forte ». Au-delà de cette affirmation, elle témoigne de son intention de tout faire pour combler cet écart et apporter sa réponse. Elle envisagerait de militer aux côtés de ceux qui luttent contre le racisme, mais en revanche ne juge pas utile de revendiquer dans sa situation de handicap. Face à cette épreuve qui surgit d'abord et révèle la fragilité et l'impuissance, elle a choisi la force. Elle veut se montrer capable de faire. Et c'est bien cela qui la caractérise. On ne perçoit pas immédiatement les sources d'un tel choix, mais il faudra de toute façon y revenir plus loin pour savoir ce qu'il en est de son émancipation.

Bien sûr, il y a les obstacles liés à l'environnement ou au manque d'aménagement de l'espace urbain. J'ai dit que ceux qui se trouvent assis dans un fauteuil semblent trouver plus facilement l'énergie pour nouer des contacts avec autrui. Serait-il plus facile de faire « comme si » quand on est assis ? Comme si tous les autres, ceux qui ne sont pas bien calés dans leur fauteuil, devaient consacrer une part de leur énergie à rester debout. Bien que ces handicapés là soient plus proches de la verticalité donc de la normalité a priori, cela semble pourtant plus

330 Justine, p. 370.

331 Justine, p. 377.

difficile. Il faut trouver le bon équilibre et tenir sa place. Il est plus difficile de faire comme si. Un handicapé physique, quand il est debout, est comme entre deux places.

Le regard tourné vers l'extérieur, Pascale cherche un espace d'expression autant que des interlocuteurs qui pourraient répondre à ses questions. Elle dit avoir passé de longues années seule avec ses parents. La plupart du temps, elle lisait ou regardait la télévision. Sa difficulté à vivre la différence comme la réaction des gens vis-à-vis de son handicap ont sans doute facilité cette attitude de repli qu'elle exprime d'abord. Le contact prend des allures de combat et les obstacles qu'elle doit surmonter du fait de son handicap physique se multiplient.

Sa situation au sein de la sphère scolaire n'a pas contribué au développement de son sentiment d'appartenance à la normalité. C'est une image figée de son handicap qui lui était renvoyée par les adultes et, à l'image des bousculades de la récréation, elle a pu souvent se sentir bousculée par ce qui lui était renvoyé en terme d'incapacité quand elle se voyait dispensée d'éducation physique. Peut-être en a-t-elle eu assez de se voir ainsi « réfléchie » dans le regard des autres sans pouvoir cesser de contempler cet écart du handicap et les questions silencieuses qu'il suscite. Elle dit que les enfants, eux, ne « réfléchissaient pas », c'est-à-dire ne lui renvoyaient pas une image dévalorisée d'elle-même. Ils osaient poser la question : « pourquoi t'es comme ça ? » Etait-ce de la « méchanceté » comme elle a pu être amenée à le penser ? Ou une bonne question ? Question douloureuse et épineuse sans doute mais intéressante quand elle se trouve posée. Quand l'interrogation émane d'adultes, Pascale la juge autrement.

Quand il s'agit d'adultes, ces questions, parce qu'elles restent silencieuses, viennent parasiter l'interaction. Comme elles ne sont pas clairement énoncées, les attentes restent déçues et continuent de participer aux incompréhensions qui s'installent de part et d'autre de la liminalité. Chacun préfère alors des réponses concrètes ou des représentations de l'excellence possible de la part des personnes en situation de handicap, allant parfois jusqu'à la surcompensation.

Est-ce pour toutes ces raisons que Pascale a finalement décidé de se protéger de l'extérieur ? Rester ainsi près de ses parents était sans doute une manière de reprendre son souffle en attendant d'être en mesure de supporter qu'on la renvoie sans cesse à sa différence et d'apporter des réponses, comme des preuves de ce dont elle était capable dans l'espace

social. C'est dans le monde du travail, pensait-elle, qu'elle aurait cette opportunité. Et c'est cette conviction qui la pousse encore aujourd'hui à se battre pour garder son emploi à mi-temps.

Au début, quand elle était à l'extérieur, elle se trouvait toute entière occupée à prouver qu'elle pouvait vivre et faire comme tout le monde. Mais après avoir tenté de se fondre dans la normalité, le jour où elle a renoncé à faire « comme si » Pascale s'est tournée vers les personnes handicapées. Aujourd'hui, elle dit « avoir besoin des deux ». Elle se dit rassurée de voir et d'avoir autour d'elle des gens qui, handicapés ou non, ont des soucis qui sont finalement comparables aux siens. L'expérience lui montre que les uns ou les autres ne sont pas si différents et qu'il suffit d'en parler pour s'en apercevoir. Mais les concordances qu'elle cite pour l'instant se situent sur le versant des difficultés.

« Je pense qu'on a besoin des expériences de chacun quoi. Et puis on a besoin d'avoir aussi des témoignages. C'est bien d'avoir des contacts avec d'autres personnes handicapées parce que quelquefois si on n'a pas le moral c'est bien de se dire que on n'est pas les seuls dans la galère quoi. Si tu regardes autour de toi tu te dis y a pas que moi et quand tu as des témoignages de personnes qui n'ont pas de handicap, tu t'aperçois qu'ils ont aussi leurs problèmes au quotidien, avec les mêmes, avec les problèmes d'argent, avec pleins de trucs, tu t'aperçois que ce n'est pas parce que tu es handicapé que tu as forcément ces problèmes là quoi. Ca fait partie de la vie et c'est bien d'avoir un petit peu la vie de tout le monde. »³³²

Mais peut-être que si elle insiste autant sur les tracas et les points communs de la vie quotidienne qui nous rassemble c'est parce qu'elle a conscience que les témoignages qui se frayent un chemin jusque dans l'espace social s'appuient sur une perception biaisée du handicap. Parce qu'elle privilégie le volontarisme trop proche de l'excellence, elle renvoie les personnes handicapées à leur ambivalence et à leur échec. Elle concède que le regard change vis-à-vis du handicap, mais grâce et surtout à cause du revers de la médaille qui met en avant l'excellence. Trop souvent encore le handicap ne se donne à voir que dans l'exceptionnel : lors d'une soirée télévisée (comme le Téléthon) ou dans l'exceptionnel d'un récit atypique.

*« Tu penses que ce qu'on montre du handicap c'est l'idéal ?
Oui, oui ou alors on les montre, on va montrer ce qui se fait pour le Téléthon. On va montrer pendant 24h et puis on va dire, c'est vrai que ces gens-là, ils ont des difficultés, mais après, le lendemain ça retombe dans l'oubli et ça c'est complètement, faut pas non plus que les gens...
Que ça devienne une obsession mais je veux dire (silence) faudrait que les gens soient un peu*

332 Pascale, p. 328.

*plus compréhensifs, mais ce qui me reconsole un petit peu ce n'est pas uniquement dû au domaine du handicap, c'est pour tout quoi. »*³³³

Ce qu'elle dit ici en fait c'est que nous ne vivons pas tous de la même manière, mais la vie que nous menons nous fait connaître les mêmes joies et surtout les mêmes problèmes au quotidien. C'est sur le plan de la difficulté à vivre le handicap que sa parole milite pour une prise en compte du handicap. C'est sans passer par le « comme si tout allait bien » qu'elle est en quête d'une vie normale.

Alors Pascale poursuit son effort au quotidien. Comblant l'écart pour elle consiste à montrer que l'on peut faire aussi bien, même si l'on fait moins vite, même si l'on fait autrement. Pour Pascale, ce qui est au centre de la différence du handicap ce sont surtout des manières de faire. En cela, elle a bien compris ce qui peut poser problème au regard des valides et du monde moderne. Elle fréquente des individus qui se trouvent de chaque côté de la barrière. Comme pour faire en sorte de créer entre les deux un espace. C'est sa manière à elle de plaider en faveur des handicapés « qui ont les mêmes problèmes que les autres ». Elle cherche à rétablir le lien en choisissant de plaider pour une normalité qui intégrerait ces différences sans crainte, ces manières de faire comme autant de manières d'être.

Quand Pascale cherche l'autre, c'est sur le terrain de la difficulté. Cette normalité qui vise la compréhension par le biais des événements quotidiens, semble obtenue en négatif. Ce que Pascale cherche peut-être à effacer, c'est sa difficulté à affronter la culpabilité qui se cache derrière la question « pourquoi ? » que pose son histoire et qui se rappelle parfois à elle. La comparaison pourrait être l'expression visible de cette culpabilité non exprimée. Beaucoup de choses dans sa sphère familiale et scolaire l'ont amenée à la comparaison : l'âge de ses parents ainsi que l'âge de ses frères, les activités dont elle était écartée dans le cadre scolaire. Comparer en retrait, c'est ce qu'elle a fait d'abord, en se protégeant de l'extérieur. Un jour, fatiguée de devoir sans cesse apporter la preuve de sa bonne volonté aux yeux « des gens normaux », elle s'est rapprochée des handicapés. Elle dit « avoir besoin des deux ». Ce « deux » montre d'ailleurs qu'elle a bien conscience de s'être trouvée un jour dans l'entre-deux, confrontée à la question, à l'origine, même si elle l'évoque avec peine. Dans l'épreuve, les regards posés sur elle ne furent pas toujours bienveillants. Elle me fait part de ses

333 Pascale, p. 332.

sentiments à cette période, mais aucun souvenir, aucune anecdote de ces années où elle a pu être blessée par eux ne lui revient en mémoire. C'était juste « une impression, une attitude ».

Souvent lorsque les personnes handicapées parlent des barrières qu'elles doivent franchir elles oublient de mentionner les limites qu'elles s'imposent à elles-mêmes. Pour Cédric, gérer son handicap pouvait effectivement signifier qu'il devait poser des limites. Son besoin de protection est objectif et la limite n'est pas là en prévision d'un combat qu'il aurait à mener.

Du fait de sa fragilité objective, Cédric a eu très tôt le besoin d'imposer lui aussi des limites. Mais ce que l'on peut d'abord remarquer, c'est que sa vulnérabilité et sa fragilité ne lui pèsent pas. Compte-tenu de ses pathologies multiples, il aurait été normal que dans le milieu scolaire il nourrisse les mêmes craintes que Pascale par exemple. Chez Cédric la nécessité de la protection face à la bousculade prend une autre forme. Le regard qui se pose sur lui et ses béquilles, ou sur lui et son fauteuil, sont autant d'occasions de poser des limites que d'établir un contact ensuite. Ces limites sont là surtout pour le protéger de l'accident et lui permettre d'anticiper les situations qui sont dangereuses. Elles auraient pu le contraindre, en fait elles l'allègent.

« Alors c'est vrai que pour moi à l'époque en plus, l'intégration de personnes handicapées...Moi j'ai eu la chance quand même d'avoir une scolarité en milieu ordinaire, mais de façon très protégée. Je ne faisais pas les récrés dans les cours de récréation de façon à éviter les problèmes de ballon, bousculade, donc voilà, donc tout ça, c'est une maladie dans lequel en fait on apprend à gérer et à souvent anticiper ce qui, après à l'âge adulte, se décale sur d'autres choses. On a toujours ce réflexe un peu d'anticipation. Moi j'évitais les ballons, euh les parties de foot, ça ce n'était pas mon truc, c'était la trouille de me prendre un ballon sur les jambes crac, fallait faire attention. Euh, j'aimais pas que n'importe qui me pousse, dans la cour. Parce que après avoir marché, dans les périodes où j'étais fracturé, j'étais en poussette, donc effectivement, on acquiert des réflexes de protection on peut dire, d'anticipation par rapport à ça. [...] Ce qui fait qu'en fait j'ai été plus ou moins amené à vivre en fauteuil et pour moi le fauteuil ça a été la sécurité. Parce que j'étais protégé des chocs et des chutes. Mais je suis toujours obligé de faire attention. [...] Alors j'essaie de me contrôler, disons qu'avec l'âge adulte, moi j'ai aussi appris à le gérer avec les gens. C'est-à-dire à rassurer aussi les gens parfois par rapport à ça, en disant ben si j'ai une fracture ça peut m'arriver même tout seul chez moi donc éviter de culpabiliser les gens, en même temps savoir expliquer la technique, comment on attrape le fauteuil, comment on m'attrape moi, etc.. »³³⁴

334 Cédric, p. 337-338.

Les gens qu'il croise, il « va les voir spontanément », il apporte sa réponse à leurs regards interrogateurs. Et même quand il parle de ce qui pousse parfois les handicapés à faire plus, c'est de manière positive, sans appuyer sur le volontarisme que cette attitude pourrait sous-entendre. Il semble bien qu'il soit du bon côté de la limite, assis et posé vers l'extérieur.

« Les personnes handicapées en général sont des gens plutôt positifs qui prennent le bon côté des choses et qui ont l'habitude de gérer des petites misères, des problèmes de fatigue, des problèmes de rhumatisme, des problèmes enfin je ne sais pas. Donc on a l'habitude de prendre quand même une certaine distance aux choses et au petit tracas du quotidien, ça, ça peut être un moteur pour l'extérieur, l'entourage et ça peut justement attirer les gens ou entraîner les gens. »³³⁵

Dans son cas, c'est comme si cette certaine « distance aux choses » avait pu lui fournir une autre perspective de sa situation qui pourrait pourtant le classer dans la catégorie des handicaps lourds à gérer. Au quotidien, il semble qu'il n'en est rien. Ces limites qu'il a dû très tôt poser pour sa sécurité, il les a aussi posées dans le but de rassurer les autres, pas seulement pour lui-même, elles sont dorénavant bien établies, le travail a porté ses fruits. Cette protection qu'il « s'impose » est toujours présente, mais elle est là pour optimiser les chances de la rencontre.

« J'ai été en fauteuil vers l'âge de dix-onze ans, au début de l'adolescence. Alors ce qui a été difficile, je me rappelle, au début, c'était quand même le regard des gens. Parce que effectivement, le fauteuil accentue encore le regard des gens... et à l'adolescence, c'est un âge où on aime bien être comme tout le monde et que surtout personne ne vous remarque donc... Alors quelque part ça vous précipite aussi un peu aussi dans la maturité et en fait ça impose de... alors moi je l'ai pris finalement, bon au départ c'était un peu, comment dirais-je ? J'avais du mal à le vivre, mais très vite en fait j'en ai fait un atout. Enfin, et puis il fallait que je m'assume (accepter répondre) voilà. Donc je pense que finalement quand j'entends parler de gens qui ont des petits complexes physiques ou autres, je me dis finalement je m'assume presque plus, mais on est obligé au départ. Moi c'était quelque chose qui... Enfin, le fauteuil au début a été un petit peu mal ressenti, je pense que c'est plus lié à l'âge, mais après euh, c'est quelque chose que j'ai bien accepté et que j'ai intégré. Y a pas de soucis. »³³⁶

Le regard qui se pose est donc tantôt décrit comme apeuré, plein de pitié, désolé, dégoûté, détourné, amusé ou émerveillé... Il faut composer avec, on s'y habitue. Dans ces moments, il se passe sans doute quelque chose, encore faut-il avoir la force d'inventer.

335 Cédric, p. 339.

336 Cédric, p. 341.

« Dans les cultures occidentales, le corps humain établit les frontières de l'identité personnelle. L'homme n'existe qu'au travers des formes corporelles qui le mettent au monde, toute modification de sa forme engage une autre définition de son humanité. »³³⁷ Sa seule présence pose la question du rapport à l'altérité et à la différence. Et l'incertitude concernant la définition de la situation n'épargne pas davantage l'homme affecté d'un handicap qui s'interroge à chaque nouvelle rencontre sur la manière dont il sera accepté.

L'humanité du handicapé ne fait pas de doute et pourtant il déroge à l'idée habituelle de l'humain. Dans les cas particuliers générés à la rencontre du handicapé, il s'avère que son apparence intolérable met en question « l'identité propre ». Mais surtout le corps de celui qui est atteint de handicap rappelle la fragilité de la condition humaine. « Les réactions à son égard tissent une subtile hiérarchie de l'effroi. Elles se classent selon l'indice de dérogations aux normes d'apparence physique. Le handicap physique, mental ou sensoriel se redouble souvent du handicap d'apparence. »³³⁸ Que le handicap soit survenu à la naissance ou plus tard, c'est souvent dans le regard d'autrui où se lit parfois la peur que les personnes se découvrent handicapées. Aussi, pour être accepté, il faut pouvoir se montrer maître et possesseur de sa nature. Ceux qui font preuve de cette qualité humaine, mais qui surtout se montrent le plus conforme à cette image aux yeux des autres, peuvent, à force d'efforts, se considérer comme étant intégrés. Pour la personne handicapée, on a parlé de statut social particulier face à l'exclusion ou de classification. Mais il faut rappeler qu'une part de cette classification trouve sa subjectivité dans la violence ou le rappel qu'elle impose à celui qui regarde. De la confrontation physique de l'individu se déduit sa place dans la société.

La difficulté vient du fait que l'interaction oblige à inventer autre chose. Certaines personnes y parviennent, les enfants notamment qui parfois passent outre la différence. « Ils questionnent sur l'origine. Ils s'approprient les objets qui stigmatisent et les détournent de leur utilité. Un fauteuil devient entre leurs mains le carrosse et le bolide et les cannes des perches pour s'élaner ou l'épée des mousquetaires. »³³⁹ « Ils imitent. Sans le savoir, ils apprennent de l'intérieur à ne pas avoir peur. »³⁴⁰ Dans un environnement aussi normalisé que

337 David LEBRETON in Alain BLANC, *op. cit.*, p. 21.

338 *Ibid.*, p. 18.

339 Delphine SIELGRIEST in Charles GARDOU, *op. cit.*, p. 92.

340 Delphine SIELGRIEST in Charles GARDOU, *ibid.*, p. 92-93.

celui de la société des individus, la réponse que l'on est en mesure d'apporter aux regards devenant inquiets quand ils sont mis face à la déficience est un élément important.

Tout cela, Cédric semble l'avoir compris. Le regard qu'il pose à son tour sur ceux qui le regardent est souvent bienveillant. Bien que largement concerné par cette différence physique visible (Cédric n'est pas très grand, son corps a été meurtri par les fractures successives qu'il a connu, il est dans un fauteuil), son attitude et le comportement qui en découlent favorisent le contact et le font apparaître comme quelqu'un de disponible. Il va vers les autres, se fait pédagogue et tisse de vraies relations avec les gens qu'ils croisent. Lors de son entrée dans la vie active, il a obtenu de véritables soutiens de la part de ceux qui travaillaient à ses côtés pour qu'il obtienne son poste et qu'il soit embauché en CDI. D'autres comme Justine ou Didier usent également d'une large part de leurs ressources respectives pour apporter des réponses dans l'espace social. Leurs réponses sont à même de détourner les regards inquisiteurs ou inquiets au point de faire oublier leur fauteuil roulant. Mais si l'importance du regard que l'on pose sur le handicap était encore à démontrer, il suffit de voir l'attention ou la souffrance qu'il génère parfois, comme chez Pascale ou Christophe. Il arrive que ce regard-là fasse naître chez eux la souffrance. Parce qu'il interroge le « comment ? », il place la question du handicap physique du côté des moyens, de ce qui peut se compter et de la volonté apportée à compenser. Et pour peu que la manière de faire de Pascale ou de Christophe soit en décalage avec la normalité sociale, la culpabilité n'est pas longue à ressurgir. Elle génère une certaine impuissance quand elle n'inhibe pas leurs réponses.

2- Rapports au travail

On a pu noter au fil des entretiens que handicap et travail pouvaient se retrouver largement liés. Le travail se trouve être en lien avec la réponse. Celle que l'individu handicapé est en mesure de fournir face à l'angoisse qu'il perçoit dans l'interaction au sein de l'espace social. Ces liens existent parce que les notions de handicap et de travail ramènent l'individu atteint physiquement vers des préoccupations qui touchent à l'autonomie, au pouvoir comme à l'espace dont il dispose quand il se retrouve à la frontière, dans la liminalité, dans l'entre-deux.

Comme la réponse importait beaucoup à Didier, on comprend qu'il ait pu vouloir porter son attention sur le travail. Didier a très tôt pu s'employer à cette réponse. Son accident est survenu à un âge où il dit que tout est à construire. Dès sa sortie de l'hôpital, bien assis dans son fauteuil, il a commencé à chercher, mais non sans s'être assuré que son handicap était irréversible. Une manière pour lui sans doute d'assurer ses arrières avant de passer à autre chose. Sa disponibilité d'esprit a ensuite favorisé un nouveau départ ; le champ des possibles s'est ouvert et il a vu l'opportunité de se construire un nouvel avenir en s'appuyant sur sa seule force de travail.

Les explications qui lui ont été données concernant son handicap semblent lui avoir suffi : « en fin de compte » et peut-être pour solde de tout compte puisque dès sa sortie du centre de rééducation il reste peu de temps auprès de ses parents. Il y a d'abord eu l'épreuve du handicap, puis deux cancers auxquels il a dû faire face par la suite. Ces deux derniers épisodes difficiles qui l'ont ramené vers la maladie semblent avoir forgé en lui une conviction : si l'on peut s'en sortir, il y a tant de choses à faire... Il dira peu de choses, je l'ai déjà souligné, sur ce qui fut en rapport avec son enfance ou son adolescence. En fait, pour lui à cette période rien n'est construit. De plus, il est difficile de savoir ce qu'il a dû faire lui-même pour s'en sortir, mais ce qui est sûr, c'est que son passage de l'autre côté du miroir le pousse à passer à autre chose. Peut-être pour mieux se détacher de tout ce qui pouvait le retenir. Là où certains voient dans le regard qui se pose sur le handicap un frein, lui cherche à se servir de la vision du handicap comme d'un moyen pour prendre l'avantage. En ce sens, il utilise pleinement ses capacités et use de la compensation. Son accident de moto a été un moment charnière dans son parcours. La survenue du handicap lui a donné la possibilité de

faire des choses différentes de celles auxquelles il paraissait destiné et il dira plus loin que c'est tant mieux.

« Donc à partir de là j'ai voulu faire d'autres choses, donc je me suis lancé sur le dessin, et j'ai eu la possibilité d'aller à Mulhouse à l'époque. Pour justement avoir cette formation de dessinateur. [...] Voilà donc à partir de là j'ai fait cette formation pendant deux ans qui sont relativement bien passés. Et je dirais au bout de ces deux ans en fin de compte, j'ai, j'ai, j'ai comme beaucoup pas trouvé de travail (sourire). Et j'ai enchaîné sur des opportunités, c'est-à-dire que j'ai eu différentes opportunités suite aux rencontres que j'ai pu faire, à titre de loisirs. Parce que j'avais différents loisirs, je faisais du karting, du kart cross des choses comme ça et j'aimais beaucoup l'automobile. J'ai rencontré quelqu'un qui m'a proposé une association en fin de compte dans un garage, et ça m'a permis d'être associé avec lui pendant plusieurs années. »³⁴¹

S'appuyant pour avancer sur son goût du voyage, il se « met en mouvement », fait des voyages. Bref, il consacre une bonne part de son énergie à saisir les opportunités qui se présentent, il propose ses services. A partir de là, alors que son enfance semble appartenir à une autre époque, il raconte qu'il enchaîne les emplois comme les expériences. Et même alors que la maladie est aujourd'hui derrière lui, les deux cancers qui nécessiteront un retour dans la sphère hospitalière comme un retour de « la question » rentreront eux aussi dans le cadre des expériences qui l'aideront à se construire. Comme si cette maladie avait encore contribué à effacer ce qu'avait été sa vie d'avant.

« Donc je me suis rendu compte tout de suite que... le fait d'avoir une maladie totalement différente d'avoir un handicap... Bon ben un handicap on sait tout de suite déjà comment on est (...). Et mon handicap en fin de compte s'est un peu effacé, en mettant en avant en fin de compte la maladie. Avec la priorité de s'en sortir quoi par rapport à ça. Bon c'est vrai que j'ai relativisé complètement tout ça et ça m'a permis d'assimiler. Bon c'est assez dur d'entendre ça mais d'accepter beaucoup plus facilement le handicap à partir de ce moment là, ça été vraiment sur un second plan. Et c'est vrai que là... j'ai eu la chance de m'en sortir par rapport à ça en fin de compte, et euh.... J'm'en suis bien sorti, et après c'est vrai que je ne voulais pas.... Bon j'ai toujours été actif, donc euh, j'ai eu différentes opportunités. Je me suis dit bon, tu sors de, bon, d'une période de travail, bon, j'avais été licencié après donc je suis tombé malade après. Je me suis dit : qu'est ce que tu sais faire aujourd'hui, tu connais le handicap, tu connais, bon, t'as fait un peu de commercial... eh ben j'ai proposé mes services à différentes sociétés en fin de compte gratuitement pour des salons, à Paris. Pour... ben faire de la présentation de fauteuils, faire des... différentes démonstrations. Donc j'suis monté sur Paris, une société m'a proposé de venir pour les aider ; et à la sortie en fin de compte différentes sociétés m'ont proposé du travail. »³⁴²

341 Didier, p. 308.

342 Didier, p. 309-310.

La maladie le ramène dans la norme, le handicap s'efface pour devenir un attribut, presque un détail aux vues de ce qui lui arrive. Il a une relative conscience de la question donc de la nécessité de lui apporter une réponse.

« Il a fallu gérer, anticiper. Faut vivre, faut s'habiller, faut sortir, faut se reconstruire. Alors qu'une personne, comme je vois beaucoup de jeunes aujourd'hui, qui ont des grosses allocations, des centaines, des fois des milliers d'euros pour vivre par mois eh ben tant mieux pour eux, mais ce sont des gens qui n'arrivent pas à se reconstruire. Mais à côté de ça, le fait de pas avoir de but, je veux dire dans une journée, moi j'ai vu tellement de gars, ils se lèvent à 11 heures, ils se lèvent à midi, jusqu'à deux heures, trois heures on ne peut pas les voir. C'est terrible quoi je veux dire, quand ça arrive. Moi c'est vrai que 6 heures du matin je suis levé tôt le matin (rires). C'est ma vie hein. Mais je crois bien que... (Silence coupure) C'est le travail, moi j'ai la chance d'avoir un réseau de clients qui est plus des amis je dirais qu'autre chose. C'est des clients mais ça reste des amis et c'est vrai qu'il y a une qualité de travail où on va dire, ici on me fait confiance, on me demande pas de compte, je fais mon travail et puis voilà. Finalement vous vivez comme un travailleur indépendant ? Ouais pratiquement. Je pense que je vis comme n'importe qui, je pense que le handicap voilà. On me dit : oui t'es travailleur handicapé. Ca veut dire quoi je veux dire ? Bon j'ai les mêmes soucis, j'ai le même problème que n'importe qui, je veux dire. »³⁴³

Son engagement se lit jusque dans son travail puisqu'il est représentant en matériel médical. Il fournit des fauteuils à ceux qui en ont besoin pour se déplacer. A son niveau il fait en sorte que ceux qui sont dépendants puissent, une fois assis et bien calés dans leur fauteuil, se « déplacer » par leurs propres moyens et puissent réaliser dans l'espace ce que lui a été à même de réaliser dans sa propre vie. Objectif louable si ce n'est que cette sortie de l'état de dépendance ne mène pas pour autant à l'émancipation.

Grâce à sa belle famille et à son implication dans le monde du travail, il a construit un espace de confiance sur lequel il s'est appuyé pour passer à autre chose. Y avait-il quelque chose de l'histoire des parents qu'il ne voulait pas porter et dont il s'est débarrassé avec la maladie ? Rien ne permet de l'affirmer. Mais si, quand il se raconte, on ne peut s'empêcher de remarquer qu'il en assure le contrôle, force est de constater qu'il est aussi dans le mouvement au présent. Assez fort pour « transporter » avec lui ce qui pèse sur ses épaules et encourager les autres, malades ou handicapés, à faire de même Sa manière d'être, encore influencée par son histoire familiale, consiste à viser l'excellence en se sentant libre de le faire parce qu'il est en partie émancipé mais il est aussi la proie de son ego grandiose.

343 Didier p. 322.

Ce qui semble bel et bien lourd à porter c'est le poids du regard de l'autre quand la vue de son handicap le ramène à sa propre fragilité. Ce qui semble pouvoir rétablir positivement l'équilibre, c'est la volonté de celui qui se trouve pris dans cette situation. Il doit faire face et surtout faire³⁴⁴. Ce qui se présente parfois comme une lutte qui vise l'intégration, le travail est comme l'expression concrète de cette volonté de faire et fait figure de signe extérieur de normalité. Pour une personne en situation de handicap, quand il s'agit de combler l'écart de la différence, la « nécessité » de décrocher un emploi « stable » pèse lourd dans la balance.

Le parcours de Pascale est aussi placé sous le signe de la lutte. Un combat difficile à mener et jamais totalement gagné. Il semble qu'elle a eu à faire beaucoup d'efforts pour arriver à obtenir ce qu'elle souhaitait : « un boulot, un appart et tout ce qui va avec ». La phrase résonne comme une bataille de chaque jour, et représente sans doute à ses yeux la normalité.

Pour entrer dans le monde du travail, elle a effectué des remplacements dans les administrations. Elle parle de ces expériences professionnelles en tant que standardiste, puis trois ans comme secrétaire d'un conseiller ANPE ; elle passe des concours de la fonction publique sans pouvoir en décrocher un. Quand elle postule pour obtenir un travail, les tests sont bons mais les employeurs qu'elle rencontre hésitent puis opposent un refus arguant son manque de rapidité. Comme elle ne cache pas son handicap, d'autres encore refusent tout bonnement de la rencontrer.

Dans le monde du travail, cette bataille qu'elle mène, ses efforts incessants pourraient n'être placés que sous le signe de la surcompensation. Ils ne sont pour Pascale qu'une compensation nécessaire pour combler l'écart et apporter la réponse que d'éventuels employeurs pouvaient lui réclamer. Dans ce cadre du monde du travail, ses efforts visent un objectif bien précis : « compenser son manque de rapidité ». Dans ce domaine spécifique, elle nomme son handicap, elle est en mesure de le situer, elle est à même de faire en sorte de le compenser par sa manière de faire. La manière de faire se trouve liée à la pratique. C'est un aspect important qui conditionne l'acceptation de ceux qui sont atteints de handicap dans notre société.

344 Cette volonté de faire révèle notre angoisse face à notre « finitude », mais elle nous rassure aussi comme si elle était le signe dans notre appartenance à l'humanité.

Tout pourrait être une question de bonne volonté, cette bonne volonté qui se révèle parfois mais sous les hospices de situations exceptionnelles que l'on voudrait décrire comme la norme. Cette normalité, Pascale la recherche. Elle trouve que donner à voir, « sensibiliser à la situation de handicap » finalement ne suffit pas. Et même les témoignages qui laissent entendre des situations idéales ne contribuent pas à « faire accepter le handicap ».

« Des fois quand, notamment quand on veut rechercher du travail, quand la personne te fais vraiment sentir qu'elle ne veut pas de, de travailleur handicapé dans son entreprise, ça enfonce un petit peu plus les gens quoi. Je te disais tout à l'heure ce n'est pas parce que tu as un handicap que t'es pas capable de faire les choses, même si tu les fais différemment des gens qui n'ont pas de handicap, après tout si tu arrives au même résultat, même si tu mets plus de temps, même si c'est fait différemment, le principal c'est d'y arriver. J'ai eu plusieurs refus. Malgré tout ça je savais qu'il fallait le boulot parce que, y a bien l'allocation adulte handicapée, mais on va pas très loin avec quoi. [...] Le boulot, ça représentait aussi une manière de, d'effacer un peu le handicap, de vivre comme tout le monde quoi. (silence) C'est ce qui est un peu difficile de faire comprendre aux autres, toujours être en train de se battre pour dire je vaux autant que vous quoi, y a des fois c'est un peu lourd. (silence) Parce que par exemple maintenant les gens sont un peu plus sensibilisés au handicap, y a des émissions notamment à la télé y a beaucoup de reportages de choses comme ça, mais je trouve que dans les reportages quand même on montre plus le bon coté des choses quoi. Il faudrait vraiment que les gens acceptent de vivre avec quelqu'un qui est handicapé et puis dire voilà mon quotidien c'est ça quoi. Ce n'est pas toujours les choses idéales qu'on montre à la télé. »³⁴⁵

Selon son analyse, la représentation du handicap au travail est très largement en décalage par rapport à ce que la politique du handicap cherche à encourager dans le monde du travail. Pascale évoque ses expériences au travers de nos manières de faire qui, bien qu'elles soient différentes justement, visent pourtant à obtenir les mêmes résultats. Elle soutient que les différences observables dans ces manières de faire ne devraient pas devenir un obstacle à l'intégration des personnes handicapées.

Mais justement l'art et la manière constituent sans doute une différence qui ne manque pas de poids. Sa façon de mettre ainsi doublement l'accent sur le faire mais aussi la « manière de faire » paraît ici importante. Car cette manière de faire, sans doute, est ce qu'il y a de plus visible, de plus manifeste dans nos actions socialisées. Ce sont elles qui au même titre que le reste de nos déclarations témoignent de notre appartenance à une société. Si l'on observe aujourd'hui autant de réticence à considérer le handicap c'est peut-être aussi parce que dans ce cadre, ces manières de faire portent encore la marque visible de la différence.

345 Pascale p. 331.

Tout en évoquant le poids du regard qui pèse lourd dans son effort, elle parle du manque de respect. Elle passe ainsi de l'importance du regard posé sur le handicap à l'importance du respect qu'il faut encore réclamer au quotidien. Et le respect semble justement s'apparenter à la réponse que l'on sollicite de part et d'autre de la limite de la différence dans l'espace social. Ce respect ne semble jamais acquis, il est sans cesse réclamé, toujours à conquérir. Pour évoquer l'incessante nécessité de se battre pour obtenir ce qui devrait être considéré parfois comme un droit, elle évoque les places handicapées pour les voitures. Dans le monde du travail, comme lorsqu'il s'agit de présenter sa carte pour récupérer la place marquée du macaron handicapée, il faut se battre, ne jamais cesser de faire valoir ses droits en n'oubliant pas ses devoirs, pour être un citoyen.

Comblent l'écart, apporter une réponse. Se battre surtout, gérer, maîtriser. Voilà qui semblent définir en grande partie ce à quoi les personnes handicapées se trouvent occupées au quotidien qu'elles se sentent intégrées, insérées ou au contraire exclues. Pascale cherche à combler l'écart. Se faisant, elle est toute disposée à se battre pour rapprocher sa vie de ce qu'elle perçoit comme étant la représentation de la normalité.

Si elle n'est pas au clair avec la culpabilité familiale comme avec celle qui l'habite encore, son récit m'a éclairé sur l'importance que la société apporte à la preuve. La nécessité pour l'individu atteint d'avoir toujours à apporter la preuve qu'il est effectivement dans cette situation de handicap. Mais aussi et surtout des preuves concrètes qui montrent qu'il aspire à l'intégration et use de toute sa volonté pour que l'écart s'efface et que l'idéal d'égalité triomphe. Cet impératif ajoute encore à l'épreuve et à ce qui est ressenti lorsque l'on se trouve en situation de handicap. Didier m'avait sensibilisé à l'importance de la réponse en parlant de respect, vecteur de l'intégration. Pascale elle aussi parle de respect et l'associe à la réponse apportée dans l'espace public, mais elle le fait du point de vue de la liminalité. Elle parle du poids que représente le fait de toujours devoir apporter la preuve de ses capacités autant que de l'importance de reconnaître l'effort quand il va vers l'intégration. Par son récit, Pascale nous a permis de saisir que son retour vers les personnes handicapées n'était pas seulement à mettre sur le compte d'un repli sur soi. Il la dispense momentanément d'avoir à fournir cette réponse comme une preuve réclamée sans cesse et qui appesantit l'action. Au lieu d'encourager l'excellence, vecteur de surcompensation, une attitude plus mesurée de part et d'autre rétablirait l'équilibre et irait véritablement dans le sens de l'idéal d'égalité. Elle favoriserait « le mieux » au lieu d'encourager « au plus ».

Christophe lui aussi se bat, comme Pascale. Si sa scolarité et sa progression sont définies par lui comme normales, l'énergie qu'il emploie pour atteindre son but semble être au-delà de la norme et laisse deviner le mécanisme de la surcompensation. Il donne de la voix au sein des chœurs d'opéras. Cette activité lui permet d'ailleurs d'être salarié, pendant une petite partie de l'année. Si l'on fait abstraction du fait que cette activité précaire ne facilite pas son parcours auprès des ASSEDIC ou de l'ANPE qui lui propose nombre de formations « qualifiantes », le chant lui apporte énormément. Le chant est une voie - autant qu'une voix - grâce à laquelle il a pu envisager de réussir à un moment donné dans son parcours.

« Au début je me disais que je pourrais être une grande star, un grand chanteur. Et petit à petit c'est vrai que je me, je relativise un peu. Je me dis pourquoi pas ? Mais c'est plus mon ambition première. Là le tout premier travail que j'ai eu c'était chanteur, mais dans un cœur au sein d'un chœur donc là c'est vrai que je m'intégrais mieux, je me sentais... Dans le chant je me libère un petit peu des complexes. C'est vrai que, au début quand j'ai commencé la musique je ne me rendais pas vraiment compte de tout ça. De toute cette, de tous ces complexes que je pourrais avoir. C'est venu progressivement. »³⁴⁶

Par le biais de la musique et du chant, et même si on pourrait le croire caché en plein milieu d'un chœur, il accepte de se retrouver sous le regard des autres. Je ne peux cependant pas m'empêcher de souligner que cette acceptation porte encore la marque de la surcompensation. A un moment, il s'est imaginé grand chanteur, une ambition qui pourrait être à la hauteur de la réponse qu'il voulait être en mesure d'apporter à l'extérieur pour faire face aux regards et libérer ainsi ses parents de la culpabilité qui les habite.

En d'autres lieux et le reste du temps, quand il envisage son statut dans le monde du travail, il est plus négatif, à l'image de l'ambivalence dont il fait montre quand il s'agit de porter sa réponse vers l'extérieur. Il me confie que ses complexes ne lui permettraient pas d'occuper un poste avec des responsabilités élevées. Ce qu'il décrit de sa vie au quotidien se place sous le signe du combat, mais la limite paraît comme étant indépassable pour Christophe. Il est perdu dans son complexe comme s'il s'agissait d'un labyrinthe.

346 Christophe, p. 356.

« J'ai toujours un peu de complexe, c'est vrai que je me vois pas être responsable de personnes. J'ai le sentiment de ne pas avoir assez d'assurance pour imposer un travail à une équipe.

Le regard des autres te pèse ?

Le regard des autres me gêne, me pèse pas trop parce que maintenant j'essaie de prendre conscience de la limite, du peu d'intérêt que ça peut avoir, ça c'est pas, maintenant les gens pensent ce qu'ils veulent, ça me dérange plus trop.

Avant ça t'a dérangé ?

Avant ça m'a dérangé ouais, oui oui, ça me rendait encore plus complexé. Maintenant est-ce que sur la recherche d'emploi ? C'est plus compliqué, peut-être. »³⁴⁷

Christophe voudrait pouvoir faire plus pour rassurer sa famille qui voudrait le voir à l'abri du besoin. Quand ils s'inquiètent de savoir comment il va, il répond : « tout va bien ». Pour avoir des détails, c'est plus compliqué. Mieux vaut ne pas lui demander et circuler, il dit alors qu' « il n'y a rien à voir », du moins c'est ce qu'il voudrait qu'on pense. D'ailleurs, il évite lui-même de se poser des questions, de peur dit-il de perdre du temps. Depuis qu'il s'est vu handicapé pour la première fois, il consacre la plus grande part de son énergie à la réponse. Il préfère garder les yeux fixés sur l'avenir à la recherche d'un travail. C'est dans ce cadre, selon lui, que sa réponse aura le plus de poids. Comme si elle pouvait faire taire toutes les autres interrogations et questions qui concernent son handicap et qui émanent tant de l'extérieur que de sa propre intériorité. Questions perdues dans l'espace complexe de l'entre-deux du handicap.

Pour l'instant ces questions, il refuse de les entendre. Dans l'immédiat, comme hier, comme demain, il voudrait trouver un emploi : il y travaille. C'est la raison qu'il avance pour justifier qu'il soit ainsi focalisé sur l'avenir. Le quotidien qu'il décrit est de l'ordre de la trajectoire, il ne se décline qu'au travers d'un seul et unique but, trouver du travail. Il ne ménage pas ses efforts, accepte de passer par les méandres des bilans de compétence pour cibler la demande, s'investit dans des stages ou toute chose qu'on lui propose. Il emploie son temps à envoyer son curriculum vitae ou à se porter candidat à un nombre de postes aussi large que le domaine de ses compétences. Compétences qu'il a voulu étendre au fur et à mesure qu'il recevait des réponses négatives.

Pour Philippe Saint-Martin, lutter contre les représentations qui s'attachent encore à stigmatiser la déficience présente un intérêt. Pour lui, « nier la déficience comme tout

347 Christophe, p. 356.

focaliser sur celle-ci amène à un résultat identique : l'exclusion. »³⁴⁸ Il faut s'atteler à faire reculer les obstacles liés autant à l'environnement qu'aux représentations sociales qui permettent de s'y attacher encore. Une fois la différence gommée et la réadaptation mise en avant, on pourrait partager son optimisme quand il parle de l'insertion professionnelle des personnes handicapées en France. Selon l'auteur, on peut travailler à une meilleure adéquation entre les compétences mises en avant et les besoins réels des entreprises pour que le travail joue son rôle dans la réinsertion de la personne handicapée. Mais si la potentialité existe dans le monde du travail, cette opportunité ne s'observe pas si fréquemment et Christophe vient comme appuyer cette impression. Pour lui, trouver du travail ne semble pas chose facile.

« Quelle perception tu as du monde du travail ?

Un monde très difficile, très difficile parce que, il faut vraiment se battre, il faut vraiment en vouloir, et même en faisant tout ça, c'est quand même compliqué. Euh l'ANPE n'aide pas beaucoup... et puis donc j'ai fait des formations pour l'instant, j'ai eu différents accompagnants, soit l'ANPE et maintenant CAP EMPLOI pour essayer de rentrer vraiment à temps plein dans la vie active et c'est compliqué. C'est vrai que j'ai fait, au début, depuis surtout depuis que je travaille plus sur M, donc depuis deux ans et demi 3 ans, des demandes spontanées. Je regarde tout ce que je peux trouver en petites annonces, dans les magazines culturels ou plus spécifiques sur la musique et j'envoie des candidatures. Certaines me répondent non, certaines en attente et certaines dont je n'ai pas de nouvelles. Et avec le suivi donc du CREDIS, de cap emploi et de l'ANPE, je pense et j'espère que ça va se concrétiser un peu plus vite. On a fait avec le stage que je viens de terminer à aire formation des demandes en entreprises avec quelqu'un d'AIRE FORMATION qui peut intervenir en entreprise pour m'intégrer pour faire des périodes d'essai. C'était un stage collectif AIRE FORMATION. On était dix dans la même situation d'handicaps différents. Et donc comme ça on voyait les différences de chacun. Les problèmes pour chacun sachant qu'il y en avait beaucoup qui étaient déjà dans un âge avancé qui ont eu des accidents de travail au cours de leur vie professionnelle, j'étais le plus jeune. Mais c'est vrai par contre que certains avaient des problèmes moins visibles ou qui les avaient moins gênés au départ. [...]

Tu parlais de stages destinés à faciliter ton accès à l'emploi est-ce qu'il y a vraiment des choses que tu souhaites faire qui nécessiteraient un aménagement spécifique du poste ?

Non parce que c'est vrai que je n'ai pas de problème pour me déplacer pour rester debout pour m'asseoir, même pour monter. [...] Pour l'instant beaucoup d'employeurs quand j'ai fait des candidatures spontanées, n'ont pas su, ne savent pas que j'ai ce handicap. Mais c'est surtout que le monde du travail en général est compliqué. Et c'est vrai que je me dis qu'il est quand même temps d'arriver à quelque chose. Parce que non seulement c'est compliqué mais il faudra en plus assumer derrière financièrement et pour l'instant j'ai l'allocation adulte handicapé. Comme j'ai travaillé sur M, jusqu'à l'an dernier, je vais avoir un peu moins en juillet. Donc, il faudrait que je trouve assez vite. [...] Oui parce que j'ai élargi en plus avec le secteur administratif au large de la culture.

Tu as élargi tes compétences et malgré tout ça ne suffit pas ?

348 Philippe SAINT-MARTIN in Alain BLANC, L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, p. 93.

Malgré tout ça ne suffit pas mais c'est peut-être en bonne voie. Parce que c'est vrai qu'il y a des moments où j'ai eu, j'ai été tout proche de l'opportunité d'avoir un emploi et au dernier moment ça s'est bloqué.

Qu'est-ce qui s'est passé ?

C'est, je ne sais pas, une réponse qui n'est jamais venue

Alors qu'on t'avait dit que c'était sur le point de se faire ?

Oui.

T'as jamais su où ça avait bloqué ?

Non on ne m'a jamais dit.

Ca t'est arrivé souvent ça ?

Ca m'est arrivé quelques fois, les autres fois ça a été beaucoup plus vite dans le mur quoi.

Qu'est ce que tu ressens dans ces moments là ?

Eh je suis un peu défaitiste. C'est vrai que c'est assez difficile à encaisser de dire tout le temps : est-ce que je vais arriver un jour à avoir autre chose que des allocations. Avoir un salaire fixe. »³⁴⁹

Là encore, il est question de réponses, la réponse de l'employeur potentiel qui ne vient pas, mais aussi celle qu'il se doit d'apporter lui-même à l'extérieur. Il y a comme un mur qui se dresse entre lui et l'emploi.

Compte tenu de leurs revendications et de la difficulté à faire valoir leurs droits, il ne faudrait pas qu'en plus les handicapés soient taxés de paresse et Christophe ne veut en aucun cas être considéré comme tel. Sa formation initiale et professionnelle, ciblée dans le domaine de la culture, ne concoure pas à ce qu'il trouve facilement du travail, mais il ne cesse de chercher à élargir son domaine de compétence via des stages. Et même si Christophe insiste sur la visibilité qui caractérise son handicap et que cette visibilité joue effectivement en sa défaveur, en revanche aucun aménagement spécifique ne serait nécessaire pour qu'il devienne « employable » au sens du monde du travail.

Par le biais de son exemple on voit bien qu'en matière d'emploi, il faut se mettre d'accord pour savoir de quel type d'handicapé on parle et surtout, quand on parle de réinsertion par le travail, pour quel poste ? En effet, en fonction de la profession qu'on exerce et à déficience égale, cette dernière ne revêt pas nécessairement un caractère gênant. Philippe Saint-Martin, dans son analyse de l'insertion professionnelle, évoque surtout « l'intégration fonctionnelle de l'adulte handicapé. »³⁵⁰ Je partage son analyse et l'idée selon laquelle il faut faire reculer les limites du possible notamment en diffusant plus de témoignages vécus par

349 Christophe, p. 358-362.

350 Philippe SAINT-MARTIN, op. cit., p. 93.

tous les acteurs. Il insiste également sur l'attention à apporter à la coopération et à l'échange dans le cadre professionnel. Et dans cette optique, on comprend qu'il accorde tant d'importance à la valeur « travail ». Dans ce cadre spécifique du handicap physique, le travail est donc encore bien un indicateur de la réussite, de l'adaptation ou de la réadaptation.

Et d'ailleurs, le témoignage de Christophe vient appuyer l'idée développée par l'auteur qui voudrait que l'insertion professionnelle contribue à « l'intégration sociale du sujet concerné qui trouve ainsi la possibilité d'établir une relation sociale par la coopération réciproque, la participation aux décisions et finalement le développement d'un sentiment d'appartenance. La réciprocité dans l'échange, l'apport mutuel, l'autonomie, la motivation, conditionnent le recul des stigmates, donc l'insertion, donc l'emploi. »³⁵¹ « Le travail doit renforcer les possibilités relationnelles de la personne et non l'isoler dans sa différence, contraire de l'insertion par le biais de la technique. »³⁵² Mais pour Christophe cette opportunité n'a pas encore de réalité.

Pour l'instant on en est encore à affirmer que, si les capacités du sujet sont effectivement réduites, il s'agit de viser l'obtention d'un emploi adapté à la déficience en s'appuyant sur les besoins du marché. Ou encore que la déficience n'est pas irréductible, qu'elle peut être compensée grâce aux techniques et au contexte. Un tel raisonnement se place dans une dynamique réadaptative. Il s'agit de rééduquer l'individu afin qu'il puisse faire face aux obstacles quotidiens qu'il rencontre dans son environnement, de favoriser sa réadaptation afin qu'il puisse se réinsérer, se reclasser. Les chances d'occuper un emploi nécessitent des capacités qui suppléent les insuffisances du corps. Ces chances sont d'autant plus importantes que l'on détient une compétence reconnue sur le marché du travail. Avec ce cadre spécifique fait de rééducation et de réadaptation, nous nous situons désormais dans le développement des potentialités de l'individu.

Il faudrait « pousser au désir de se dépasser par une formation continue qui peut l'amener au surclassement. [...] Le surclassement compense les conséquences de la déficience par une plus grande valeur professionnelle et humaine. Seul le refus de l'inaptitude conjugué à un désir de progression personnelle et de promotion sociale permet l'autonomie et l'intégration. »³⁵³

351 Ibid., p. 93.

352 Ibid., p. 94.

353 Serge EBERSOLD, Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations in Alain BLANC, L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, p. 44-45.

La société continue d'affirmer que si la personne handicapée parvient à se placer dans une telle perspective, elle se trouve dans une acceptation dynamique du handicap. Tout en mobilisant un ensemble de techniques, le processus réadaptatif est largement subordonné au volontarisme de l'individu. C'est ce dernier et lui seul qui détient les clés de son sort. Cette compensation, envisagée tant dans le domaine physique que social, ce surclassement professionnel et moral décrit par Ebersold pourraient-ils finalement permettre de transformer le coup du sort en avantage ?

Certes, une nouvelle représentation de la personne en situation de handicap vient au jour. Elle disposerait désormais d'incomparables qualités et de potentialités qu'il convient de mettre en lumière et de développer. Mais dans les faits, tout se passe comme si, en repoussant les limites de l'inaptitude, les personnes handicapées n'avaient plus pour seule solution que la surcompensation dans tous les domaines dont celui du travail, de l'emploi.

D'un extrême, nous sommes donc passés à un autre. Il y eut le monstre que l'on cachait et, de même qu'à l'époque où l'aliéné était parfois soupçonné de pouvoir tutoyer le divin, il y a aujourd'hui une « personne extra ordinaire ». Mais dans cette perspective, l'individu tel qu'il est n'a d'autre choix que de se surpasser pour s'insérer dans la société et montrer sa valeur et son savoir-être, la meilleure place d'où il peut faire preuve de son insertion étant le monde du travail. Que cette excellence soit un souhait ou une affirmation qui donne une valeur aux personnes handicapées n'enlève rien au fait. Elle est le revers d'une même médaille qui cache le rejet connu jadis. Cet effort, quand il est vécu comme étant imposé, relève d'une logique de la reproduction. Force est de constater que la place de la singularité se trouve toujours en marge. La surcompensation, en dehors de l'effort « surhumain » qu'elle propose ou impose, comporte des risques. Cette position de surcompensation systématique est intenable en permanence. Elle peut laisser l'individu abattu et sans force.

Parmi les différents protagonistes, on identifie déjà celui qui devra fournir le plus d'efforts pour parvenir à ce résultat. Que cette affirmation de la valeur se confirme quand elle se trouve emprunte de surcompensation, qu'elle suscite un trop grand volontarisme et l'individu se voit tout droit mené vers l'ego grandiose et parfois vers l'échec. Ce qui se voulait au départ valorisation produit alors l'effet contre lequel elle entendait lutter. Elle prend

parfois le risque de « transformer le sujet qui se dégage en anti-sujet replié sur lui-même et en guerre contre l'ensemble de la société »³⁵⁴. Parce que cette « conscience fière, trouvée ou retrouvée, risque d'être en décalage considérable par rapport au réel, [...] de situer l'acteur de manière fictive dans des représentations inacceptables pour la société. »³⁵⁵

Compte tenu de l'effort qu'une telle position réclame à l'individu, à terme, surcompenser c'est surtout voir le manque, le creux. C'est, malgré tous ces efforts, prendre le risque de garder une définition de soi négative, c'est prendre le risque de la haine de soi, du rejet de part et d'autre de la frontière de la différence.

Plus que ce qui ne peut qu'être visible, c'est la part invisible du handicap de Christophe qui constitue son plus sérieux obstacle. Le rapport qu'il entretient avec son handicap transparait en partie dans son comportement. Paradoxalement, il en fait trop. Ce qu'il cherche à compenser n'est plus seulement de l'ordre de la réponse à apporter. L'attitude de surcompensation qu'il présente pose-t-elle question à ses interlocuteurs et à ses employeurs potentiels ? Dans le doute, la plupart d'entre eux ne souhaite pas donner suite. Parce qu'il est perdu dans son complexe, dans son intériorité, il cherche un point fixe à l'extérieur. Pour lui, le seul point fixe qui vaille c'est l'emploi. Mais bien qu'il accepte d'être mobile dans cette perspective, à l'extérieur non plus les réponses ne viennent pas.

Les candidatures qui jalonnent sa recherche d'emploi, qu'elles soient spontanées ou non, ne sont que refus, attentes qui ne donnent finalement lieu à aucune suite, sans qu'il sache tout à fait pourquoi sa candidature n'a pas été retenue. A partir de là, il peut tout imaginer. Une part de l'énergie qu'il met dans sa volonté à trouver du travail se trouve balayée quand il est placé sous le regard de l'autre. Comme si, en le regardant, un employeur pouvait voir la dimension de son échec à répondre. Il ne peut cacher son handicap et cette visibilité lui fait perdre une part des moyens qu'il pourrait mettre en œuvre pour compenser sa déficience physique. Alors il repart au combat.

Dès que cela lui est possible, il surcompense, comme à l'époque où à l'école il cherchait à répondre à tout prix quand on l'interrogeait. A l'âge adulte, il multiplie les stages

354 Michel WIEVIORKA, op. cit., p. 130.

355 Ibid., p. 131.

et les formations qui sont pour lui autant de réponses en attendant mieux, un travail, quelque chose de fixe. En attendant, perdu dans son complexe, « la tête lui tourne ».

« J'ai fait un stage collectif AIRE FORMATION. On était dix dans la même situation d'handicaps différents. Et donc comme ça on voyait les différences de chacun.(...) Mais c'est vrai par contre que certains avaient des problèmes moins visibles ou qui les avaient moins gênés au départ. Des problèmes de dos qui sont venus plus tard quoi. Alors que moi c'est vrai que ça se voit beaucoup plus, c'est ce que disait mon tuteur, c'était vraiment peut-être plus difficile au niveau de l'embauche parce que l'employeur pouvait voir tout de suite. »³⁵⁶

Quand il accepte de poser un regard sur son passé, c'est pour me dire qu'au fil de ces années de combat il a mûri. Il a pris conscience de ses limites. Et les limites qu'il perçoit dans ses possibilités évoquent des difficultés qui sont de l'ordre du complexe. Ainsi la seule réponse qu'il se sent capable d'apporter passe par le travail. Un travail comme preuve qu'il a la capacité de se prendre en charge. Il cherche à apporter uniquement des réponses vers l'extérieur mais il oublie de revenir vers la cause, à l'intérieur. Il reste prisonnier de son complexe, pris dans son intériorité. En adoptant une posture qui le laisse en proie à la surcompensation, il est pris dans la spirale du tout ou rien. Prisonnier d'une attitude, d'une trajectoire qu'il ne maîtrise pas. Son discours témoigne du fait qu'il se trouve coincé entre toute puissance et culpabilité. Il ne veut se montrer qu'à condition d'être victorieux, mais pour sortir du complexe dans lequel il semble englué, garder son regard figé sur son avenir pour tout horizon ne semble pas la solution.

Pour l'instant, c'est seulement à la marge « soit par l'aide, un peu par le piston » qu'il a eu des « petits boulots ». Ce sont ses activités artistiques, le chant en particulier, et non pas les démarches d'insertion ou les candidatures spontanées qui lui ont fourni une opportunité de travail. Il a trouvé dans le chant et la musique - il est trompettiste et la trompette est à n'en pas douter un instrument qui sonne - un espace d'expression où il dit s'être un peu libéré de ses complexes. Deux manières finalement d'user de son souffle pour manifester sa colère et son malaise.

Il fait d'énormes efforts pour combler l'écart de la différence jusqu'à la surcompensation « et la réponse ne vient pas ». Le problème à résoudre est complexe, le monde du travail est difficile, compliqué. D'un entretien à l'autre, il semble tout entier absorbé par cette complexité, trouver du travail est un objectif prioritaire. Même lorsque,

356 Christophe, p. 358.

fatigué de ne pas obtenir de réponses à ses nombreuses candidatures, il s'inscrit à la faculté de musicologie, ce n'est pas quelque chose dont il parle avec enthousiasme, c'est dans une attitude d'attente. En effet, même si Christophe est quelqu'un de très actif, à l'image de sa quête d'emploi qui reste à ce jour infructueuse, il donne l'impression d'attendre pour lui-même une réponse qui ne vient pas. Il semble occupé à vouloir combler l'écart. Au travers de cette quête du travail, il semble qu'il cherche à résoudre un autre problème. Mais pour l'instant cette recherche, sans doute parce qu'elle est lourde de sa propre ambivalence, l'empêche de vivre son présent.

Elargir, élargir encore ses compétences. Il est prêt à tout faire pourvu qu'il « avance ». Sans doute voudrait-il ouvrir son espace, mais trop préoccupé par son avenir, il ne parvient pas à se construire un présent. Il voudrait pouvoir rendre ce qu'on lui donne, mais rendre quoi, et à qui ? La complexité du monde du travail qu'il décrit, il la vit à l'intérieur de lui. Il est en perpétuel décalage entre passé, présent et avenir. Il vit au jour le jour parce que malgré toutes les ressources dépensées, il ne voit plus « la perspective ». Trop occupé à atteindre un but qui doit plus à la « faute » transmise qu'à la construction, l'énergie qu'il consacre à cette recherche ne vient pas contrebalancer le grand nombre de refus qu'il essuie. L'effort est neutralisé. Sans doute parce que sa recherche d'un travail en cache une autre qui est, elle, remplie d'ambivalences. Cette recherche est en lien avec son handicap et son histoire familiale. Il ne parvient finalement pas à s'engager parce que cela reviendrait pour lui à choisir entre son père ou sa mère. En effet, ne pas obtenir un travail, c'est rester dépendant, dépendant d'une allocation, d'une famille, d'une mère pour qui le handicap du fils est venu renforcer son rôle de mère. A l'inverse, devenir salarié c'est être pleinement adulte, être autonome, responsable. C'est ressembler au père. C'est s'assumer financièrement, c'est assumer la part de l'histoire paternelle (handicap du grand-père) qui pèse dans son quotidien. Christophe reste enfermé dans la comparaison, comparaison à la normalité mais aussi au handicap de son grand-père qui n'a pas empêché ce dernier de travailler et de construire une famille. En étant seul et sans emploi, Christophe reste dans la position de l'enfant qui a besoin de sa mère, il n'arrive pas à donner une suite à l'histoire familiale, il est bloqué dans son complexe. C'est donc le regard qu'il porte lui-même, sur sa propre histoire qui constitue un frein.

Justine a pu l'avouer sans difficulté, elle « n'aime pas l'école ». Elle s'est employée très vite à chercher des solutions alternatives au sein du monde du travail. Tout en

fonctionnant également sur le mode de l'internalité, le poids que porte Justine sur ses épaules semble en apparence plus léger parce que la question se trouve posée à la manière d'un « pourquoi faire ? ». Ce n'est pas tant en culpabilisant qu'elle entend y répondre, mais en faisant, tout simplement. On s'aperçoit ici que sa vision du monde du travail est presque diamétralement opposée à celle que pouvait nous proposer Christophe. Même si elle aussi reconnaît que pour travailler il lui a fallu être pistonnée, elle reconnaît ses difficultés financières, mais sait déjà qu'elle touchera bientôt un SMIC. Sa situation de stagiaire précaire est pour elle transitoire.

« Donc je suis allée me renseigner sur les BTS en alternance [...] j'ai trouvé un BTS assistant de gestion. Après, le bouche à oreille a fait que j'ai trouvé une entreprise, j'ai été "pistonnée" on va dire pour rentrer dans cette entreprise là et euh ça m'a pas empêché de rater mon BTS (rires) [...] J'ai redoublé ma première et je redouble ma deuxième année de BTS. J'ai validé l'anglais au BTS, le bénéfice des notes est gardé 5 ans mais, ça m'ennuyait de refaire tout parce que je vais quand même avoir 22 ans, 22 ans et demi quand j'aurais mon BTS, il serait peut-être temps de penser à travailler. Pour cotiser 43 ans maintenant, je ne veux pas avoir ma retraite à 75 ans quoi.

Quel regard vous portez sur le monde du travail ?

C'est riche, c'est très riche. Je ne sais pas encore trop ce que je vais faire après mon BTS. [...] J'aimerais bien développer le côté commercial un petit peu de mon BTS. Sans refaire une formation pour autant, mais en trouvant un contrat pendant trois quatre mois d'opératrice téléphonique, pour EDF, Orange, pour les services clients quoi. Ça me fera une expérience dans le commercial et puis ça me montrera ce que c'est. Bon je ne ferais pas ça toute ma vie mais... Moi je vis un peu au jour le jour. Ma mère me dit va falloir que tu commences à faire des demandes d'emploi. C'est bon y a le temps, les résultats de mon BTS c'est au mois de juin, on est au mois de janvier. Moi je compte bien ne pas travailler en juillet août pour me reposer un peu quoi. [...] Déjà quand j'aurais fini mon BTS, je toucherai un SMIC complet.»³⁵⁷

Par son volontarisme visible, elle joue le jeu de l'autonomie, attitude autant valorisante que valorisée socialement. Mais on sent aussi qu'en travaillant, Justine cherche autant à nouer des contacts qu'à s'occuper l'esprit. Si elle ne travaillait pas elle dit qu'elle passerait son temps à dormir. Serait-ce pour ne pas penser, ou ne plus chercher de réponses aux questions ?

« Ce n'est pas le boulot qui manque, c'est la motivation des gens. Moi je suis motivée pour bosser. Même s'il fallait que je me lève à 6 heures du matin pour aller embaucher à 7 heures et demi, ça me gênerait pas plus que ça quoi.

Le travail tient une place importante dans votre...

Oui sinon je m'ennuie moi quand je fais rien. Là je n'ai pas de voiture, je suis toute seule la journée heureusement qu'il y a la télé, Internet, parce que sinon je deviendrais folle. Sinon je dormirais toute la journée, je ferais que dormir. »³⁵⁸

357 Justine, p. 375.

358 Justine, p. 376.

Parce qu'elle « tient son rôle », elle dresse aussi un rempart qui lui sert de « rend fort » dans les moments difficiles et qui lui permet de faire face. Elle court après la normalité mais elle n'en est pas encore à pouvoir nommer l'écart du handicap pour s'en affranchir. Elle parvient au moins à le situer, le cloisonner, en particulier dans le monde du travail. Cette attitude lui donne sans doute la possibilité de vivre plus facilement au présent.

*« Non ça occupe et puis ça permet de nouer des contacts. Ca a un rôle social le travail. Et puis le... le handicap, moi j'ai un handicap, j'ai encore de la chance dans mon malheur, moi j'ai un handicap qui me handicape pas trop justement, qui me permet de faire, ben d'être acceptée. Le seul truc c'est que j'ai un fauteuil.[...] je suis indépendante. Ca été difficile pour vous de vous faire accepter ?
Pas du tout. C'est un monde d'adulte, c'est complètement différent. Ils sont habitués à voir... [...] Et puis, ils ne sont pas là pour me juger sur ma qualité physique, ils sont là pour me juger sur la qualité de mon travail. Donc le handicap et le travail c'est deux choses complètement différentes, enfin... En plus ça les a avantagés parce que quand c'est un premier emploi, ils ont touché une aide, une aide à l'emploi, ils ont touchés des AGEFIP. Donc ils étaient plutôt contents. »³⁵⁹*

Son fauteuil est ramené au rang de détail. Même sur son lieu de travail, elle se montre capable de s'affranchir de la dépendance et de faire preuve de cette volonté. De son point de vue, c'est tout ce qui compte dans ce monde d'adultes où elle paraît à l'aise. En matière d'insertion professionnelle, Justine partage le point de vue de Philippe Saint-Martin :

« La déficience ne constitue plus la question centrale du lien qui unit personne handicapée à l'accès à l'emploi. [...] Elle est ramenée au rang d'une particularité parmi d'autres, la question centrale étant celle de l'adéquation des propriétés professionnelles de ces personnes avec les exigences de l'entreprise. [...] Les spécificités liées à la déficience constituent une caractéristique parmi d'autres. Les personnes qui les vivent voient leur problématique professionnelle abordée sous un angle voisin de celui présidant pour la prise en charge d'autres populations en difficulté d'insertion professionnelle, formation, exonération de charges, accompagnement : autant de thématiques présentes à propos d'autres catégories de chômeurs. »³⁶⁰

Sans doute y a-t-il danger à considérer sur le même plan les problématiques professionnelles des handicapés et les thématiques présentes pour d'autres catégories de chômeurs. Procéder ainsi revient à considérer deux sous-ensembles de travailleurs handicapés. D'une part les jeunes sans expérience professionnelle à réadapter ou à reclasser,

359 Justine, p. 377.

360 Philippe SAINT-MARTIN, op. cit., p. 92-93.

d'autre part des chômeurs - travailleurs handicapés - de longue durée dont le niveau de qualification est bas ou obsolète, qui sont pris dans un processus de désocialisation et dont les déficiences deviennent sociales. Mais c'est prendre le risque de laisser s'installer ce contre quoi l'on entendait lutter. C'est donner un statut à l'exclusion par le biais d'une nouvelle catégorisation tout aussi stigmatisante. Elle se lit aujourd'hui dans l'alternative employable-inemployable. On s'aperçoit ici encore des inconvénients de la notion. Quand le handicap devient statut et qu'il s'appuie sur l'idée qu'il faut gérer l'exclusion qu'il implique, c'est encore l'attitude classificatrice de notre société qui pose problème.

Justine semble vivre sans focaliser son inquiétude sur l'avenir comme le fait par exemple Christophe. A sa mère qui s'inquiète de ne pas la voir chercher du travail pour anticiper la fin de son BTS, elle dira qu'elle a le temps d'y penser. Elle vit confiante en apparence, au présent en tout cas et c'est ce qui semble faire toute la différence. Mais le fait qu'elle soit prompte à affirmer qu'elle a une vie normale en faisant suivre cette affirmation d'une suite de « parce que » ne signifie pas pour autant qu'elle soit à l'aise quand se pose la question « pourquoi ? ». Dans l'entre-deux de l'épreuve du handicap, dans la confrontation à l'origine, l'indépendance n'équivaut pas à l'émancipation. De cet autre aspect de son vécu moins facilement visible il faudra débattre de cet autre aspect de son vécu moins facilement visible plus loin.

Pour l'instant on peut dire que, du point de vue des individus handicapés que j'ai été amené à rencontrer, le travail est encore un moyen pour gérer l'exclusion et faire face aux conséquences du handicap. Il est encore aujourd'hui au centre des préoccupations de chacun. Il tient une place importante dans ce qui se laisse entendre comme dans les représentations qu'il véhicule dans le discours.

Dans son étude qui porte sur les personnes handicapées et leurs représentations du travail, Isabelle Ville souligne que seuls 30 % des paraplégiques retrouvent un emploi après avoir été blessés. Comme tout ne peut s'expliquer par le défaut de volonté des individus concernés par le handicap, et compte tenu de ces échecs, des études visant à « déceler les facteurs facilitant ou entravant l'insertion professionnelle ont porté sur des caractéristiques relatives aux déficiences - gravité, âge d'acquisition - mais également sur l'influence des

facteurs socio-démographiques tels que l'âge, le sexe, le niveau d'études, le milieu socio-économique, le statut marital, la participation sociale et les réseaux sociaux. »³⁶¹

Les résultats en furent parfois ambigus, on note « les relations généralement faibles et donc non prédictives, [...] la nature complexe et multifactorielle du processus qui mène ou non à la réinsertion professionnelle »³⁶². L'incapacité doit d'abord être définie en fonction du poste à pourvoir. La lourdeur du handicap n'est pas nécessairement négativement corrélée avec la réinsertion professionnelle d'un individu handicapé. De même, un demandeur handicapé dont le poste ne nécessiterait pas ou peu d'aménagement n'est pas pour autant assuré de pouvoir facilement se réinsérer professionnellement. L'incitation à l'aide à la formation, l'augmentation de la qualification en fonction des postes à pourvoir ou l'aménagement des postes n'y changeront rien. C'est au niveau des représentations du handicap, tant du côté des demandeurs en situation de handicap que des offreurs d'emploi, que doit se jouer la réinsertion.

« Mieux comprendre les conditions de recrutement et d'emploi des personnes handicapées nécessitent aussi de se pencher sur les représentations du travail ou de l'inactivité professionnelle des personnes handicapées comme de l'ensemble des personnes concernées. »³⁶³

Ainsi, je pourrais ici m'avancer et dire qu'il ne suffit pas d'avoir un travail pour se sentir réinséré. Il faut tenir compte de la dimension qualitative de cette activité professionnelle. En effet, Isabelle Ville souligne que des auteurs ont montré « une corrélation positive entre la valorisation intrinsèque du travail et le temps de travail »³⁶⁴. La valeur que l'individu accorde tant au travail qu'au non travail entre en jeu.

« Dans cette perspective, les personnes paraplégiques, réorganiseraient leurs propres valeurs et rechercheraient des significations positives leur permettant de "gérer leur nouveau statut de personne handicapée". (Decker S. D. et Schultz R., 1985) »³⁶⁵ Ainsi, « la motivation à chercher et à vouloir retrouver une activité professionnelle après l'acquisition de déficiences motrices est en partie influencée par l'idée qu'on se fait d'être actif ou inactif. Bien

361 Isabelle VILLE in Alain BLANC, Les personnes handicapées et leurs représentations du travail, p. 75-76.

362 Ibid., p. 76.

363 Jean-François RAVAUD, op. cit., p. 124.

364 Isabelle VILLE, op. cit., p. 76.

365 Isabelle VILLE, Ibid., p. 76.

évidemment, ces représentations ne sont pas seulement individuelles mais s'enracinent, au contraire, dans un contexte socio-historique duquel émerge une connaissance et des valeurs partagées. »³⁶⁶

Le travail est intimement lié au sentiment d'identité personnelle. « Le travail ne procure pas seulement une source de revenus mais constitue une composante importante de l'idée que les personnes se font d'elles-mêmes. »³⁶⁷ En ce sens, Philippe Saint-Martin avait raison, les personnes interrogées accordent une plus grande importance aux éléments du travail qui contribuent à favoriser l'épanouissement de l'individu. On sait que la perte d'emploi ou l'inactivité professionnelle pour un individu, qu'il soit ou non valide, engendre une culpabilité, une fragilisation ou une disparition de l'insertion sociale. Le phénomène s'explique-t-il par l'injonction comme la quête d'autonomie et l'aspiration à la reconnaissance ? La volonté manifeste de travailler s'exprime toujours dans notre société mais elle ne passe pas pour autant par le revenu. « L'intérêt du travail passe au premier plan devant le salaire en France et en Grande Bretagne. Et l'importance accrue de l'ambiance et des contacts sociaux met bien en avant la reconnaissance du travail comme facteur d'insertion sociale. »³⁶⁸

En règle générale, les appartenances sociales pèsent sur les représentations du travail. C'est dans les classes sociales les moins favorisées que l'on considère le travail essentiellement comme une source de revenu dont on se passerait volontiers si on le pouvait, et les actifs plus que les chômeurs valorisent le travail. « Les personnes qui ont fait peu d'études valorisent davantage le non travail. »³⁶⁹ Ici encore on voit le travail de cohérence interne qui s'opère et le jeu des ajustements cognitifs par rapport à la situation vécue.

Concernant les représentations du travail, c'est la comparaison entre paraplégiques et non handicapés qu'il faudrait souligner : « les paraplégiques considèrent plus que les valides le travail comme une source de réalisation personnelle et de reconnaissance sociale et valorisent moins que les valides le non travail. »³⁷⁰ Dans le milieu de la réadaptation, le parcours vers la normalisation a contribué au renforcement de ces valeurs traditionnelles. Le

366 Isabelle VILLE, Ibid., p. 76.

367 Isabelle VILLE, Ibid., p. 77, pour Hélène RIFFAULT, Le travail et la représentation de l'économie, 1994, p. 31.

368 Ibid., p. 77.

369 Ibid., p. 83.

370 Ibid., p. 86.

travail se trouve de ce fait plus valorisé chez les paraplégiques, y compris quand ils ne travaillent pas. Faut-il y voir la pression à la normalisation ?

Malgré cette pression, on peut observer que les valeurs attachées au travail sont aussi en relation avec la satisfaction à ne pas travailler.

C'est ainsi que les paraplégiques qui ont peu de chance d'occuper un emploi éprouve le plus souvent une insatisfaction à ne pas travailler, parce qu'ils « considèrent le travail comme une source de réalisation personnelle et de reconnaissance sociale. [...] Pourtant une minorité de personnes handicapées inactives et satisfaites de cette situation se démarque des valeurs traditionnelles du travail. Ces dernières déclarent le plus souvent avoir choisi de ne pas travailler. [...] [On peut objecter que tous n'en ont pas les moyens ou que c'est une manière de] "positiver" une situation dont on a tout intérêt à s'accommoder. »³⁷¹

Mais on peut tout à la fois considérer le travail comme participant à la réalisation personnelle et estimer que l'on peut s'épanouir en dehors du travail. Cet illogisme est le reflet de la contradiction relevée par Dominique Méda « entre l'exigence économique d'une efficacité croissante et la recherche de l'épanouissement dans le travail, entre un sens historiquement construit et une réalité qui s'y ajuste imparfaitement »³⁷². Ainsi, la réalisation de soi est plus clairement du côté de la participation que de l'inactivité. Parlant du travail, on aimerait lui voir jouer ce rôle d'épanouissement et de réalisation personnelle pour l'individu qui cherche à s'intégrer ou même à s'insérer dans la société.

Certes la vie ordinaire est essentiellement représentée par le marché du travail. Mais cette représentation est en elle-même questionnable compte tenu du prix souvent lourd à payer tant sur le plan social qu'individuel. On a pu souligner que certains ne s'y abandonnent pas. Cela indique aussi que nous vivons tous différemment les pressions que la société impose à chacun. Il faut cesser de confondre travail avec culture, action et production pour redonner aux autres activités humaines leur plein exercice. Nous ne sommes pas loin ici de l'activité politique au sens antique de la « polis ». Il ne s'agit pourtant pas de revenir en arrière mais de résoudre la tension entre affirmation identitaire et participation aux valeurs universelles. Pour le citoyen, autant que pour le sujet confronté au problème, il ne s'agit pas de choisir un camp ou d'opposer les deux termes. Il convient surtout de ménager un espace pour penser la différence-distance qui crée du lien entre les sujets vivants dans la même société. Nous le

371 Ibid., p. 86.

372 Dominique MEDA, *Le travail : une valeur en voie de disparition*, Paris, Aubier, 1995, 358 p. in Isabelle VILLE, op. cit., p. 85.

verrons, cet espace de confrontation existe déjà à l'intérieur de nous, il faudrait le voir réapparaître à l'extérieur.

A certains moments, il est question de pouvoir ou de ne pas pouvoir. Pourtant, malgré la prégnance de cette perception, elle est susceptible d'engendrer une transformation positive. Pour cela il faut que la transmission se soit réalisée dans de bonnes conditions. Sans doute parce que ces aspirations sont en lien avec le « faire » qui caractérise l'homme et son souci du transfert que décrit Sibony³⁷³. Il existe un lien entre l'obtention d'un travail et l'autonomie de nombreuses fois revendiquée ou réclamée par les personnes handicapées.

Cédric, à aucun moment dans son parcours, n'a envisagé de ne pas travailler. Comme chez nos autres interlocuteurs faire est pour lui une chose importante. Quand on fait le handicap disparaît. Faut-il pour autant une volonté de fer ? Cédric admet que dans ce cadre une personne handicapée est souvent amenée à en faire plus. Mais son plus à lui est tourné vers l'autre. Il dit avoir toujours eu pour parti d'aller vers les autres comme n'importe quelle personne dans la vie. Ce « n'importe » pourrait vouloir souligner la revendication d'égalité de la relation à autrui, mais il insiste surtout sur la nécessité de faire le premier pas. Il sait qu'il y a des personnes qui n'osent pas. Lui se concentre sur le « comment entrer en relation ». On peut supposer qu'il a eu l'occasion de faire un détour par la question « pourquoi ? ». La peur est toujours présente, mais il a eu l'occasion d'identifier les situations spécifiques où elle apparaît de part et d'autres, il se consacre désormais au « comment » la faire reculer et à l'apprivoiser.

Si, pour aborder le point de vue de Cédric sur la question, nous nous attardons ici sur sa manière de présenter les circonstances de son accession au travail, c'est parce qu'elle est révélatrice de sa perception et de son rapport au monde. Il parle et se préoccupe de son travail parce qu'il l'aime, parce qu'il constitue un cadre susceptible de pouvoir encore engendrer la rencontre.

D'abord, quand je lui souligne le peu de difficultés qu'il a eu pour obtenir un travail, comme Didier ou Justine que j'ai pu entendre avant lui, il me dit que cela peut s'expliquer par le fait qu'il n'est « pas aussi handicapé que d'autres ». Rappelons pourtant qu'il est fragile de

373 Cf. Introduction in Daniel SIBONY, *Entre dire et faire*, Paris, Grasset, 1989, 404 p.

part sa maladie et assis dans un fauteuil roulant. Ce dernier aspect aurait-il donc effectivement son importance dans la perception et l'acceptation du handicap ?

Lorsque je lui demande s'il avait déjà envisagé de ne pas travailler, il me répond spontanément que cela ne lui a jamais traversé l'esprit.

Pour le travail, Cédric dit avoir été légèrement privilégié. Il l'a été sans doute au tout début grâce à sa mère qui évoluait dans le milieu du handicap. Dans les premiers temps de sa scolarisation, son père professeur a pu appuyer sa demande auprès de ses collègues pour que Cédric soit accepté dans une école « normale ». Ajoutons que le fait qu'il habite dans une région qui possède un lycée pilote innovant a sans doute conforté Cédric dans l'idée qu'une partie des problèmes rencontrés dans les rapports humains pouvaient se résoudre à condition de bien communiquer sur ce que l'on est et sur ce que l'on veut.

Ces premiers atouts, l'environnement familial et scolaire dans lequel Cédric a pu évoluer au départ explique en partie sa situation d'aujourd'hui, mais pas en totalité. Christophe notamment semble être parti avec des atouts semblables, pourtant le contraste de leur vécu respectif du handicap est frappant. Alors quelles interprétations peut-on fournir ? C'est peut-être d'abord une question de présentation et de représentation, de respect, de réponses que l'on est ou non à même d'apporter à un moment donné.

A ce titre, l'espace dans lequel Cédric a évolué au sein de sa famille semble avoir eu une influence non négligeable. Il ne s'est jamais trouvé à l'écart des activités familiales et il n'a jamais cherché à s'en priver non plus. Ce qui le distingue, c'est la perception de l'espace dont il dispose pour évoluer. Pour expliquer le fait qu'il ne soit pas comme il dit « un spécialiste du blues » il dit que dans les CV, il a toujours fait de son handicap un argument d'embauche en le présentant comme un plus ; ou encore il précise, qu'il n'a jamais été caché, qu'avec ses parents et sa sœur il a toujours été partout. Il a pu nommer son handicap, il a pu situer ses faiblesses. Ses demandes comme ses réponses sont recevables parce que clairement délimitées.

Pour avoir été capable de nouer le plus souvent de telles relations, on peut penser qu'au moment de passer dans l'entre-deux du handicap, quand il ne s'est plus considéré comme malade, il a eu suffisamment de ressources pour faire un tour vers la causalité et les réponses qu'il y a trouvées, aussi pénibles furent-elles à revisiter dans les moments clé de son

intégration sociale, lui ont permis de poursuivre son chemin pour donner une suite à l'histoire familiale, à son histoire.

Mais voyons d'abord ce que nous dit Cédric de sa situation professionnelle. Aujourd'hui, il est chargé du reclassement des professeurs dans l'enseignement à distance au CNED. Usant de sa formation dans la communication, il propose ses services en sollicitant des stages au sein de l'organisme où il travaille encore aujourd'hui.

« Alors le travail moi je suis quand même un tout petit peu privilégié, enfin privilégié non. Quelque part, j'ai peut-être aussi senti qu'il fallait faire ce qu'il fallait à ce moment-là. Moi je suis sorti de mes études en communication, moi j'étais sur le site de F. et à ce moment-là, y a le CNED qui s'est ouvert, qui est arrivé, et dans le cadre de mes études en communication on devait faire des stages. Donc à l'époque mon père me disait : mais tu sais y a le CNED etc. Ils auraient peut-être des besoins. Et moi mon gros dada c'était : je veux travailler dans les ressources humaines, ou dans le secteur public, parce que je trouvais qu'il y avait plein de choses à faire. [...] Bon, je démarche, oui avant ça j'ai fait un premier stage en agence de communication qui était aussi sur le site du Futuroscope, et dès là, en fait, j'ai pris aussi conscience que... c'est en ce sens là revendiquer, assumer, c'est-à-dire que moi, dans les lettres de motivation, j'indique clairement que je suis handicapé en fauteuil roulant et que d'ailleurs c'est un atout pour les gens qui veulent bien me recruter. Dans le sens où ça développe... alors moi j'ai travaillé en ressources humaines, ça développe un groupe, les relations humaines, pour le contact humain, un peu de diplomatie etc. Ca c'est quelque chose que je mettais en avant, faut croire que ça a porté ses fruits parce que j'ai eu un premier stage dans cette agence de communication, et puis après j'ai pu intégrer le CNED comme stagiaire euh alors j'ai fait pas mal de chose avec le CNED. Dans un premier temps dans un service de documentation, après de là, comme j'étais sur place et que c'était mai-juin, que j'étais étudiant et que j'avais un peu besoin de sous, et qu'ils avaient un service de renseignements téléphonique sur les enseignements du CNED, j'ai dit : vous n'auriez pas besoin de gens pour l'été ? Du coup j'y suis resté trois mois. Et puis j'avais noué contact avec une responsable...parce que le CNED en fait était sur Paris et en train d'être délocalisé, les services centraux la direction générale. Donc là y a une personne qui me dit ah ça aurait été bien qu'on puisse retravailler un petit peu plus etc. »³⁷⁴

Ce qui est surtout remarquable chez Cédric c'est qu'il a réussi à faire en sorte d'obtenir des soutiens tout au long de son parcours. Dans les événements qu'il décrit, il est rarement seul. Parmi tous ceux qui lui ont apporté de l'aide, il y a la personne avec laquelle il avait travaillé pendant ses stages et qui est aujourd'hui sa supérieure. Il est parvenu à obtenir son soutien pour qu'il obtienne cet emploi de manière plus durable.

« Donc j'ai fait un deuxième stage l'année suivante en communication et avec ma future chef en ressources humaines, elle était déjà venue un peu discuter avec moi. J'ai retravaillé l'été, et donc l'année suivante, ils ont effectivement monté officiellement la

374 Cédric, p. 341-343.

direction générale où j'ai été faire un petit stage d'été, donc travail d'été au service de renseignements téléphoniques et du coup j'arrivais à la fin de ma maîtrise et on nous proposait de faire un diplôme universitaire qui en fait était un stage de neuf mois en entreprise, pour avoir une première expérience. Et là et ben ils ont bien voulu de moi à la direction des ressources humaines et de là, après ils m'ont embauché comme contractuel. Et de là, j'ai été titularisé comme fonctionnaire, sur la base de textes qui sont fait spécialement pour les personnes handicapées dans la fonction publique. En fait on est contractuel sur un poste de fonctionnaire vacant pendant un an. Ce qui est l'équivalent de ce qu'on appelle la période de stage chez les fonctionnaires et après j'ai été titularisé, après un rapport et je suis passé devant le jury du concours qui correspondait au niveau de l'emploi sur lequel j'étais assis. »³⁷⁵

Parlant de son poste à un moment donné, il parle de « l'emploi sur lequel il est assis », le fait que son dossier soit ainsi porté par sa supérieure a sans doute favorisé sa capacité à se transporter aujourd'hui jusqu'à son poste actuel. Il a été en mesure de déplacer dans l'entre-deux du handicap son histoire pour lui donner une suite. Ceci a conduit à l'appriivoisement dans le monde social. Un appriivoisement qui lui a permis de s'asseoir aujourd'hui à une place. Cet élément de son parcours professionnel, comme une anecdote, vient renforcer l'impression que Cédric, parce qu'il emploie une part de son activité à appriivoiser son handicap aux yeux d'autrui, arrive finalement à ses fins sans privilégier le combat mais l'appriivoisement.

« [...] dans les gens qui me connaissent, tant les amis que même au niveau professionnel, certains me disent maintenant qu'ils oublient carrément que je suis en fauteuil, ils me voient plus dans un fauteuil. Parce que euh... le fait de côtoyer aussi la personne etc., ils se rendent bien compte... Bon y a des choses auxquelles on a besoin d'aide, on est plus fragile sur certaines choses mais qu'en même temps y a des choses qu'on fait aussi... aussi bien que les autres, et qu'à la rigueur on va peut-être avoir plus de punch des fois que les autres et du coup euh petit à petit, ils oublient un peu la différence.

Faut en faire plus tu crois quand on est handicapé ?

Je ne sais pas s'il faut en faire plus, mais on en fait plus. Je crois, alors, au moins dans le domaine professionnel, je ne sais pas pourquoi, mais je pense qu'on a souvent à cœur, si je vois pourquoi, mais on veut montrer qu'on arrive à tenir son poste comme les autres, voir à le faire pas mieux, ce n'est pas pour se lancer des fleurs, mais être impliqué. Moi j'ai souvent entendu dire des personnes qu'on avait parfois tout intérêt à avoir des personnes handicapées dans son service, parce que c'était des personnes assez dynamiques, moteur aussi pour une équipe etc. Moi je sais que dans le cadre de mon travail euh, à ce niveau là ça se passe bien avec les collègues aussi, mais bon j'ai toujours eu pour parti d'aller un petit peu vers les autres comme n'importe quelle personne dans la vie.

Ca ne t'a jamais pesé ?

Non, au contraire, j'y attache peut-être plus d'importance, parce que je sais que de par mon handicap y a peut-être des personnes qui n'oseront pas. Non pas qu'elles ne veulent pas

375 Cédric, p. 341.

*entrer en relation avec moi, mais elles ne savent pas comment. Donc le fait de faire le premier pas je pense que ça met les gens à l'aise et puis après voilà. »*³⁷⁶

Tous nos interlocuteurs sont sensibles au rapport au regard et au travail. Il y a cependant différentes manières de répondre aux regards qui se posent sur le handicap physique et moteur et qui interrogent l'individu handicapé dans sa capacité à « faire comme tout le monde ». Ce dernier peut se trouver fort de ce que, malgré l'écart de la déficience, il se montre capable de « faire » dans le monde du travail, au même titre que toute autre personne. Il y a aussi ceux qui, en attendant de se sentir prêts, entrent dans la peau du personnage qu'ils incarnent, en jouant un rôle, en faisant en sorte que ce regard se détourne vers une autre partie de leur anatomie que celles qui dysfonctionnent. En détournant l'attention sur ses mots, son sourire, Justine parvient à faire oublier son fauteuil pour mettre en avant des compétences professionnelles en devenir. Mais il arrive aussi que l'individu handicapé physique veuille trop en faire et surcompense. Chez Christophe, malgré ses efforts, ses diplômes et son approche professionnalisante, la difficulté à trouver du travail persiste. Il la porte avec lui, à l'image de sa main droite qu'il cache parfois. Cette difficulté comme un reproche qu'on lui ferait ou qu'il se fait à lui même. Pascale, consciente de sa peine à tenir debout et de sa fatigue, travaille à mi-temps et cherche à concilier des « manières de faire » qui ne sont pas pour autant moins efficaces. Et puis il y a Cédric qui a pu développer un imaginaire d'avenir, il est plus à l'aise dans l'espace social. Parce qu'il a davantage confiance en ses diverses compétences et qualités humaines, il préfère apprivoiser la peur qu'il perçoit dans les regards. Il est parvenu à situer la déficience, la nommer, il n'a pas à « se battre » pour faire reconnaître sa place, il l'occupe simplement.

Synthèse

Avant même que s'impose le rapport individuel au handicap physique, dans l'environnement d'hier (de la sphère hospitalière, familiale ou scolaire) ce qui prime c'est l'ici et maintenant. Dans ce type d'interaction, c'est l'environnement social qui domine. Dans cet espace, l'individu handicapé est à découvert, vu en situation de handicap physique. C'est le rapport aux regards et la recherche d'intégration par le travail qui prime. Dans ces moments-là, il n'est pas rare que l'individu handicapé physique cherche à compenser au-delà de la déficience, allant même jusqu'à surcompenser pour affirmer sa mobilité. Sa question dans cet espace s'énonce encore dans un « comment faire ? » comme soucieuse « des moyens » pour pallier sa déficience physique. Elle en efface provisoirement une autre, celle des

376 Cédric, p. 339.

« pourquoi ? ». Cette dernière n'est pourtant pas sans « valeurs » dans cet entre-deux du handicap physique, même si elle ne surgit pas pour tous au même moment ou sur le même mode.

CHAPITRE VIII - Une confrontation à l'origine : le « pourquoi moi ? »

De la manière la plus aigüe possible, le handicap met face au « pourquoi ? ». Pris dans cet entre-deux, cette épreuve, cette béance, l'individu atteint se trouve emmené vers ce « pourquoi ? » qui est confrontation à l'origine. Dans cet espace liminal du handicap, rien n'est plus important pour l'individu atteint d'un handicap physique que d'imaginer une suite à son histoire, pour devenir sujet, tant aux yeux de ceux qui regardent que pour lui-même et d'apporter une réponse au sein de l'espace social. A la question « pourquoi ? », le mieux est de pouvoir apporter une réponse. Mais tous ne disposent pas des mêmes ressources pour le faire. Pour ces individus handicapés physiques, il semble difficile de « faire » sans prendre en compte désormais leur historicité. Ce « pourquoi ? » ramène à une confrontation à l'origine dans l'entre-deux du handicap physique et interroge l'histoire tant sociale qu'individuelle. Il effleure les uns ou bouleverse les autres, il n'est pas vécu dans les mêmes conditions et sur le même mode par chaque individu handicapé.

Certains ont tendance à réagir sur le mode de l'internalité, estimant qu'ils doivent compter avant tout sur eux-mêmes pour faire face et apporter leurs réponses. D'autres, moins volontaristes, chercheront les racines de cette épreuve sous l'angle de l'externalité. Ils auront davantage tendance à solliciter de l'aide, du soutien en portant leurs demandes, en tournant leurs regards vers l'espace social. Cette différence d'attitude dans l'épreuve aura une influence sur la manière qu'ils auront de se prendre en charge comme sur ce qu'ils envisagent de faire pour améliorer leur situation au quotidien.

Comme l'a montré notre recherche, cette épreuve qui se vit dans l'entre-deux posera des questions et mettra en présence des éléments de réponses différents. Suis-je en droit de revendiquer ? Que peut-on m'accorder ? Que puis-je demander à la communauté quand je suis fragile ou vulnérable ? Bref, des manières différentes d'évoquer le « pourquoi ? » qui se côtoient dans le discours et qui convoquent tantôt le « pourquoi ? » en un seul mot de la causalité, tantôt le « pour quoi ? » en deux mots de la finalité.

Dans le même esprit, présent conjointement, il sera possible de trouver « Je » comme « On ». Le « Je » peut être celui du « je peux me débrouiller seul » ; le « Je » de « l'ego grandiose. Bien que la prise de position soit indéniablement courageuse, elle porte en elle le risque de l'effondrement de l'individu en cas d'échec, sans que ce dernier en soit forcément conscient.

Derrière la recherche de réponses se cache aussi souvent un autre « Je » : « c'est de ma faute ». C'est le « Je » de la causalité qui porte avec lui un fort sentiment de culpabilité. C'est celui qui sonne parfois comme un aveu d'impuissance à combler l'écart et qui demande de l'aide, sans savoir « à quel saint » se vouer. Empreint de culpabilité, il cherche donc la source, la cause de ce qui peut lui valoir une telle épreuve. C'est ce type de « Je » qui poussera souvent l'individu vers la surcompensation, phénomène qui a déjà été mis en exergue. Certes cette surcompensation est mouvement, mais elle met celui qui s'y « expose » dans la position d'agir, elle n'est pas déplacement pour autant. En fait, la surcompensation est un mouvement sur place. Dans le meilleur des cas, c'est un début qui permet d'aller vers le « nous » comme une réponse possible.

Mais il ne faudrait pas pour autant oublier le « On ». Le « On », même s'il est souvent moins bien défini, se révèle aussi finalement plus « social ». Il arrive qu'on l'entende dans les « maux » qu'arrive à exprimer l'individu qui souffre. Sans avoir d'abord pensé à dissocier les termes de la question « pour quoi ? », ce dernier cherche à comprendre ce qu'il a bien pu faire pour subir une telle injustice, « un tel mauvais sort ». Il ne cherche pas tant des réponses que des responsables. Il se retourne alors vers la société et sollicite son aide. Il lui adresse une demande. Cette demande est plutôt placée du côté de la revendication individuelle. Il cherche des réponses sur le mode de la sollicitation ou d'une plainte individuelle telle que : « regardez ce que la société a fait de moi ». Ce « On » court le risque de l'immobilisme. En ces termes, la plainte est possiblement stérile. Elle cultive le repli sur soi.

Pourtant, pour peu qu'il trouve un espace d'expression, le « On » peut être plus fédérateur. Il est souvent porté par certains des handicapés qui se mobilisent et formulent une demande construite au travers d'une revendication collective. Ce « On » là sollicite lui aussi, mais c'est pour mieux passer par l'autre. Il est alors vecteur de force et constitue en cela un début de réponse à la question du « pourquoi ? » du handicap qui ne manque pas de se poser. A condition qu'il ne s'enferme pas dans le communautarisme, c'est une position susceptible

de provoquer l'ouverture vers un imaginaire d'avenir et le déplacement. Il dira alors : « regardez-ce que je fais de ce que la vie a fait de moi ! »

Il est certes important d'être en mesure de répondre, d'avoir du répondant, de prendre ses responsabilités. Mais avant de songer à toute réponse - celle que l'on donne comme celle que l'on reçoit - encore faut-il songer à bien poser la question. L'accent porté sur les conséquences occulte trop souvent la causalité. Vouloir rendre le handicap invisible dans notre société, en dehors de tout idéal égalitaire, revient surtout à occulter les causes comme si elles étaient accessoires et n'avaient rien à faire au centre du débat. Si aujourd'hui la réponse intéresse plus que la question, c'est sûrement parce que nous sommes devenus pressés, pragmatiques. Mais c'est peut-être aussi parce que chercher ainsi à remonter vers la causalité « remet en question », et quelle question ! En effet, lorsque réclamant ainsi une réponse on remonte aux sources de la causalité, on prend le risque de se confronter à l'origine. Cette confrontation, l'individu handicapé ne la choisit pas nécessairement. Mais le handicap plonge l'individu dans l'épreuve, un entre-deux plus large que le simple trait de la différence et dans lequel il sera ramené vers son origine.

Et si les conséquences du handicap conduisent à devoir apporter des réponses vers l'extérieur, ces réponses visibles sont aussi des indices du retour vers la causalité. Elles nous informent sur la manière dont a pu gérer la transmission et l'historicité. Ces réponses portent en elles les traces de la confrontation à l'origine. Celle qui conduit possiblement à poser autrement la question. Examiner ainsi les réponses comme la manière dont a été posée la question « pourquoi ? », c'est donc aussi pouvoir apercevoir comment chacun est en mesure de traduire le sentiment de culpabilité qui l'habite. C'est tenter de saisir la manière dont se réalise le « dépassement » quand l'individu handicapé cherche à donner une suite à l'histoire, quand il cherche les ressources afin que son déplacement dans l'espace de l'entre-deux puisse être synonyme d'une émancipation possible.

Pour répondre dans l'espace social, tous ne disposent pas des mêmes ressources. Tout aussi fragiles et vulnérables, certains montrent effectivement de meilleures dispositions. Est-ce lié au « capital social ou culturel » ? De quelle nature sont ses ressources qui manqueraient à certains, alors que d'autres en disposeraient largement ?

Face à l'épreuve du handicap, les réponses des individus concernés apparaissent dans toute l'étendue de leur diversité. Pourtant en écoutant les individus concernés, il est possible de relever des constantes. Certes, il s'agit de combler l'écart, d'installer la réciprocité dans un espace encore travaillé par l'idéal d'égalité. Comme la société - plus encore que la nature qui a horreur du vide - il faut effectivement expliquer, répondre. Mais sans doute, la qualité des réponses apportées dépend largement de la manière dont a été posée la question « pourquoi ? » au commencement de l'épreuve. Pour cela, il faut avoir suffisamment de ressources pour se tourner vers la cause, vers l'origine. Si l'épreuve pose question, il convient de bien en poser les termes. Du rapport que l'on entretient à sa propre historicité dépend le rapport au handicap. Et c'est cela qui fera toute la qualité de la réponse à venir.

J'ai pu montrer dans les chapitres précédents les façons contrastées dont les uns ou les autres parviennent à répondre au regard. Quand Didier fait face, Justine préfère se mettre en scène et « tient son rôle ». C'est leur manière respective de protéger l'essentiel de leur intimité. Ils se montrent ainsi capables de gérer leur vie en limitant les interventions extérieures, préférant faire appel aux ressources et à la volonté qu'ils puisent au plus profond d'eux-mêmes, dans l'intériorité. Dans cette perspective, le travail est un élément constructif. Loin d'être accessoire, il est un outil qui contribue à cultiver cette intériorité. C'est en faisant que l'individu devient citoyen. Le travail est ici l'instrument qui aide l'individu à se réaliser en tant qu'Homme. Est-ce du fait de ce primat de l'intériorité et du volontarisme qui entoure la question du handicap dans notre société ? En tout cas, Christophe n'est pas aussi à l'aise avec cette question du « pourquoi ? » qui s'impose dans l'épreuve du handicap. S'il se cache des autres, c'est parce qu'il n'a pas réussi à sortir du complexe qui l'habite. C'est dans une logique de trajectoire qu'il s'efforce de tisser son histoire au quotidien. Son impuissance relative à prendre en compte cette question le pousse à la surcompensation. Pour lui le travail n'est pas un moyen mais une fin. En en faisant toujours plus il espère que les efforts qu'il fournit finiront par être récompensés et qu'il sera délivré de cette intériorité qui le ramène sans cesse à cette question : « pourquoi moi ? »

Cette question « pourquoi moi ? », Pascale se la pose également, mais elle a fait le choix de la porter vers l'extérieur où elle est en quête d'un espace d'expression. Dans l'absolu, elle ne règle pas le problème qui persiste quand les regards se pose sur elle et sur son handicap, mais par les liens qu'elle tente de tisser entre ces « deux mondes » qui ont encore aujourd'hui tant de mal à se côtoyer, elle fournit sa réponse, elle plaide pour des manières de

faire. Quand Pascale travaille, quand elle encourage son conjoint, handicapé lui aussi, à retrouver un emploi c'est pour elle une manière de revendiquer. Elle cherche à montrer un exemple qui se situe loin de l'exceptionnel et de la performance qui la mettrait du côté de la surcompensation, elle plaide pour une autre normalité. Une normalité qui aurait une plus grande circonférence.

Face au regard on trouve enfin Cédric. S'il n'a pas autant de problèmes pour répondre à la question du « pourquoi ? » c'est sans doute grâce à la perception qu'il a de l'espace social. Le rapport plus apaisé à son handicap qu'il a bâti au fil des années, la perspective sur laquelle il s'appuie pour se construire au présent exercent un effet positif sur son avenir. Ce ne fut pas nécessairement serein, mais la douleur n'est pas venue entraver son cheminement et il se porte facilement à la rencontre d'autrui. Quand un regard se pose sur lui, son premier réflexe est de rassurer. Il cherche avant tout à apprivoiser ces regards interrogateurs parfois effrayés par la lourdeur de son handicap. Là où on a vu que certains handicapés voient la nécessité de se battre quotidiennement pour obtenir ce à quoi ils ont droit, d'autres comme Cédric insisteront sur l'importance qu'il y a à apprivoiser l'autre, c'est-à-dire de ne pas faire du handicap une épreuve vécue dans l'espace privée, mais de le porter justement vers l'extérieur comme on apporterait des réponses à des questions qui seraient restées en suspend trop longtemps. Ceux-là s'emploieraient plus à rassurer qu'à combattre. Pour Cédric, rassurer, apprivoiser consiste à informer, faire en sorte que son attitude favorise des avancées pour lui comme pour les autres handicapés. En ce sens, par son insertion dans le monde du travail, il est un agitateur au sens positif du terme.

On voit bien que la diversité des points de vue qui a été dévoilée dans la parole comme celle des rapports de chacun vis-à-vis du handicap est à même de générer des contrastes en matière d'historicité. Cela permet de percevoir que la question « pourquoi ? » qui ramène à la causalité est posée tantôt sur le mode du « pourquoi moi ? », tantôt du « pour quoi faire ? » et qu'elle se décline en privilégiant l'internalité ou l'externalité.

1- Le « pourquoi moi ? » de l'externalité

Bien que cherchant à faire preuve de volonté, certains individus se trouvent être vite découragés. Ils ne se sentent pas capable d'apporter la moindre réponse à l'extérieur, ils sont eux-mêmes face à leurs propres angoisses. Ont-ils consacré une part des ressources dont ils disposent à éviter la confrontation à l'origine ? Une fois encore, disons qu'ils adressent la question du « pourquoi ? » à l'extérieur. Pour ceux-là combler l'écart à la normalité semble impossible. Dans le meilleur des cas ils s'en remettent à un tiers pour le faire. Ce cas de figure ne se présente le plus souvent que sous forme de tendance.

Quand les personnes concernées parlent de cette tendance à rejeter le poids du handicap vers l'extérieur, c'est toujours en parlant de l'autre. « Ces gens », pour reprendre le terme de Justine, à qui on ne ressemble décidément pas sur ce point : ceux qu'on a vus, rencontrés ou croisés et qui ne parviennent pas à s'accepter ou s'assumer aussi bien que soi en tant que personne handicapée et qui semblent avoir tout le temps besoin d'aide ou de reconnaissance.

« Parlant de contacts justement, vous avez des contacts avec d'autres gens qui sont handicapés ?

Oui j'ai deux amies qui sont handicapées, même trois parce que y en a deux qui sont sœurs. Avec Audrey que j'ai connu au collège, et après on s'est suivie, on s'est retrouvée dans le même lycée. [...]

Vos amis comment perçoivent-elles leur situation ?

Alors là.... Je n'en ai aucune idée. Je pense qu'Audrey fait un complexe un petit peu là-dessus. Parce que quand je lui avais proposé de participer avec moi à la présentation face à la classe de sixième quand j'étais en troisième, elle avait refusé, elle avait dit : moi j'ai pas besoin d'en parler, je suis très bien comme ça. Je pense qu'elle n'accepte pas. Après je suis pas dans sa tête, je peux pas trop parler en son nom non plus, mais contrairement à moi... Moi je refuse, je refuse catégoriquement de faire du sport handisport. Pour moi, c'est peut-être une image que j'ai, mais pour moi le handisport, on parle que du handicap, chacun se lamente sur son sort, c'est peut-être un gros stéréotype que j'ai hein, j'en sais rien. Mais j'ai pas du tout envie de faire ce genre de truc. Elle, elle fait du basket fauteuil, bon ben c'est très bien. Moi je fais de la natation. Et je vais nager, quand mon emploi du temps le permet, je vais nager avec une amie de mon père, on va une fois par semaine à la piscine. On se fait trois quarts d'heure de nage, trois quarts d'heure de hammam, on est les plus heureuses du monde, ça permet de discuter.

Donc vous avez des amis handicapés, mais pas de contact avec des associations par exemple ?

Ah non je refuse complètement. Non et puis je n'ai pas beaucoup le temps ni l'envie de m'occuper de ça donc... J'aime bien aider les autres, mais c'est surtout mes amis que j'ai envie d'aider. Je ne suis pas égoïste hein du tout. Non, ça viendra peut-être avec le temps, mais, plus tard, quand je serais à la retraite si un jour je la vois. Ils font plein de choses bien ces gens-là, enfin je suis d'accord avec ce qu'ils font, mais euh, pas moi quoi. Déjà je n'ai

pas le temps de m'en occuper et puis je n'ai pas envie. Moi je suis très bien, très bien comme je suis. Je suis un peu rebelle moi. Toujours à faire tout par moi-même. Je n'ai pas besoin de faire partie d'une association, enfin pour ma part, après...j'ai pas besoin de faire partie d'une association pour faire quelque chose de bien.

C'est important de faire les choses bien ?

Du mieux possible. Pas bien mais du mieux possible. Moi, il y a des trucs qui me révoltent. On est un pays en révolution permanente nous la France. [...] C'est des petits trucs moi qui me révoltent. Ce qui me révolte le plus c'est l'intolérance. C'est une forme de racisme aussi quelque part, de pas accepter les personnes handicapées. Tout ce qui touche au racisme, ça c'est mes points de révolte. (rires) Je clamerais plus, je serais plus à même de faire des revendications sur le thème du racisme, que oui disons : acceptez-nous on est handicapé. Je serais plus à même de défendre les personnes de couleurs plutôt que les handicapés qui disent on est handicapé, aidez-nous... Je serais plus à même de faire accepter des gens de couleurs parce que je pense que c'est aussi pour eux un handicap, que de faire accepter quelqu'un qui est en fauteuil. Après c'est moi.

Vous avez l'impression qu'il y a une plainte derrière cette demande ?

Non pas spécialement mais une demande de reconnaissance ouais. Qui dit : « ouais on est comme tout le monde. » Ouais bon, pas besoin de manifester pour ça. Moi je n'ai jamais brandi mon petit panneau gnagna. Non. En disant je suis handicapée aidez-moi à me reconnaître s'il vous plait.

Ca passe par quoi la reconnaissance ?

La reconnaissance des handicapés c'est dans la vie de tous les jours enfin, c'est ce que je vous expliquais tout à l'heure. Bon ben quelqu'un qui peut vraiment rien faire par lui-même, évidemment il va avoir besoin des autres. [...]

C'est important de faire ?

Pour moi c'est naturel.

Il faut faire alors ?

C'est pas il faut faire, moi je fais. C'est pas que je veux être comme tout le monde, parce que moi je suis comme tout le monde et je ne veux pas faire comme tout le monde parce que je fais comme tout le monde. »³⁷⁷

Derrière la demande, « le aidez-nous », ce que Justine ne supporte plus d'entendre c'est peut-être la question « pourquoi ? » qui lui est renvoyée par ceux qui lui ressemblent et dont elle cherche à se distinguer tant par son comportement que par son état d'esprit. Elle, préfère se concentrer sur le « comment ? ». Sa manière de défendre les autres consiste à s'impliquer dans un combat plus large : le racisme plutôt que de se retrouver au même titre que ses amies enfermée dans une catégorie et confrontée à sa propre colère qui pourrait la dépasser.

L'acceptation et le volontarisme sont devenus des vecteurs de la réadaptation et de l'intégration pour la personne handicapée. Ils font désormais trop largement partie de la représentation du handicap qui se donne à voir. Ne pas s'y conformer, c'est prendre le risque

377 Justine, p. 377-378.

de se retrouver dans une catégorie encore plus restrictive. Il y a toutes les raisons pour un individu de ne pas rejeter la responsabilité du handicap vers l'extérieur quand les difficultés s'expriment. Quand un individu se retrouve ainsi en situation liminale par son handicap, ses efforts pour se réadapter sont comme le dernier rempart qui le distingue des inadaptés sociaux dont nous parlait Le Poulitier. Alors pour tenter de rester dans la norme, pour parler du « On », celui qui s'exprime préfère parler de cet autre qu'il a croisé, qui n'est pas lui et qui s'en sort bien plus mal.

Didier parlera aussi largement de ceux qui comme lui sont en fauteuil mais qui ne se prennent pas en charge, autre élément qui tendrait à montrer que lui aussi vit son handicap sur le mode de l'internalité. C'est en l'écoutant qu'on peut se rendre compte à quel point la norme sociale de la responsabilité individuelle se trouve tellement intégrée qu'elle est internalisée pour beaucoup de personnes handicapées.

Le « On » de l'externalité, Didier en parle donc avec ses mots et un point de vue très affirmé sur la question. Dans les centres de rééducation qu'il a fréquentés suite à son accident de moto, il a eu l'occasion de croiser des gens handicapés qui ne parvenaient pas à sortir de cette situation. Ils se trouvaient sans force longtemps après leur accident. Plus tard, quand il y est revenu pour des raisons plus professionnelles, ou pour soigner ses deux cancers, il s'est de nouveau retrouvé face à des individus en souffrance et impuissants à combler l'écart.

« C'est vrai, je n'avais pas spécialement envie au début de côtoyer des gens en fauteuil bon. Parce qu'on n'avait pas les mêmes sensibilités. Je veux dire. J'ai aujourd'hui des amis qui sont en fauteuil roulant et qui sont aujourd'hui comme moi des gens très actifs, et je pense que ce n'est pas par rapport au fauteuil roulant, c'est par rapport à la personnalité de la personne. Le fauteuil est complètement effacé par la personnalité de la personne et la volonté de connaître et de voir d'autres choses. Enfin je veux dire, y a beaucoup de gens qui se sclérosent en fin de compte. Le handicap, les handicaps encore plus alors que c'est peut-être une opportunité de faire d'autres choses, de s'en sortir, donc de rebondir. Mais ça dépend des personnalités je crois. Je pense qu'on n'a pas tous les mêmes capacités, ni physiques, ni psychiques, ni psychologiques, pour pouvoir s'en s'en... rebondir. »³⁷⁸

Cette capacité à rebondir dépend autant des personnalités et des possibilités de chacun. Didier avouera que lui non plus n'était pas préparé à assumer cette autonomie acquise de haute lutte et qui aujourd'hui lui est chère. Mais lorsqu'on est de l'autre côté du miroir, du

378 Didier, p. 310.

côté des patients en dehors de l'action, on a du mal à comprendre que la bonne santé, le handicap ou même l'inemployabilité puisse se trouver ainsi décrétés de l'extérieur. Sans doute parce qu'une telle chose ne se décrète pas et qu'elle souffre d'un décalage que nous avons pointé à de nombreuses reprises dans ce travail.

« Quand on voit l'écart d'autonomie au niveau de certaines personnes, on voit des gens qui n'ont vraiment, vraiment pas d'autonomie, mais c'est qu'ils cherchent vraiment pas à avoir cette autonomie. Ils s'encadrent de gens, moi ma femme c'est pas ma tierce personne, c'est ma femme. Je veux dire le jour où j'aurais besoin d'une tierce personne, je prendrais une tierce personne. J'ai pas besoin d'avoir une tierce personne, je suis autonome. Etant malade même j'ai toujours été autonome, donc il est hors de question qu'aujourd'hui ma femme m'aide à tout un tas de choses, si... voilà. Si on veut être accepté dans le regard des autres, il faut s'accepter soi-même et puis à partir de là se respecter et avoir une vie comme les autres. Quand on veut enfin quand on peut. »³⁷⁹

Didier lui-même le reconnaît en parlant de son cancer quand il se remémore cette période, qu'il se souvient qu'on l'a laissé sortir en lui annonçant simplement qu'il était guéri. Il arrive effectivement qu'à certains moments il soit plus difficile de décréter son autonomie.

« Il en résulte un tas de choses qui sont dures à vivre parce que ça m'a limité dans tout un tas de choses au niveau de la vie courante. Mais je crois bien qu'il faut l'intégrer. Ça fait partie.... Il ne faut pas rester statique et vivre avec son intérieur. Moi j'ai fréquenté des gens au niveau de la maladie qui avaient des pathologies assez lourdes et qui n'ont pas su sortir de ce fait. »³⁸⁰

Didier dit ainsi avoir rencontré des personnes qui ne se respectent pas, qui baissent les bras ou qui n'expriment que colère et impuissance vis-à-vis de leur situation ou vis-à-vis du système.

« Oui, ben c'est un respect de soi je crois, c'est se respecter, un respect de son corps. On voit tellement de personnes qui sont handicapées qui, à partir du moment où elles sont en fauteuil, vont grossir, vont plus s'habiller, vont se laisser aller complètement. Je crois bien que c'est un respect par rapport à soi et par rapport aux gens qui vous entourent. [...] C'est ça aussi, il y a plein de gens qui sont dans ce vase clos de personnes handicapées, qui veulent pas s'en sortir et qui se laissent complètement aller, à partir du moment où ils sont handicapés, sous prétexte qu'ils ne peuvent pas le faire. »³⁸¹

379 Didier, p. 316.

380 Didier, p. 318.

381 Didier, p. 315-316.

Il n'est pas tendre quand, parlant de l'importance de l'autonomie, il critique fortement ceux qui réclament toujours plus d'aménagements ou qui considèrent comme normal de bénéficier d'avantages que lui qualifie de passe droit. C'est lui qui évoque le plus fréquemment l'importance qu'il y a à se respecter quand on est handicapé. Pas étonnant si l'on considère que le respect a à voir avec la réponse. Lui a fait beaucoup d'efforts pour être en mesure de répondre. Et quand il s'agit d'expliquer l'attitude de ceux qu'il a pu rencontrer dans les centres ou en les installant sur leur fauteuil, il dit que ça dépend de la « personnalité de la personne », que nous sommes tous des personnes différentes quand il s'agit de « s'en sortir ».

« On va privilégier tout un tas d'aides techniques pour eux, pour les transferts, pour tout un tas de choses. Mais ça va plus les pénaliser qu'autre chose parce que ils vont avoir une autonomie sur leur lieu de vie avec des barres d'appui pour se déplacer, avoir tout un tas de choses. Mais ils ne vont pas savoir sortir de ce cercle en fin de compte pour vivre d'autres choses. Pour eux, partir à l'étranger, même pas à l'étranger, partir ailleurs, partir dans un autre logement, ils vont se dire on peut pas parce que c'est pas prévu pour moi, y a pas la barre d'appui. »³⁸²

Il insiste aussi sur la forme et le caractère négatif que peut revêtir la prise en charge totale du malade en secteur hospitalier. L'hôpital se soucie lui aussi d'une part des conséquences sociales de l'accident ou de la maladie. Il accepte en son sein ceux qui sont malades, mais il finit par rejeter à l'extérieur ceux qui sont guéris ou incurables sans sevrage. Sans que les uns ni les autres y soient toujours préparés.

Didier, comme Cédric après lui, parleront de « déclic ». Pour certains, il survient rapidement, pour d'autres, il arrive plus tard ou pas du tout. En fait, pour ces handicapés qui invoquent le « pourquoi moi ? » sur le mode de l'externalité, le déclic tarde effectivement à venir. Ils sont comme attachés, cloués au siège, ou piégés dans leur situation de handicap. Ils manquent surtout de ressources pour répondre à la sollicitation volontariste issue de l'environnement social.

Mais avant de conclure sur ce point, je dois admettre qu'aucune des personnes que j'ai pu rencontrer ne s'est présentée à ce point sous les traits de ce « pourquoi ? » de l'externalité. Et même si je dois limiter la portée de mon affirmation, c'est ce qui me semble être là la marque de la force que cette norme d'internalité fait peser sur les épaules de ceux qui vivent

382 Didier, p. 317.

le handicap physique et moteur au quotidien. Il est possible de s'avancer encore pour dire que les « On » adressés à l'extérieur et « indirectement rapportés » par mes cinq interlocuteurs dans leurs discours respectifs sont surtout la marque d'une difficulté à reposer autrement la question de l'origine. Ce « pourquoi ? » là, n'est pas pour autant la preuve d'une attitude strictement victimaire. Dans ce cas, la question se tourne vers l'extérieur plutôt que vers l'intérieur, mais cela ne signifie pas que le sujet en devenir soit définitivement passif. Il a seulement plus de mal à envisager le déplacement compte tenu des éléments dont il dispose pour donner une suite à son histoire. Si le « On » de l'externalité adresse sa question en direction de la société, cela ne signifie pas nécessairement que celui qui la pose se dispense de répondre. La réponse vient seulement plus difficilement parfois.

2- Le « pourquoi moi ? » de l'internalité

Il est parfois moins problématique, du moins en apparence, de vouloir faire face aux conséquences liées au handicap, plutôt que de se sortir des griffes de la question « pourquoi moi ? » qui pourtant se pose du côté de la cause et de la confrontation à l'origine. Quand le « Je » prend le pas dans le discours, on peut commencer à envisager que pour l'individu handicapé, le « pourquoi moi ? » se vit sur le mode de l'internalité. Ce sont les ressources intérieures, plus précisément ici la volonté de s'en sortir, qui sont invoquées.

Christophe réagit en fait à mon invitation à la parole de la même façon que s'il s'agissait de le faire dans le cadre scolaire ou professionnel. Il cherche sa place du côté de la performance : il veut réussir et faire ses preuves. Ce qu'il éprouve est secondaire, bien que je cherche sans cesse à le ramener sur ce plan. A ses yeux, la question n'est pas là. La question pour lui se trouve masquée par la réponse qu'il cherche à apporter en usant du travail comme d'un moyen de communication. Derrière elle, il y a aussi la réponse qu'il attend pour lui de la part d'autrui, et qui ne vient pas.

Son attitude témoigne autant de sa difficulté à se confronter à la question que de ses efforts incessants pour y parvenir même s'ils ne se déroulent pas sur le même plan. Il veut apporter des réponses à l'extérieur, comme s'il manquait d'espace en lui-même, plutôt que de chercher à reposer à l'intérieur la question qui le taraude à savoir : « pourquoi moi ? ». Il use de ses ressources propres à l'extérieur et s'emploie à répondre aux conséquences de son handicap dans l'espace social. Il veut se dépasser - et c'est ce qu'il fait - alors que le plus important dans l'épreuve du handicap qui est confrontation à l'origine, c'est notamment de parvenir à « déplacer » la question, mais il peine à le faire. Alors, puisqu'il ne s'attaque pas à la cause profonde de son malaise, il peine aussi à situer, à nommer, à qualifier son handicap.

Parce qu'il ne parvient pas à définir ce qui lui appartient en propre dans son histoire, il assume la plus grande part de sa lourdeur, il pointe ses intentions vers l'avenir. Perdu dans son complexe, et puisqu'il se vit comme le seul responsable de cette situation, il cherche à porter une réponse à l'extérieur. Il sait et surtout préfère que sa famille soit derrière lui pendant que lui marche devant. Christophe avance et cherche à faire ses preuves, à rendre et à

justifier son existence. Prisonnier de la trajectoire et de la réponse, il a du mal à vivre au présent.

La manière dont Christophe décrit son handicap laisse supposer qu'il est pris dans un complexe qui l'empêche d'aboutir dans les objectifs qu'il s'est fixé. Pour faire baisser la tension qu'il perçoit au sein de sa famille et qu'il pense liée à sa situation, il veut apporter des réponses comme on apporte des solutions mais il souhaite le faire en usant de sa seule force comme s'il était le seul responsable des inquiétudes qui agitent sa famille. Il voudrait pouvoir tout garder, s'en charger seul, tout démêler, et sortir du complexe dans lequel il se trouve pris en vainqueur.

En attendant, il ne cesse de vouloir rassurer ses proches, En restant à distance parfois et en prétendant que tout va bien, il cherche à leur épargner sa colère d'avoir à vivre avec son handicap autant que la honte qu'il éprouve à ressentir cette colère. Il voudrait les épargner du sentiment de faute qu'on trouve parfois lié au surgissement du handicap. Sans en avoir pleinement conscience, il cherche à dénouer lui-même les liens d'une histoire qui le précède et dont pourtant il se considère entièrement responsable. En fait, la famille de Christophe toute entière est prise dans ce tourbillon depuis bien avant sa naissance. Je le découvre très tardivement d'ailleurs, quand Christophe m'apprend que son grand-père paternel est lui aussi handicapé et que son handicap se situe également du côté droit.

« Mon grand-père a un handicap aussi, d'un côté, coté droit aussi. Il a beaucoup plus de différence de taille de jambes que celle que j'ai sur les deux miennes, il doit avoir 15-20 cm. Et donc il est très dépendant de ma grand-mère, il a 87 ans, ma grand-mère 83 ans et ma grand-mère fait beaucoup de choses. Ils sont très... Ils discutent beaucoup de choses de souvenirs. Ils sont friands de jeux qui exercent la mémoire, ils font beaucoup de mots croisés. Qu'est ce qui lui est arrivé à ton grand père paternel ?

Exactement je ne sais plus je crois que c'était une malformation de naissance, c'était pas un accident.

Ton père a donc été élevé par quelqu'un qui était handicapé ?

Oui tout à fait.

Il en parle parfois ?

Non. On en parlait un peu quand j'étais plus petit. Peut-être pour m'expliquer parce qu'il y avait avec moi une certaine concordance, mais voilà, autrement non.

Et cette concordance justement comment il la vivait ?

Je pense bien (rires) en tout cas il ne disait pas. Il n'y avait aucune gêne, aucun ennui. Mon père est dans une fratrie. Eux entre eux frères et sœurs ils ont dû se poser des questions à certains moments, mais maintenant rien de... rien vraiment à signaler.

Tu parlais de connivence avec ton grand-père paternel, ça t'est arrivé de lui parler de ton handicap ?

Avec lui oui on en parlait, parce que lui ça ne le gênait pas. D'ailleurs ça le gêne toujours pas, à 87 ans il en parle. Comme il y fait pas allusion je ne vais pas en parler, sauf dans mes premières années où j'étais plus curieux peut-être. On en discutait, ça l'engageait à parler, ça le rassurait. Enfin c'est loin. C'est pas facile. L'année dernière je te donnais peut-être des réponses plus facilement.

Disons qu'aujourd'hui je te demande de préciser certaines choses, il faut creuser. Tu n'aimes pas creuser ?

Non, c'est vrai. (Silence) Disons que j'ai déjà beaucoup de choses à penser devant, j'essaie de ne pas ressasser des choses en arrière. J'ai d'autres préoccupations en ce moment. »³⁸³

A l'époque où Christophe était enfant, quand lui était plus curieux dira-t-il, il y avait sur ce plan un véritable échange entre Christophe et ce grand-père : il en parlait, ça ne le gênait pas ça le rassurait. Il semble plus à l'aise sur le sujet qu'une bonne part de la famille. Ce que souligne Christophe néanmoins - faut-il en tirer un enseignement concernant sa propre situation ? - c'est que de par son handicap, son grand-père se trouve très dépendant de son épouse, la grand-mère paternelle de Christophe.

Ce n'est qu'après le premier entretien que j'ai appris que le père de Christophe avait des frères et des sœurs. Et quand je lui fais remarquer que son père, ses oncles et sa tante ont été élevés par un père qui était handicapé, il confirme l'information sans y apporter de relief. Christophe n'est pas sûr que « cela gênât son père ». En fait, de cet aspect de sa propre enfance le père de Christophe parle peu. Il lui est arrivé d'expliquer à son fils cette concordance avec son grand-père - c'est le terme qu'utilisera Christophe. Et si le handicap de son père l'a effectivement gêné, lui n'en parle pas non plus. Christophe pense que le sujet a peut-être été abordé dans la fratrie mais rien ne laisse percevoir un signal de cette gêne. En allant un peu vite, on pourrait finalement dire que, comme Christophe, son père prétend que tout va bien : il n'y a rien à voir, circulez, j'y travaille, je vais de l'avant.

Christophe a néanmoins conscience de sa difficulté à évoquer cette part de lui qui fait référence à son histoire familiale puisqu'à un moment il me dit avoir l'impression que lors de notre première rencontre, il avait moins de mal à parler. Il dit avoir « déjà beaucoup de choses à penser devant et essaie de ne pas ressasser des choses en arrière ». Il a d'autres préoccupations en ce moment. « Me retourner, ça m'agace » Creuser, il n'aime pas ça.

383 Christophe, p. 383.

Quand la première fois Christophe a accepté de venir témoigner de son vécu vis-à-vis du handicap, il imaginait peut-être qu'on évoquerait ses difficultés présentes. Sa difficulté à s'insérer dans le monde du travail, à trouver un boulot, quelque chose de fixe. En fait c'est cela qui revient le plus souvent. Perdu dans ce que je me représente comme étant son complexe, il est à la recherche d'un point fixe qu'il cherche vers l'avant. Il est retourné à la faculté de musicologie en attendant... Il éprouve une certaine difficulté à fournir ses réponses, sans doute parce qu'il a du mal à formuler la question qui l'habite. Alors il se focalise sur une difficulté qu'il pense surmontable. Il essaie de gérer sa vie ; se gérer, tout est là et il ne se ménage pas de manière à ce que ses efforts soient visibles. Il se veut maître et possesseur de son avenir à défaut de ne pouvoir l'être de sa nature d'homme atteint dans son cerveau et dans sa chair. La part insurmontable dans cet effort toujours à renouveler, toujours surcompenser et jamais vraiment compenser finalement, c'est « dire ce que j'ai dans ma tête ».

C'est là sans doute que se mêlent colère et questions restées sans réponse. Son seul moteur est la détermination dont il fait preuve de manière visible. Il navigue ainsi entre culpabilité et toute puissance. Usant et abusant de la surcompensation comme d'un levier qui l'aide à porter le poids qu'il sent sur ses épaules, ce poids qui s'appelle culpabilité, il m'en parlera lors d'un autre entretien. Car même si cette question du « pourquoi moi ? » n'est d'abord pas des plus visibles dans le discours de Christophe, elle réapparaît au travers du sentiment de faute, de culpabilité, sujets qui se trouvent abordés réellement à la toute fin de nos rencontres quand tous les autres sujets ont été épuisés. Reste à trouver la source, à revenir aux origines de cette faute. La question pèse lourd alors sur les épaules de celui qui accepte de la porter en l'état. Christophe estime que c'est à lui de le faire. Il cherche inlassablement une issue au quotidien et pour le reste, « il n'y a rien à voir ».

« Qu'est-ce que tu ressens le besoin de planquer, qu'est-ce qui te ronge ?

(Long silence)

Le fait que je n'ai pas de boulot (rires) que j'ai un parcours un peu compliqué. Et que... je ressasse des trucs tout seul. J'ai un côté noir, un côté blanc. Le blanc est dehors, le noir à l'intérieur. C'est Docteur Jekyll et Mr. Hyde. Bon ben en ce moment ça va. Ce qui me permettrait d'en sortir, c'est la stabilité au niveau du boulot, quelque chose qui me donne un but à suivre. Ne plus faire culpabiliser mes parents. Moi de mon côté, ne plus avoir de difficulté financière, tout ça en fait. La stabilité.

Tu fais beaucoup d'efforts pour ça ?

Il faut trouver quelque chose donc ici la stabilité, un but précis. Quand je l'aurais, je chercherai peut-être autre chose mais pour l'instant je veux savoir si je suis vraiment capable de faire, d'avoir quelque chose de stable, oui savoir si je peux tenir quelque chose. Si je peux

vivre normalement quoi. J'ai parfois des idées noires, je sais je sens, je sais pas comment dire ça... que ça leur ferait de la peine.

Qu'est-ce que tu cherches à mettre à mort ? Tu as une idée ?

Mon côté noir, toute la honte, tous les complexes, les moments que j'ai volé à mes parents, à ma sœur, dans les moments où ils ont été obligés d'être plus attentionnés à mon égard. Je leur ai enlevé de la liberté.

Tu as l'impression d'avoir contracté une dette que tu n'arrives pas à rembourser ?

(Rires) C'est ça, c'est sûr, c'est pour ça que mon but c'est la stabilité. »³⁸⁴

La stabilité fait partie de cette réponse qu'il cherche. Mais cette recherche le fige dans une attitude rigide. Il ne perçoit son avenir que sous la forme d'une trajectoire. En attendant, le « pourquoi moi ? » resté sans réponse est masqué derrière la volonté de faire. Il peut s'écouler du temps avant que le sujet soit en mesure de la poser autrement. Comme lorsqu'il se retourne vers le passé, il se revoit prisonnier de son parcours en forme de complexe, alors il cherche ses réponses vers l'avant, dans une trajectoire, un but. Il dit regarder vers l'avenir et n'a d'autre ambition que de « pouvoir répondre ». Aussi, il s'y emploie de toutes ses forces parfois jusqu'à la surcompensation. Christophe avance à la recherche de garanties sur l'avenir et c'est toujours sur le plan du monde du travail que se situe sa réflexion, se focalisant tout entier sur ce qu'il croit qu'on attend de lui. Mais ce qui génère surcompensation et dépassement n'est pas pour autant déplacement. Il est tout entier à son effort, mais il en oublie de se situer par rapport à cet impératif d'avoir à donner une suite à son histoire. Il en oublie de vivre au présent.

« Quel rapport tu as vis-à-vis de cette allocation qu'on te verse tous les mois ?

Bah en même temps c'est bien, mais c'est pas gratifiant, c'est pas gratifiant d'avoir de l'argent seulement « grâce » à mon handicap, à être reconnu travailleur handicapé à taux 80 pour cent. Non seulement c'est pas gratifiant parce qu'y a ce manque de reconnaissance positive. Mais en plus quelque fois tu trouves le temps long.

C'est-à-dire ?

Bah c'est-à-dire rester sans faire grand chose tu t'occupes. La musique c'est vrai que du coup j'y vais plus régulièrement. Mais faudrait que je trouve quelque chose où je puisse rendre service, travailler, avoir une certaine reconnaissance dans le monde du travail.

Rendre service, tu te sens redevable ?

Un peu oui.

Pourquoi ?

Parce que on dit dans le monde de la politique qu'il y a beaucoup d'assistanat et c'est vrai que j'ai envie de casser cette image des gens qui ne voudraient vivre que de l'allocation parce qu'en plus c'est pas imposable. Quand tu ne travailles pas l'allocation ne diminue pas. Alors que quand tu travailles l'allocation diminue l'année d'après, c'est un cercle vicieux. Faut trouver du boulot pour essayer de meubler. [...] Mais ce risque est peut-être plus

384 Christophe, p. 295.

gratifiant, sachant que tu fais des efforts pour rechercher et je me dis quand même un jour ça va quand même payer. Faut bien que ça arrive.

Tu parlais de reconnaissance, tu crois que tu l'obtiendrais cette reconnaissance dans le milieu du travail, de quoi serait-elle faite ?

Je pourrais travailler sans être différent, exclu, faire un travail comme les autres et puis ne pas.... Ne pas broyer du noir. Avoir vraiment un travail qui me fasse penser à autre chose qu'à moi-même.

Pourquoi tu broies du noir, la question peut être bête mais pourquoi tu broies du noir ?

Parce que le cercle vicieux dans lequel je pourrais être continuellement me fait dire je vais pas passer mon temps à être tout le temps dans cette recherche d'emploi, tout le temps ne vivre que de mon allocation.

Non seulement c'est pas gratifiant mais en plus ça m'inquiète parce que vivre tout le temps de ça, jusqu'au bout... voilà tu te dis que t'auras rien fait et puis ce sera déjà trop tard.

L'important c'est de faire alors ?

Voilà ! (...)

Est-ce qu'il y aurait des choses que j'aurais oublié de te demander ? Une ou deux questions globales. Est-ce que tu penses qu'il y a eu des choses facilitatrices dans ton parcours premièrement. Ou à l'inverse est-ce que tu penses que certaines choses ont pu être un frein ?

Indirectement pendant mes études il a fallu que je surmonte, que je me mette en valeur. J'ai fait un certain travail sur moi-même qui m'a permis d'être plus combatif maintenant. [...]

Je me suis dit toujours il faudra que ça arrive. J'y crois quand même toujours un peu. Et même si je vis au jour le jour, un peu, j'avance au ralenti, mais j'essaie toujours vraiment d'avancer. Tout le temps, que ce soit par l'ANPE par CAP EMPLOI, je... par les recherches personnelles, j'essaie de pousser au maximum.

Question idiote et si tu t'arrêtais tu penses qui se passerait quoi ?

Si je me battais plus, dans le monde du travail, il se peut que personne ne se batte pour toi, il faut toujours penser que personne ne se battra pour toi mieux que toi-même. »³⁸⁵

Selon Christophe, son père garde un œil plus objectif, extérieur à la situation, dans l'espoir de lui venir en aide concrètement dès qu'il le peut. Pour sa mère, compte tenu de ce qu'ils ont vécu ensemble, il dit qu'ils se soutiennent mutuellement, mais qu'ils sont aussi ensemble peut-être prisonnier d'un passé commun qui les a rapproché, il parle d'un cercle intérieur. Il dira ensuite : « en même temps c'est toujours au même point qu'on arrive ».

Synthèse

En résumé, par la culpabilité qu'il engendre, ce « pourquoi moi ? » de l'internalité aurait dû nous permettre de mieux mettre en évidence la confrontation à l'origine et l'historicité au travail. Or, Christophe, quand il se raconte, évite tout retour en arrière. Cette crainte du retour sur le passé montre cependant que l'interrogation liée au « pourquoi ? » et la confrontation à l'origine existe pour lui. Mais cette confrontation sous forme de mise en sens

385 Christophe, p. 360-362.

historique pourrait aussi l'obliger à choisir un camp. Il craint en effet de prendre le parti de son père en l'aidant à porter une part de son histoire paternelle qu'il a voulu silencieuse. Peut-être craint-il aussi que ce choix l'éloigne de sa mère. Reste que le soutien mutuel qui persiste malgré les années est comme un cercle intérieur dont il se trouve un peu prisonnier. Se confronter au « pourquoi moi ? » de l'internalité au-delà de l'ici et maintenant, des regards ou du travail, l'obligerait à prendre position vis-à-vis de ce handicap physique et moteur. Il s'y refuse. Il ne cesse donc de chercher des obstacles dans l'environnement extérieur. Il est ainsi confronté à la douleur, à la culpabilité, mais sans voir qu'au travers de son complexe, il est encore prisonnier de la confrontation à l'origine. Chez Pascale, qui se consacre davantage au « pour quoi faire ? » de l'externalité aujourd'hui, le « pourquoi moi ? » de l'internalité existe aussi. Par exemple au travers de la culpabilité qu'elle ressent vis-à-vis de son père et des non dits qu'elle craint d'interroger. Didier de son côté, a réglé la question du « pourquoi moi ? » de l'internalité en se reconstruisant sur d'autres bases que celles de son histoire familiale. Justine, même si elle préfère se présenter sous les auspices du « pour quoi faire ? » de l'internalité, énonce pourtant également dans son discours un « pourquoi moi ? » de l'internalité. Pour l'instant, sa confrontation n'a lieu que dans l'ici et maintenant avec son père avec lequel elle aimerait renouer d'autres liens puisqu'ils ne semblent partager que leur colère respective face à la situation de Justine. Chez Cédric, la confrontation à l'origine par le biais du « pourquoi moi ? » de l'internalité a sans doute eu lieu avec le soutien de sa tribu familiale, ce qui explique que « l'affaire » semble aujourd'hui réglée.

CHAPITRE IX - Une confrontation à l'origine : le « pour quoi faire ? »

1- Le « pour quoi faire ? » de l'internalité

En acceptant de me parler, Didier a bien voulu me confier une part de son parcours, de son vécu en milieu hospitalier notamment : « dans un lit on est pas handicapé ». Ensuite lorsqu'il s'agit de quitter cette position couchée, le handicap montre les limites, quand vous n'êtes plus alité, que vous n'êtes plus considéré comme un malade mais que vivre debout est impossible, quand bouger son corps devient un problème de chaque minute. En fait, vient le moment où le handicap s'installe. Et pour celui qui le vit au quotidien, il prend plus ou moins de place. Du rapport que l'individu entretient avec son handicap dépend ensuite son aptitude à le porter, le supporter, le transporter.

C'est un choc pour beaucoup, un contraste par rapport à la période de prise en charge qu'ils viennent de vivre. Le sevrage est brutal parce qu'il faut reprendre le cours d'une vie qui parfois se trouve modifiée. On peut se sentir observé, on pose son regard partout à la fois avec l'angoisse réciproque que cela génère. Bien qu'entouré, on peut se sentir encerclé et ne pas sortir de cet état de malade.

A ce sujet Didier évoque l'insuffisance du sevrage. L'intervention hospitalière s'appuie encore trop sur une intervention purement technique. Au moment où le handicap survient, elle se focalise sur les conséquences. En cela elle est en accord avec la société qui rechigne parfois à se pencher sur les causes parce qu'elle prendrait alors le risque de mesurer l'ampleur de sa responsabilité parfois.

Mais Didier, en me relatant son expérience du handicap, m'a aussi permis de saisir que la perspective que l'on adopte au moment de l'épreuve pouvait avoir une influence déterminante quand vient le moment de « sortir ». On pourrait dire aussi, quand vient le moment d'apporter une suite à son histoire, « à un moment donné, vous êtes guéri [...] »³⁸⁶ en tout cas, *il faut sortir* »³⁸⁷.

386 Dans cette approche, on se situe bien dans une alternative qui fait que l'on appartient à l'une ou à l'autre des catégories, curable ou handicapé.

387 Didier, p. 317.

Avoir sa vie d'aujourd'hui a imposé à Didier de faire des choix, et ces choix il a voulu qu'ils reposent sur ses épaules. Il ne s'en plaint pas et a même du mal à comprendre qu'il puisse en être autrement. Mais en posant ainsi le « Je » comme dépendant de l'intériorité, il prend le risque de « l'ego grandiose », cet ego qui pourrait être mis à mal en cas d'échec.

Je ne suis pas en train de dire que Didier est un individu égocentrique pour autant. En insistant comme il l'a fait sur la notion de respect que l'on réserve à sa personne ou que l'on accorde à autrui, il m'a fait prendre conscience de l'importance de la qualité de la réponse qu'on décide d'apporter à l'extérieur.

Didier était jeune quand il a eu son accident. C'est comme ça qu'il explique la facilité qu'il a eu à passer à autre chose quand il s'est retrouvé assis dans un fauteuil. Le handicap était installé, comme si pour le rendre un peu moins lourd à porter, il avait suffi de le nommer, le situer. Certes il avait ce handicap à porter, mais cela ne devait pas pour autant l'empêcher de se réaliser, de se construire et même, plus tard, de se reconstruire.

A la suite de son accident de moto qui l'avait assis dans un fauteuil, il a vécu une autre épreuve. Une maladie, deux cancers en fait qui auraient dû être mortels et qui se sont finalement révélés curables. Cette maladie l'a peut-être en partie guéri du « traumatisme du handicap ». Avec le début d'explication qu'il avait d'abord obtenu, il n'avait déjà pas jugé utile de s'attarder sur le « pourquoi ? », choisissant la distance, sans doute pour ne pas prendre le risque d'avoir à se regarder au travers du seul regard de ses parents.

La maladie, comme une épée de Damoclès qui pesait sur le temps qui lui restait à vivre, posait question elle aussi. Il ne tarda pas à choisir. Elle lui rappelle chaque matin que le plus important c'est de vivre au présent. Il y a différents moyens d'y parvenir, se pencher sur son passé d'abord ou rebondir, se réaliser. Didier parle de son expérience du handicap avec lucidité mais ne s'attarde pas à décrire longuement ce qu'il a pu éprouver. Il a préféré « faire ».

On peut considérer que cette attitude est caractéristique de quelqu'un qui avance obstinément en refusant de regarder vers l'arrière de peur d'être rattrapé par son passé. Mais cela ramène aussi à celui qui, plongé dans l'entre-deux du handicap a vécu, même brièvement, la confrontation à l'origine. De cette confrontation au « pourquoi ? » naît le déclic qui le

détache peut-être d'une part mortifère de son histoire, même si cela, je n'ai pas pu clairement l'identifier dans son propos. En tout cas, il semble délivré du sentiment de faute.

« Donc j'ai eu un premier cancer il y a maintenant une quinzaine d'années. Et ce cancer a été très lourd à gérer à l'époque. Dans la mesure où on m'avait donné déjà une alternative au niveau du...de de de, des soins en me disant que j'avais peu de chances de m'en tirer. Donc j'me suis rendu compte tout de suite que... le fait d'avoir une maladie totalement différente d'avoir un handicap... Bon ben un handicap on sait tout de suite déjà comment on est. Surtout quand on a des handicaps je dirais stable. Qui ne vont pas évoluer. Une paraplégie concerne les handicaps au niveau de la traumatologie. C'est un handicap au niveau de mes sens, mais qui ne vont pas évoluer. Et c'est vrai qu'une maladie totalement euh... On va la gérer d'une manière totalement différente. Et mon handicap en fin de compte s'est un peu effacé, en mettant en avant en fin de compte la maladie. Avec la priorité de s'en sortir quoi par rapport à ça. Bon c'est vrai que j'ai relativisé complètement tout ça et ça m'a permis d'assimiler. Bon c'est assez dur d'entendre ça mais d'accepter beaucoup plus facilement le handicap à partir de ce moment-là, ça a été vraiment sur un second plan. Et c'est vrai que là... j'ai eu la chance de m'en sortir par rapport à ça en fin de compte, et euh... Je m'en suis bien sorti, et après c'est vrai que je ne voulais pas.... Bon j'ai toujours été actif, donc euh, j'ai eu différentes opportunités. Je me suis dit bon, tu sors de bon, d'une période de travail, bon j'avais été licencié après donc je suis tombé malade après. Qu'est-ce que tu sais faire aujourd'hui, tu connais le handicap, tu connais bon, t'as fait un peu de commercial... Eh ben j'ai proposé mes services à différentes sociétés en fin de compte gratuitement pour des salons, à Paris. Pour... ben faire de la présentation de fauteuils, faire des...différentes démonstrations. »³⁸⁸

Les réticences qu'il a eu à me parler de sa vie avant l'accident comme de l'attitude de ses parents qui le considèrent encore aujourd'hui comme un handicapé malgré ses réussites montre que déjà à cette époque, il avait dû considérer cette explication comme suffisante, il avait compris. Il a donc jugé préférable dès lors de se consacrer au « pour quoi ? ». Il a laissé à d'autres le soin de chercher la faute en amont. Jugeant préférable d'employer ailleurs sa volonté et notamment dans le cadre professionnel. Il dit de ce dernier qu'il a largement participé à la construction de sa personnalité après l'accident. Cette période se situe avant que la maladie ne le rattrape mais déjà à l'époque il avait décidé de passer à autre chose, c'était poser un acte fort et affirmer sa volonté.

« J'ai vraiment commencé ma construction (professionnelle) après mon handicap quoi. Avant, c'était avant. J'étais...on était...Je pense que voilà quoi... C'est deux vies complètement différentes. Le handicap fait partie de ma vie, j'ai intégré complètement voilà quoi, c'est, faut l'intégrer quoi, ce n'est pas un choix, ce n'est pas de la faute... Le gars qui m'est rentré dedans, il y a eu une période où je lui en voulais. Aujourd'hui je lui en veux pas parce que je me suis rendu compte que le handicap peut tomber, peut arriver du jour au lendemain en fin de compte ça peut arriver à n'importe qui. Je peux renverser demain

388 Didier, p. 309-310.

quelqu'un dans la rue parce que j'ai eu un moment d'inattention, ça sera de ma faute c'est certain. Bon voilà cette personne a refusé la priorité, bon voilà. Peut-être que ce matin-là, il était mal réveillé. Je ne peux pas lui en vouloir. Je crois bien aujourd'hui, ça fait partie de la vie, on ne peut pas, je crois bien que si on l'intègre pas dans sa vie on ne peut pas l'assumer on ne peut pas le vivre convenablement. »³⁸⁹

Il peut plus facilement ensuite se décider à passer à autre chose. Jusqu'à assumer de vivre par ses propres moyens en décrétant que quoi qu'il arrive désormais il voulait répondre et se charger de réduire l'écart quoi qu'il en coûte. Jusqu'à considérer le « Je » comme une finalité, jusqu'à l'« ego grandiose ». Le lecteur pourra ici admettre qu'une telle position, quasiment affirmée, semble difficile pour qui ne serait pas passé au moins fugacement par un questionnement, une mise au point avant qu'il soit possible de passer à autre chose. Il faut envisager qu'à un moment donné et à sa façon, Didier a accepté de faire un détour par la causalité et que les réponses qu'il a obtenues l'ont décidé à poursuivre l'histoire de cette façon.

Ses déplacements l'ont amené à rencontrer des gens, il a proposé ses services, examiné les opportunités qui se sont présentés à lui. Et pendant un de ses voyages, il a même croisé une jeune fille qui un peu plus tard est devenue sa femme. Par ses efforts et sans pour autant pousser son corps à la limite, il affirme l'importance qu'il y a à se respecter. Présenté ainsi, le respect est comme une réponse qu'on attend, mais il est aussi une réponse qu'on apporte vers l'autre.

Pour expliquer les différentes réactions lors de la survenue du handicap, il évoque la personnalité de chacun, cela a déjà été dit plus haut. Il avoue que suite à son accident, il ne tenait pas à côtoyer des gens en fauteuil. Divergence de points de vue ? Peut-être. Mais surtout il parle de sensibilités qui n'auraient pas été les mêmes. Cela montre bien, si ce n'est pas encore souligner l'évidence, que l'éprouvé du sujet revêt une grande importance quand dans l'entre-deux se vit l'épreuve du handicap.

Mais parce qu'il ne suffit pas d'accorder de l'importance aux conséquences à compenser et que cette épreuve nous ramène vers la cause, elle nous confronte à l'éprouvé le plus enfoui. Nous le disions, Didier a vraisemblablement éprouvé cela lui aussi. Le fait qu'il se soit retrouvé « bien calé », bien installé dans son fauteuil a modifié sa perspective sur le

389 Didier, p. 314-315.

poids du regard des gens quand il se posait sur son fauteuil et, dans le même temps son point de vue sur la vie, ce qui l'a fait tendre vers autre chose, un autre parcours pour lui-même.

« Je pense que le regard des gens, ça dépend de l'attitude qu'on peut avoir vis-à-vis d'eux... Ca c'est quelque chose que j'ai ressenti, longtemps, et c'est quelque chose qui me dérange plus du tout. C'est au-dessus de ça et ça me dérange plus le regard des gens, je pense que... je tiens le regard d'abord, des gens quand ils me regardent et je ne fais plus du tout attention à ça. Disons que j'ai intégré aussi le fauteuil, et à la limite le fauteuil, c'est un accessoire, c'est un accessoire pour me déplacer, il est pratique, il est même primordial je dirais, mais c'est un accessoire. pour euh... mes lunettes sont un accessoire, autrement je n'arrive pas à lire. C'est aussi indispensable je dirais. Donc voilà, c'est, pour moi quand j'arrive dans un magasin ou quand j'arrive n'importe où, je suis à 99 pour cent du temps seul, quand je me déplace au niveau professionnel, et c'est vrai que quand j'arrive chez mes clients et tout ça, le premier regard souvent est, ils regardent derrière pour voir si y a quelqu'un qui m'accompagne, si je suis pas un client. Mais ça y est maintenant les gens me connaissent et ils ont complètement intégré le fait même du fauteuil et même maintenant ça surprend plus du tout. Mais c'est vrai que je suis dans un milieu professionnel où on voit quand même très très peu de gens en fauteuil qui ont une activité professionnelle. On voit des gens qui sont sédentaires qui vont travailler chez des revendeurs, mais pas des gens sur la route, par exemple, à l'hôtel c'est vrai que...j'ai jamais croisé une fois une autre personne dans ma situation. »³⁹⁰

Mais finalement, Didier s'est montré capable de jouer le jeu et d'apporter cette réponse face à l'angoisse que peut générer la vue du handicap. Il a pu faire en sorte de faire de cette faiblesse visible une force, usant de son expérience pour en faire un métier. Assis dans son fauteuil, il a nommé et situé son handicap aux yeux des autres afin d'être « considéré » pour lui-même au quotidien. Les regards posés sur lui à certains moments ont pu le déranger, mais il est « en mesure » de les tenir à distance désormais. Peut-être justement est-ce la distance qui permet que se mette en place une véritable relation appuyée sur le dialogue, débarrassée des angoisses qui resurgissent du passé familial.

« Donc le handicap c'est vrai, c'est quelque chose qu'on va assimiler au fur et à mesure. Y a différentes étapes et c'est... les gens qu'on peut rencontrer je crois, les gens qui vous entourent qui vont vous faire évoluer. Moi les gens qui m'ont entouré ce n'est pas tellement ma famille hein, c'est les gens que j'ai pu côtoyer après qui m'ont considéré... parce que quand j'étais en formation j'étais, je n'étais pas avec des personnes en fauteuil, des personnes qu'avaient des handicaps mais relativement légers. Et c'est vrai que bah leur regard au bout d'un moment, ils m'assimilaient à quelqu'un de de de de comme eux, je veux dire. »³⁹¹

390 Didier, p. 312.

391 Didier, p. 312.

En ayant à lutter contre son cancer, il est mis face à une situation qui ne semble avoir d'autre alternative que la mort. Vient alors le moment d'un autre « déclic ». La maladie qui resurgit parachève le détachement engagé sur ce que pouvait être cette vie d'avant dont il parle si peu. Après avoir frôlé la mort rien ne lui paraît plus important que de se reconstruire. Passé au second plan, le handicap devient un atout, une compétence. Il est prêt à faire de cette caractéristique de vie un accessoire dont il use pour travailler. En travaillant dans ce domaine, il œuvre autant pour lui que pour ceux qui le regardent vivre. De là vient peut-être son exigence concernant l'image qu'il renvoie.

Pour cela, ou pour d'autres raisons qu'il n'a pas souhaité évoquer, il s'est volontairement écarté de cette sphère d'influence qu'est la famille. Quand il se met à évoquer son parcours, il parle très peu de son enfance, du ressenti de ses parents au moment de son accident de moto et de l'épreuve qu'ils ont dû eux aussi traverser. Est-il pudique ou pragmatique ? Il assume. Bien assis dans son intériorité, il s'abstient de regarder dehors surtout quand il est question d'établir des comparaisons entre ce qui est et ce qui a été. Il use du « Je » au présent.

« Pour mes parents j'suis toujours handicapé. (rires) Mais je crois bien que le handicap en fin de compte c'est beaucoup dans la tête. C'est pas tellement, c'est pas le fauteuil qu'on peut avoir, c'est pas la, c'est pas le, c'est pas le rein qu'on a en moins, c'est vraiment je crois bien, c'est comment on le vit, comment on l'assume. Et à partir de là... ben voilà quoi, je crois bien que j'ai rencontré plein de gens qui n'avaient pas de handicap forcément très lourd, mais qui se limitaient vis-à-vis de tout un tas de choses. Puis vous voyez d'autres gens qui ont des pathologies euh... j'ai plusieurs amis qui sont, qui sont journalistes, ils sont tétra (tétraplégiques) ou même d'autres personnes, sans avoir une activité professionnelle qui sont très actifs et c'est des gens qui qui pff... voilà quoi, ils sont tellement bien dans leur peau et tout ça, ils ont complètement assumé leur handicap. Ça fait partie de la vie, c'est une autre vie. On passe à autre chose quoi, je ne crois pas qui faille regarder dehors en disant : si je n'avais pas été.... J'aurais fait plein de choses. Mais faut voir ce qu'on peut faire aujourd'hui quoi. Ce n'est pas ce qu'on pouvait faire avant.³⁹² [...] C'est vrai, je pense bien qu'il faut partir comme ça, faut pas non plus toujours avoir des regrets de ce qu'on aurait pu faire voilà, c'est ce qu'on aurait pu faire aujourd'hui puis voilà. Et demain on en fera moins parce qu'on vieillit et je crois bien que ça fait partie de la vie, faut pas se retourner sans arrêt quoi. »³⁹³

Ses amis et même sa famille d'aujourd'hui, il est allé les chercher ailleurs. Il est allé vers ceux qui ont été capables de poser un autre regard sur ce qu'il était, comme lui avait été

392 Didier, p. 312.

393 Didier, p. 313.

capable de poser un autre regard sur lui-même en se cherchant d'autres centres d'intérêts, d'autres liens et peut-être même d'autres racines.

« Ma femme est étrangère, elle est néerlandaise. Elle était en vacances avec ses parents, elle était avec une amie, on a eu un regard qui s'est croisé euh. Bon je crois bien qu'aussi... Bon je ne sais pas moi si c'est lié à la culture du pays mais je pense, plutôt à la religion... là on va rentrer plutôt dans l'histoire des religions où je pense que les gens d'origine, de religion protestante sont plus beaucoup plus ouverts. Bon quand j'ai rencontré ma femme y'avait pas le côté handicap ou quoi que ce soit, j'ai pas du tout eu ce regard de personne handicapée. J'étais une personne voilà, comme quelqu'un d'autre. Après bon, je l'ai séduit, il y a eu un travail de séduction comme avec n'importe qui et ça s'est fait. Et puis j'ai rencontré ses parents, exactement pareil, je crois bien qu'aujourd'hui je fais partie de la famille à part entière. Je suis reçu mais comme si j'étais leur fils. Et par contre avec eux, je ne suis pas une personne handicapée, alors qu'avec mes parents je suis resté quelqu'un d'handicapé. Avec eux je ne suis pas handicapé parce que voilà quoi, je suis leur gendre, ils m'acceptent tel que je suis quoi.

Parce que ce handicap complique la relation que vous avez avec vos parents ?

Oh bah ça a compliqué oui, aujourd'hui, outre ce phénomène de handicap, bon y a eu différentes choses personnelles qui se sont greffées dessus, mais c'est vrai qu'aujourd'hui j'ai très peu de relations avec mes parents. Bon peut-être que ça se serait passé de la même façon si je n'avais pas eu l'accident je ne sais pas. Mais bon euh, je ne mets pas ça sur le dos du handicap, je mets ça plutôt sur le dos de tout un tas de choses euh... mais c'est vrai que on a toujours : ah oui j'ai mon fils... handicapé.... je crois qu'il y en a d'autres qui connaissent ça (rires). C'est toujours un peu le problème hein voilà j'ai mon fils, il a une activité professionnelle...ah oui. Moi j'ai des amis on me présente, ah oui j'ai oublié de te dire au fait... t'aurais pu me dire qu'il était en fauteuil. Oui ce n'est pas une priorité, ce n'est pas parce qu'il est en fauteuil ou quoi que ce soit, je veux dire, on ne dit pas : handicapé, Didier F. C'est Didier F, j'ai une activité et accessoirement je suis handicapé. C'est un truc voilà, comme dans un CV, signes particuliers, j'ai les yeux bleus, je porte des lunettes et j'ai un fauteuil roulant. »³⁹⁴

Il a très vite ressenti le besoin ou cherché du soutien parmi ceux qui ont été capables de le considérer en dehors de toute vie passée, comme un individu à part entière si j'ose dire. De tout ce qui pouvait le ramener vers autre chose que cette perception de lui-même, il a voulu se protéger. Son cadre de vie, il est allé le chercher ailleurs, auprès de sa femme, de ses beaux-parents qui considèrent leur gendre comme un membre de leur famille à part entière. Cette phrase n'est sans doute pas anodine quand on a perdu l'usage de ses jambes et qu'on avance dans la vie assis et bien calé dans un fauteuil roulant. La phrase n'est pas neutre et la place qu'on occupe au moment où l'on parle ne l'est sans doute pas non plus.

Sans doute a-t-il eu peur de la mort, il l'a vue toute proche. Depuis qu'elle l'a frôlé, plus menaçante et dangereuse qu'une chaise roulante, il soutient sans sourciller les regards de ceux qui fixent son fauteuil. Avant même de s'être apitoyé sur son sort et de se poser la

394 Didier, p. 313-314.

fameuse question « pourquoi ? » lors du surgissement du handicap, il s'est retrouvé dans la peau d'un malade atteint du cancer, soigné et « guéri. » La manière dont il a eu à digérer, assumer toutes ces épreuves pour « rebondir » et se « réaliser » n'est sans doute pas étrangère au choix des mots qu'il utilise pour décrire son handicap aujourd'hui.

*« En fait ce que vous êtes en train de me dire c'est que vous aviez les problèmes relationnels que vous avez avec vos parents, vous les aviez avant votre accident ?
Oui... enfin je pense que ce n'est pas lié, le relationnel... C'est plus un regard. Je pense que les parents ont toujours un regard sur leur fils qui a eu un accident et je pense que ça c'est les parents. Tous les parents sont pareils hein. Ca, alors que les amis tout ça le vivent d'une autre façon, ils ont vécu.... Ils voient autre chose, ils nous ont connus comme ça. Je n'ai pas encore d'amis... enfin d'avant mon accident je n'ai plus d'amis. Tous les amis, les relations que j'ai aujourd'hui, c'est des gens qui m'ont connu qu'en fauteuil. [...] Je pense qu'à seize ans on a des relations relativement superficielles avec les gens qui vous entourent, des copains des... Alors qu'une personne je pense si ça lui arrive à quarante ans c'est totalement différent. Moi voilà, mon... ma construction au niveau devait se faire après quoi, je veux dire comme n'importe quelle personne. Quelqu'un qui n'a pas eu d'accident, ses relations sociales se font après 16-17 ans, disons, dès qu'il rentre dans un milieu professionnel et tout ça quoi. J'ai vraiment commencé ma construction (professionnelle) après mon handicap quoi. Avant, c'était avant. »³⁹⁵*

Il dira seulement qu'à ce jour comme de nombreux autres parents qui vivent les mêmes choses, ses parents continuent aujourd'hui de le considérer comme un handicapé malgré le chemin parcouru. Il laisse à penser que le regard de ses parents a pu se trouver comme figé à cet instant. Quand ils parlent de leur fils, ils évoquent sa réussite mais ajoutent après un « mais... il est handicapé. Faut-il y voir de la souffrance ou de la déception ?

Il évoque la persistance de ces derniers à le considérer comme un handicapé trente ans après, malgré tout ce qu'il a pu accomplir depuis pour faire la preuve que vivre avec un handicap était possible et ne s'apparentait pas à la fatalité. Il dit d'ailleurs que c'est le cas de nombreux parents quand le handicap se met à faire partie de l'équation. A la manière qu'il a d'éviter de mêler ses parents à son récit, on a du mal à savoir s'il a, ou s'il a eu avec eux des relations difficiles. Ce qui apparaît clairement c'est qu'il a rapidement choisi de faire sans eux. Ses détours par la causalité, la finitude, l'historicité et la transmission familiale l'ont peut-être dissuadé de prendre une part trop large de la culpabilité familiale. Mais, elle ne l'empêche pas de répondre, de construire, de réparer.

395 Didier, p. 314.

Ce qui est important semble-t-il, c'est de pouvoir se déplacer. Pour y parvenir, Didier a pris de la distance, il a voyagé, fait des rencontres. Pour ne pas prendre le risque de se retrouver encerclé par les multiples attentions de ses proches qui le voyaient comme un handicapé, il s'est cherché un cadre ailleurs auprès de ses amis, de sa femme, de ses beaux-parents.

Depuis il préfère être constructif et se consacre à réparer ce qui peut l'être, sans vouloir se soucier de ce qui n'est plus et en disant qu'il faut juste le vouloir et qu'il suffit de peu, un déclic pour avoir envie de « faire mieux ».

« Mais je crois bien que là aussi, il faut se, se protéger si on peut quoi. M'enfin bon moi j'ai beaucoup cumulé d'après les médecins donc euh, y a longtemps que je devrais plus être là, donc déjà ce que j'ai c'est du bénéf. C'est du bonus. Tout ce que j'ai en plus aujourd'hui c'est du bonus parce que, y'a longtemps que je devrais plus être là.

On a l'impression que vos deux cancers vous ont aidé à accepter ?

Ah oui, surtout le premier, surtout le premier. Le deuxième je m'en serais passé hein. Mais non le premier c'est vrai que le premier ça m'a complètement aidé, je crois bien. Mais ça m'a fait lever la tête et de voir les choses autrement.³⁹⁶ (...) Mais je crois bien que là aussi ça aide à se reconstruire le fait de rien avoir. Parce qu'on a envie de se bouger et je dirais assumer quoi. Faut vivre, faut s'habiller, faut sortir de, faut se reconstruire. Alors qu'une personne, comme je vois beaucoup de jeunes aujourd'hui, qui ont des grosses allocations, des centaines, des fois des milliers d'euros pour vivre par mois eh ben tant mieux pour eux, mais c'est des gens qu'arrivent pas à se reconstruire. Je crois bien que on se pose trop de questions. Même à titre individuel, au-delà du handicap. On se crée des problèmes, même moi des fois, moi le premier. Avec ce que j'ai eu, je me prends la tête et vite fait j'arrive à relativiser parce que voilà quoi, faut, faut remettre les choses en place et dans leur cadre. »³⁹⁷

Son fauteuil est un accessoire au même titre que ses lunettes. Il s'en sert pour se déplacer. Cette facilité du déplacement, on l'a dit plus haut, pourrait être un atout spécifique aux handicapés qui sont tributaires d'un fauteuil. Sans rien vouloir généraliser ni accentuer le paradoxe, c'est quand on est assis dans un fauteuil roulant qu'une part de ce que le handicap réclame de porter devient plus léger. On peut filer la métaphore et envisager que les points d'appui pour poser un acte seraient moins difficiles à trouver. Une fois leur position bien assise, ceux-là sauraient plus facilement d'où ils parlent. L'autonomie dans ce cas spécifique reste un problème. Mais certains de ceux que j'ai rencontré et qui sont dans cette situation apparaissent comme libérés d'une partie du poids du handicap. Comme si pour eux se « déplacer » dans leur espace pouvait devenir moins coûteux en énergie. Lors de tous les

396 Didier, p. 322.

397 Didier, p. 322.

entretiens ou presque que j'ai pu réaliser avec des personnes en fauteuil, je me suis entendu dire à un moment donné une phrase telle que celle-ci : « pour les autres je ne sais pas comment ils le vivent mais moi c'est vrai que je ne suis pas lourdement handicapé ». Cela m'a paru plutôt singulier de la part de personnes qui vivent assises dans un fauteuil.

On ne pourra pas continuer de présenter le parcours de Didier sans avouer qu'on peut se montrer frappé par son jugement à l'encontre de ceux qui ne se montrent pas capables de « sortir de leur situation », lui qui rejette autant que possible la comparaison. Pourtant c'est Didier qui m'a parlé le plus longuement de ceux qui se retrouvent les plus démunis au moment du surgissement. Il critique d'ailleurs tout aussi durement l'absence de ce qu'il appelle le « sevrage » en milieu hospitalier. Il semble avoir du mal à comprendre que d'autres veuillent encore s'appuyer sur ce handicap pour se forger une identité, si « secondaire et stigmatisante » soit-elle. Lui s'emploie à se construire une vie sur d'autres fondations que celles de son passé, mais non sans s'appuyer sur d'autres racines, d'autres valeurs et le regard de sa femme et de sa belle famille qu'il a rencontré jeune puisque c'était peu de temps après son accident. Il a grandi à la lumière de cet autre regard qu'ils ont su poser sur lui, sans a priori, sans le poids du passé. Et plutôt que de chercher un coupable à l'extérieur pour répondre aux questions qui ne manquaient pas de se poser, plutôt que de se fixer sur les chemins qui lui seraient potentiellement inaccessibles pour prendre la mesure de ce qu'il venait de perdre, il a eu l'opportunité de relire son histoire en considérant le champ des possibles.

« Pour beaucoup de gens voilà, ils se regardent le nombril. Ben oui je suis handicapé, je suis le plus malheureux du monde et tout ça. Y a une chose aussi dont on n'a pas parlé, tout à l'heure, c'est au niveau du handicap. Au niveau d'une pathologie de naissance je dirais, on n'a pas, comment dire, c'est totalement différent d'une personne qui a, une personne qui a un traumatisme je dirais, dès qu'elle a son traumatisme, qu'elle a un tiers responsable, automatiquement elle va commencer à calculer ce que je vais avoir en indemnité. Moi je dirais j'ai eu la chance à la limite d'avoir un petit responsable, mais les indemnités à l'époque... Mais je crois bien que là aussi ça aide à se reconstruire le fait de rien avoir. Parce qu'on a envie de se bouger et je dirais assumer quoi. »³⁹⁸

Pour tenter d'expliquer la détresse de ceux qui disent à qui veut l'entendre que leur état est indépassable, il évoque la personnalité de chacun. La dureté de ses paroles cache peut-

398 Didier, p. 322.

être et surtout une vraie interrogation sur ce qui constitue pour chacun un déclic, pour cela au moins il n'a pas la réponse.

Ses aptitudes, son attitude, sont-elles liées au fait que suite à l'accident qui l'a rendu handicapé, Didier s'est fait rattraper par la maladie ? Peut-être. Son premier cancer lui aurait redonné la force de faire avancer son fauteuil. Mais s'est-il pour autant « déplacé » ? A chaque épreuve, il s'est montré capable de poser des questions qui lui ont permis de remonter jusqu'à la source. En frôlant ainsi la mort, a-t-il entrevu sa fin, une part de sa finitude, son historicité, celle qui fait qu'aujourd'hui il se montre capable de vivre au présent ? Pour lui, sans doute que la question posée ainsi serait trop abstraite. Il dit seulement qu'il faut se réaliser. Par sa profession, il s'emploie à le faire. Il contribue à aider ceux qui se trouvent dans la même situation que lui : il cherche à réparer. Il semble avoir été d'accord pour assumer les conséquences liées à son accident de moto. Les conséquences plus directement liées aux maladies sont venues peser sur son parcours. Elles forment le seul poids qu'il accepte d'assumer. Rien de moins, mais surtout rien de plus dans son histoire familiale.

Son accident puis son handicap et ses maladies sont pour lui comme des événements. Ils ont certes infléchi ses choix, mais ils ont surtout dessiné son parcours. Il a trouvé un espace, un travail ; comme un lieu où son intégration ne peut être remise en cause – justement - et depuis il consacre toutes ses ressources à se « réaliser ». La seule chose à laquelle il craint de ne pouvoir apporter de réponse, il le dira à la fin de notre entretien, c'est sa vieillesse. Si elle l'inquiète c'est peut-être parce qu'elle pourrait être synonyme de dépendance vis-à-vis d'un tiers. Une situation à l'opposé de ce qu'il veut encore pouvoir montrer aujourd'hui.

Est-ce à dire qu'il ne s'est pas penché sur la question « pourquoi ? » et sur la causalité, avec pour seul objectif d'avancer coûte que coûte ? Rien ne permet de le dire. Certains indices montrent qu'à un moment de son parcours, la question du vécu et de la transmission familiale s'est imposée à lui. Ne serait-ce que parce qu'il a frôlé la mort à trois reprises, on ne peut pas supposer que sa confrontation avec sa finitude et son historicité n'a pas eu lieu. Mais parce qu'il reste encore trop attaché à son autonomie et ne souhaite compter que sur lui-même, l'émancipation qu'il pourrait connaître dans sa situation reste à venir.

Pour Justine aussi le regard des autres s'est d'abord montré pesant. Mais au fil des années, elle a trouvé le moyen de distraire ceux qu'elle croise pour qu'ils se trouvent détournés ailleurs, tout en donnant l'image d'une femme forte et volontaire. Pour ne pas être

qu'une « bête de cirque », elle use d'accessoires. C'est elle qui se met en scène, elle accepte de jouer. De telle manière que maintenant, les regards glissent. Elle a appris à composer avec ces regards qui se posent autant qu'ils posent question. Et ce au point de se forger un personnage en même temps qu'une personnalité. Elle tient son rôle et préfère sourire en laissant cachée derrière elle la question « pourquoi ? ». Il arrive pourtant qu'elle ressurgisse.

« C'était quoi votre sentiment dominant quand vous sortiez des consultations ? Pourquoi... pourquoi on me fait faire tout ça, qu'est-ce que j'ai fait de mal ? Pourquoi on m'embête ? Non déjà, je chialais comme une madeleine, ça me permet d'avoir toujours un petit bout de chocolat, non je rigole. Non, ma mère savait pertinemment que c'était une épreuve pour moi, mais bon euh, comme impossible n'est pas français, ils essayaient toutes les combines possibles pour essayer d'améliorer mon handicap. Mais, moi un jour j'ai dit à ma mère : stop t'arrête tout, ça me saoule là, là c'est bon, ça me gave, t'arrête tout parce que ça va pas le faire du tout là. Mon handicap restera comme ça, point barre. Pour essayer d'apporter un plus... une toute petite amélioration. Que ma spasticité soit moins.... Je ne trouve pas le mot, moins présente, non ce n'était pas celui-là que je cherchais mais ce n'est pas grave. Moi à partir du moment où j'ai entendu ça peut être pire comme ça peut être mieux...ah ça peut être pire, ah bah non merci. Non non, tout va bien. Et effectivement, je m'en sors pas trop mal, parce que bon, j'ai la magnifique Ferrari qui est garée ici (montre son fauteuil) oui c'est une Ferrari oui, ça passe mieux généralement. »³⁹⁹

En lisant cela, on s'aperçoit que Justine a pu supporter que la question reste en suspend. A un moment donné, elle a été capable de prendre acte de l'incapacité de la sphère médicale à répondre à ses questions, à ses attentes. Le mieux qu'elle a pu espérer et sa famille avec elle, elle décide d'aller le chercher en faisant ses preuves. Derrière la jeune femme, il y a encore la petite fille qui veut montrer « qu'elle peut le faire » sans qu'il soit besoin de l'aider. Elle trouve les ressources pour le « faire. », s'emploie à apporter des preuves de sa force et de sa volonté à l'extérieur aux yeux du monde. Depuis, elle veut tout faire pour justement montrer qu'elle est forte et « grande » Mais les ressources du « déplacement », elle doit les puiser quelque part. Où ? C'est ce que nous serons amenés à voir.

« Moi j'aime bien... je ne sais pas si vous vous êtes pareil, mais moi j'adore aider les autres. J'aime pas qu'on m'aide, mais j'adore aider les autres. Mais sinon je vois quelqu'un.... Par exemple ma mère n'est pas trop bricoleuse, c'est moi qui le fais. Un truc lourd à porter, ça ne me dérange pas de le porter dans la mesure où ça peut aussi me permettre de me tenir et tout. Une poche par exemple qui est lourde, ça ne me dérange pas de la porter. Euh, monter un meuble ça me dérange pas de le faire. J'adore aider ouais, j'aime pas qu'on m'aide mais j'adore aider. Enfin je n'aime pas, je ne dis pas toujours non, non plus, faut pas me faire dire ce que je n'ai pas dit, mais c'est vrai que la plupart du temps je dis je n'ai pas besoin d'aide. C'est pour ça aussi, je refuse l'aide des gens, c'est aussi pour

399 Justine, p. 368-369.

prouver aux gens que je peux le faire. Tout le temps. Les personnes qui ne sont pas confrontées au handicap. Comment dire... Pour les personnes valides qui n'ont pas de problème de handicap ils se sentent obligés d'aider les personnes handicapées.

Vous disiez ils associent ?

Ils associent le handicap à de la faiblesse. Moi je ne suis pas faible, non... (rires) Je suis même très forte. [...] Mes limites, je les repousse un peu plus chaque jour parce que j'adapte aussi mes gestes face aux situations enfin ou ce sont les situations qui s'adaptent face à mes gestes, je ne sais pas dans quel sens on peut dire ça mais... Je vois mon ménage c'est moi qui le fait toute seule, j'ai quand même 35 mètres carrés. 35 mètres carrés ce n'est pas grand chose pour un appartement mais c'est déjà ça, quand on a un handicap je veux dire. Je passe l'aspirateur toute seule, je passe la serpillière toute seule, je fais la poussière toute seule. Mon lit je le fais pas donc... j'étends mon linge toute seule, je repasse mon linge toute seule, je fais ma vaisselle toute seule... et puis je vous dis quand ma mère a besoin de bricoler un truc, elle a eu un problème avec son téléphone l'autre jour c'est moi qui lui ai réparé. »⁴⁰⁰

Vivre le handicap suppose qu'il faille se montrer fort et il arrive que l'on veuille en faire trop pour masquer sa vulnérabilité ; il arrive que même les réclamations de ceux qui vous ressemblent paraissent déplacées. Ceux qui puisent leurs ressources sur le mode de l'internalité ne se sentent pas d'affinité avec ceux qui revendiquent pour obtenir de l'aide. Ils veulent être fort, obtenir des résultats aux seuls bénéfices de leurs efforts. Ils se cherchent alors un autre groupe d'appartenance. Ce peut être une autre cause à défendre, moins personnelle, plus large, où il devient possible d'interpeller plus facilement le monde qui nous entoure. Et Justine n'échappe pas à cette tendance. Quand lui vient l'envie de revendiquer pour ses droits, elle préfère « déplacer » son envie vers une cause plus large qui concerne encore un plus grand nombre d'individus que ceux faisant partie d'un groupe auquel on lui a dit qu'elle appartenait. Je pense ici à la question du racisme qu'elle aborde dans notre premier entretien et contre lequel elle dit vouloir se battre et prendre fait et cause.

« Je clamerais plus, je serais plus à même de faire des revendications sur le thème du racisme, que oui disons : "acceptez-nous on est handicapés". Je serais plus à même de défendre les personnes de couleurs plutôt que les handicapés qui disent : "on est handicapés, aidez-nous". Je serais plus à même de faire accepter des gens de couleur parce que je pense que c'est aussi pour eux un handicap, que de faire accepter quelqu'un qui est en fauteuil. »⁴⁰¹

Pour une question qui dépasse le cadre particulier du handicap physique, elle accepte de montrer ses tendances revendicatrices. Sa colère se perd alors au milieu de ceux qui clament et réclament dans ce cadre plus large qu'elle a choisi. Malgré tout ses efforts, au-delà de tous les « parce que », une part des efforts que Justine fournit sont là pour contenir sa

400 Justine, p. 371.

401 Justine, p. 378.

colère qui rejaillit parfois. Notamment lorsqu'elle se retrouve face à son père qui lui renvoie en miroir cette autre part d'elle-même. Cette colère aujourd'hui la soutient. Elle la pousse à aller de l'avant sans faiblir quelles que soient les circonstances.

« C'est quoi ce handicap alors ?

Ce handicap c'est juste un truc pour faire parler un peu plus de moi. C'est juste un truc pour me faire encore plus remarquer. Je suis quelqu'un qui parle fort, qui dit ce qu'il pense. Je suis quelqu'un qui a un caractère explosif, qui passe du rire aux larmes en un rien de temps. De la gentillesse à la colère. Je ne suis pas non plus un monstre. Mais euh, faut pas trop me chauffer quoi. Une fois, deux fois, la troisième fois ça pète et quand je me mets en colère, ce n'est pas une petite colère. J'ai fait ma première colère à trois jours, j'ai commencé très jeune. Donc oui j'ai des élans de colère.

Ils viennent d'où ces élans de colère ?

Du caractère de mon père c'est héréditaire, c'est terrible faut surtout pas que mes enfants le prennent. Non et puis le fait de se battre tout le temps au bout d'un moment ça met sous pression.

Votre situation, ça l'a souvent mis en colère votre père ?

(Silence) Bah mon père est quelqu'un qui sait pas me parler. (silence) Il sait hurler, il sait gueuler, mais il ne sait pas me parler. Donc il est un peu, toujours un peu brusque. Mais je pense que c'est aussi la réaction qu'il a par rapport au handicap parce qu'il l'a peut-être jamais trop accepté, je ne sais pas. Moi il me dit je t'ai toujours parlé comme si, comme si t'étais adulte. Même à l'âge de deux ans. Donc à deux ans on est loin d'être adulte hein, on est même bébé je dirais. Il m'a jamais comprise, enfin il m'a jamais, il a peut-être cru qu'il me comprenait mais moi je n'ai pas la sensation qu'il m'ait comprise donc euh, ça nous vaut des gros coups de griffes. C'est la guerre entre nous, faudra qu'on signe un armistice un jour, mais ce n'est pas prévu au programme, peut-être en 2008. On a encore 363 jours pour y penser donc. Je ne sais pas à quoi c'est dû. Comme la réponse qui consiste à savoir si, si, si ma mère avait eu une césarienne, est-ce que j'aurais été handicapée ou pas ? Il n'y aura pas de réponse non plus. Je ne sais pas. »⁴⁰²

Elle accepte de ne pas avoir de réponse. En cela, Justine continue de masquer la béance qui pourrait devenir visible, elle joue son rôle. Simplement, notons que sa personnalité et le personnage qu'elle s'est construit ne sont pas entièrement faits de volontarisme. Justine a grandi en s'appuyant contre. Contre sa douleur, « contre toute attente » ou contre l'environnement extérieur. Elle joue encore son intégration sur un rapport de force, même si elle est assez intelligente pour le mettre en scène.

« Je vois, lundi 24, à l'enterrement de mon ami, je suis allée le voir une dernière fois à la chambre mortuaire, j'étais en fauteuil. [...] Mais quand ensuite on l'a emmené au cimetière pour faire descendre le cercueil dans la fosse pour l'enterrer, euh, j'y suis allée à pied. J'ai dit : je veux, je veux lui montrer que je peux le faire. Même s'il ne le sait pas, même s'il n'est pas là pour le voir, je veux lui montrer que je peux le faire et je dis je sais qu'il sera fière de moi. »⁴⁰³

402 Justine, p. 379-380.

403 Justine, p. 372.

C'est une option possible et le dire ne revient pas à émettre un jugement de valeur. Simplement, la réalité de ce qu'elle éprouve est plus complexe qu'elle ne veut bien le laisser paraître. Il arrive que sa souffrance, sa colère transparaissent. Est-ce pour cela que certains se montrent surpris et s'écartent d'elle ? A la suite d'une dispute, le projet de collocation avec la compagne de cet ami décédé a tourné court. Et Justine dit qu'à ce sujet elle ne comprend pas tout.

« Elle a été jusqu'à m'insulter, vraiment m'insulter. On s'est disputé et ce qu'elle m'a dit je ne l'ai pas digéré.

Qu'est-ce qu'elle vous a dit ?

Que je n'étais qu'une profiteuse, que je n'étais qu'une fille à histoires. Là-dessus, une autre copine s'en est mêlée. Elle veut plus me parler non plus, donc... Moi il y a des gens que je ne comprends pas. Moi je ne me prends pas la tête. Tu veux me parler, tu me parles, tu ne veux pas me parler, ne me parles pas. De toute façon des vrais amis on n'en a pas beaucoup, tout le monde vous le dira. Mes vrais amis ne se permettraient pas de dire ce qui m'a été dit. Ce qu'elle s'est permis de me dire cette fille, suite à cette histoire, je ne l'ai pas digéré. [...] Enfin je ne veux pas m'éterniser sur le sujet parce que ça va m'énerver. Faut absolument que mon enfant ne nous ressemble pas. Déjà il faut que j'arrive à faire un enfant.

Ca fait partie de vos projets ?

Ah j'espère bien oui. Déjà je trouve le père. [...] Le mauvais caractère c'est un peu héréditaire chez nous. Mon père dit que ça a sauté une génération, il doit s'exclure du truc, ça me fait rire. »⁴⁰⁴

En écoutant Justine, on peut saisir la différence de l'éprouvé, entre ceux qui ont toute leur énergie mobilisée par le passé ou encore l'avenir. Vouloir sans cesse combler l'écart à la normalité contraint souvent Justine à la représentation. Mais cet exercice comporte au moins un avantage. S'il a pour but de combler l'écart, il oblige cependant celle qui se donne à voir à garder un pied dans la situation. En étant ainsi dans le présent, elle se donne une chance de laisser entendre ce qui l'agite, ce qui lui semble le plus important. Aussi, quand on lui dit ne pas pouvoir garantir les suites de l'opération et ce qu'elle sera en mesure de faire demain, elle s'appuie sur ce qu'elle fait aujourd'hui et choisit de répondre non, pour garder et vivre le présent sans pour autant hypothéquer l'avenir.

A la différence de Pascale, elle envisage d'avoir des enfants, elle envisage de « transmettre » une part de son histoire familiale. On peut avancer que son attitude sous-entend surtout que Justine veut pouvoir choisir la place où elle accepte de se montrer. Cette aptitude à vouloir situer son handicap, le nommer pourrait être le signe qu'elle est parvenue à trouver des ressources pour se déplacer.

404 Justine, p. 375.

En résumé quel retour pouvons-nous faire sur nos hypothèses ? Au moment du « pourquoi ? », dans l'entre-deux de la confrontation à l'origine, dans l'épreuve du handicap, Didier semble avoir trouvé suffisamment de ressources, ainsi, son accident ne le ramène pas vers un quelconque sentiment de faute. A ce moment de son parcours, comme plus tard dans la maladie il semble avoir évacué la question du retour de l'histoire familiale. Malgré sa « position assise » et son cancer assorti d'une rechute, Didier, en s'appuyant sur d'autres liens que ceux de sa famille d'origine, semble avoir pu disposer de ressources qui lui ont permis de rebondir, de se construire. Par son renoncement volontaire, il a pu choisir de travailler son rapport à l'historicité dans l'ici et maintenant. Les regards interrogatifs devant son fauteuil roulant comme la question du travail ont pu être vécus au présent. Depuis, il a cherché ses bases vers l'extérieur, mais faut-il pour autant parler de déplacement ? Je peux m'aventurer à dire oui si je considère que les marques de la confrontation à l'origine sont présentes par le biais de son discours et de son rapport à la maladie qui lui offre aujourd'hui une autre perspective sur le monde et la société dans laquelle il vit. Son « pourquoi ? » à lui s'est matérialisé dans le « faire ». C'est en lui qu'il puise les ressources pour avancer, rien ne lui importe plus que de construire, se reconstruire ou rebondir. On peut voir dans ces « re » une aspiration au recommencement. Difficile donc d'envisager qu'à cette attitude n'a pas préexisté une confrontation à l'origine.

Il est d'autres manières de vivre le « pourquoi faire ? » de l'internalité. Justine par son vécu de personne handicapée montre la part de ceux qui puisent les ressources à l'intérieur d'eux-mêmes et mettent en scène le trait de la différence. Ne jamais arrêter de se montrer volontaire, c'est sa manière de sublimer sa colère. Même si je l'ai dit plus haut, le « pourquoi moi ? » de l'internalité et la confrontation n'en sont pas moins présents. Vivre au présent sans craindre ce qui sera ou non possible demain, c'est ce que Justine s'efforce de faire. Le plus important n'est donc peut-être pas de répondre à la question « pourquoi ? », mais de ne pas être absorbé par elle au point de ne plus pouvoir « vivre sa vie ».

2- Le « pour quoi faire ? » de l'externalité

Dans l'enfance, Pascale s'est souvent trouvée dans la situation de celle qui doit sans cesse demander ce à quoi elle a droit. Quand on ajoute à cela que Pascale est une femme effacée sinon discrète, on peut imaginer à quel point demander dut être pénible. Aujourd'hui, elle fait comme si cette gêne qu'elle a connue alors ne faisait que l'effleurer. Pourtant elle parle des regards, pas toujours bienveillants, auxquels il a bien fallu faire face. Elle dit à leur propos : « *les enfants sont méchants, mais des fois les adultes ce n'est pas beaucoup mieux* »⁴⁰⁵. Ces regards qui réclamaient déjà des réponses à l'époque l'ont profondément blessée et la blessent encore.

On a noté que selon Pascale les regards des enfants blessent, mais un peu moins que ceux des adultes... Pourquoi donc ? Peut-être justement parce qu'« ils ne réfléchissent pas » tels des miroirs. Et surtout ils n'ont pas nos fausses pudeurs, nos tabous, nos réticences. On peut aller jusqu'à penser que ces mots-là peuvent être compris de plusieurs manières. Dans le regard et les mots des adultes, on peut saisir sa propre image. Elle nous est comme renvoyée. Et ce qu'on peut alors y voir parfois est l'expression manifeste de la différence entre ce que nous voudrions être et ce que nous sommes dans ce regard-là. Si ça fait mal quand ils rient ou qu'ils demandent : « pourquoi t'es comme ça ? », c'est parce qu'ils ramènent la personne handicapée vers la question « pourquoi ? », question à laquelle elle a du mal à répondre pour elle-même.

Vivre au présent, c'est ce que s'efforce de faire Pascale au travers du couple qu'elle forme avec P., son compagnon. Pascale lorsqu'elle s'est présentée au début de l'entretien, a d'abord mis l'accent sur les caractéristiques sociales qui ne la distinguent pas de la normalité. Son travail et sa vie de couple notamment. On peut comprendre qu'elle mette ainsi l'accent sur sa vie d'aujourd'hui et sur la réussite de son insertion professionnelle, insertion qu'elle a longtemps réclamée de ses vœux et qui l'incite aujourd'hui à revendiquer de sa place une autre relation au handicap dans la société.

Cette insertion professionnelle sonne pour elle comme une victoire. A la manière dont elle se raconte, elle donne le sentiment que pendant longtemps, sa bonne volonté, ses efforts

405 Pascale p. 327.

de compensation voire de surcompensation, ont souvent été ignorés. Elle a gardé cette impression d'avoir été mise à l'écart.

« J'aurais bien aimé participer, différemment, mais par contre c'était un peu paradoxal, ça m'ennuyait un petit peu qu'on ne veuille pas s'occuper de moi, mais je n'aurais pas accepté non plus d'être dans une école où il n'y aurait eu que des handicapés physiques. J'avais besoin d'un contact avec les autres enfants qui soient pas handicapés, être entre guillemets « parquée » je trouve que c'est bien d'avoir des structures qui s'occupent des personnes handicapées, mais on retrouve ça aussi au niveau du travail, y a aussi des centres d'aide par le travail, les CAT, c'est vrai que c'est bien d'avoir des structures comme ça mais je trouve que c'est lourd quand même. Parce que tu vis toujours dans le monde du handicap et moi en ce qui me concerne, j'ai besoin d'avoir un contact avec l'extérieur, un contact avec des gens qui ne sont pas handicapés, j'ai besoin des deux quoi. Uniquement le monde handicapé, ça ne me plairait pas du tout. »⁴⁰⁶

Car plus encore que la mise à l'écart de la différence, ce qu'elle refuse surtout c'est de se sentir enfermée. Les structures spécialisées qui se proposent de favoriser l'insertion ne sont pas encore des passerelles. Certes le milieu est protégé mais on peut se demander s'il ne protège pas les uns et les autres de l'angoisse de la rencontre de part et d'autre du trait de la différence. Quand on est dans l'entre-deux du handicap il se peut qu'à certains moments se sentir protégé soit nécessaire. Cette protection permet de mettre en œuvre la rééducation, outil de la compensation qui, dans trop peu de cas, mène à l'insertion. Mais la séparation avec l'extérieur est telle qu'on a tôt fait de se sentir finalement « parqué ». C'est ce qui ressort de ce que Pascale me raconte.

Quand on écoute Pascale, le « Je » comme le « On » sont là, mais pas sur un pied d'égalité. Le « Je » se trouve comme effacé, à l'image de la présence discrète de Pascale. Et quand le « On » s'impose, il n'est pas seulement là pour manifester la plainte. Il incarne surtout la volonté de faire, mais cette volonté s'appuie sur l'extérieur. Le « On » s'y trouve comme la marque d'une revendication collective qui vise à améliorer la situation des personnes handicapées dès aujourd'hui. Dans ce qu'elle décrit de son vécu, une interrogation posée sur le passé semble comporter trop de risques.

Pascale préfère adresser ses propres réclamations vers l'extérieur. Elle se protégeait jadis de la bousculade et de ce qui pourrait la bousculer au plus profond d'elle-même. Mais tout en restant sur ses gardes, elle cherche la bonne distance pour nouer le contact.

406 Pascale, p. 328.

Aujourd'hui, en dehors du fait qu'elle reste sur ses gardes, elle accepte bien, assume et revendique une bonne part de ce qui fait la « différence » du handicap. Son insertion sociale et professionnelle montre que ce n'est pas la vie à l'extérieur qui lui pose finalement le plus de problèmes. Même si elle en a souffert hier, elle a trouvé aujourd'hui « sa manière de faire » grâce à laquelle elle peut nouer des liens.

Quand elle évoque les conditions de son insertion dans le monde du travail, elle se montre consciente de l'écart que génère le handicap. Mais avec beaucoup de justesse, elle définit la différence qu'il s'agit de combler de façon fine. Elle parle de l'obstacle que représente, la plupart du temps, le manque de rapidité quand on postule pour un emploi. Et même si de son point de vue cela ne devrait pas être un problème, elle souligne un autre contraste qui pourrait paradoxalement expliquer certaines réticences à l'embauche, à savoir la manière de faire.

« Les employeurs et les gens en général commencent à être un petit peu plus sensibilisés par rapport au handicap. Mais je trouve qu'il y a besoin de faire passer des infos par rapport à ça. A savoir que même si tu es travailleur handicapé, tu peux compenser, un manque de rapidité ça peut se compenser par autre chose. Mais ce n'est pas parce que tu es handicapé que tu ne peux pas trouver de travail et que tu n'as pas les capacités pour le faire. Dans l'esprit des gens ce n'est pas facile à faire passer cette idée-là. »⁴⁰⁷

Son expérience l'amène à insister sur l'importance qu'il y a à créer des liens. Elle est à même de saisir toute la richesse et l'importance qu'il y a à côtoyer les deux mondes, celui des valides et celui du handicap. Elle ne veut pas s'en priver. En tenant compte de l'expérience de chacun, elle a pu se construire.

« Les employeurs et les gens en général commencent à être un petit peu... Et puis on a besoin d'avoir aussi des témoignages. C'est bien d'avoir des contacts avec d'autres personnes handicapées parce que quelquefois si on n'a pas le moral c'est bien de se dire que on n'est pas les seuls dans la galère quoi. Si tu regardes autour de toi tu te dis y a pas que moi et quand tu as des témoignages de personnes qui n'ont pas de handicap, tu t'aperçois qu'ils ont aussi leurs problèmes au quotidien, avec les mêmes, avec les problèmes d'argent avec, pleins de trucs, tu t'aperçois que ce n'est pas parce que tu es handicapé que tu as forcément ces problèmes là quoi. Ça fait partie de la vie et c'est bien d'avoir un petit peu la vie de tout le monde. »⁴⁰⁸

407 Pascale, p. 327.

408 Pascale, p. 328.

Mais son aptitude au combat et à l'engagement n'a pas toujours été aussi évidente. Dans cette période où elle s'est trouvée réellement plongée dans l'épreuve, dans l'entre-deux, refusant d'abord son handicap, elle s'est aussi trouvée dans l'incapacité de répondre ou d'adresser sa réponse vers l'extérieur. Sa difficulté première à porter son handicap et à communiquer est révélatrice du fait que sa difficulté s'est d'abord située dans son rapport à l'intériorité et à la transmission.

« Avant je refusais un peu le monde du handicap. Je refusais aussi mon handicap à moi et du coup je me rapprochais plus des personnes qui n'avaient pas de handicap, mais euh avec l'âge, je me suis aperçue que finalement c'était bien d'avoir aussi des contacts avec les personnes handicapées quoi.

A l'époque où tu refusais ça se passait comment ?

C'était plus par rapport à l'adolescence.

C'est à ce moment-là ?

Ouais, j'ai pas...je restais toute seule dans mon coin quoi en fait j'avais encore moins d'amis en étant adolescente qu'en étant enfant. Les sorties, les trucs comme ça, c'était des choses que je ne faisais pas.

Justement tu faisais quoi ?

Et ben pas grand-chose je restais tranquillement chez mes parents et souvent seule à regarder la télé ou à bouquiner, des trucs où j'étais seule quoi. J'avais plus l'impression d'être protégée, c'était bien, tandis que le monde extérieur ça me paraissait difficile d'y accéder quoi. »⁴⁰⁹

En fait, c'est au moment de l'adolescence que la problématique liée au handicap s'est imposée à elle dans toute sa complexité et que la question de l'origine et de la transmission s'est trouvée réactivée. A cette période, elle s'est trouvée comme enfermée. Ne sachant quelle direction prendre elle a préféré rester chez ses parents « dans son coin ».

En réalité, si elle a eu au début autant de mal à côtoyer les autres, c'est parce que cette fréquentation, tout en la confrontant à sa différence par le biais de questions, ne lui fournissait pas en retour des éléments de réponses pour surmonter l'épreuve. Alors, puisque personne à l'extérieur n'a été en mesure de répondre à la question « pourquoi ? », elle a décidé de « faire », sans pour autant être en mesure de résoudre la part de causalité qu'impliquait ce « pourquoi ? ».

Certes, elle aurait aimé se sentir plus en sécurité et obtenir plus de garanties. Mais une fois qu'elle s'est sentie avoir un pied dans la société par le biais de son insertion

409 Pascale, p. 328-329.

professionnelle, elle a sauté le pas. Elle a choisi d'aborder la question de la confrontation à l'origine. Concrètement, en prenant « le taureau par les cornes » comme elle le dit elle-même, en adressant sa question « pourquoi ? » vers l'extérieur. Ce choix la pousse à vivre l'entretiens à sa manière, mais les passerelles visibles qui prennent des allures d'opportunités dans le réel sont moins nombreuses qu'on veut bien le dire.

« C'est vrai que j'hésitais à partir de chez mes parents. Et puis surtout ce qui me gênait le plus, c'était de ne pas avoir de boulot définitif, avoir quelque chose de stable. Et puis au bout d'un moment je me suis dit... je suis quand même partie de chez mes parents à 28 ans. J'me suis dit, il faut que je fasse quelque chose parce que je voyais que le boulot définitif il venait pas et puis quand j'étais à l'ANPE c'était un contrat de 3 ans, ça m'a permis un petit peu de voir venir, c'est à ce moment-là que je me suis dit faut que je me lance, le boulot définitif, j'ai déjà 28 ans, je le vois pas venir donc j'ai pris le taureau par les cornes (rires). »⁴¹⁰

On l'a déjà dit, montrer l'exceptionnel du handicap ne conduit pas nécessairement à réduire l'écart entre les uns et les autres. Pascale à une époque craignait de côtoyer des handicapés. Mais finalement on peut lire dans ses propos qu'elle a surtout vécu l'expérience de se sentir appartenir à deux mondes, à différents moments de sa vie. Depuis, elle s'emploie à faire le lien entre ces deux univers qu'elle côtoie.

Depuis, elle apporte sa propre réponse à l'extérieur par son engagement et sa manière de faire. Elle se soucie de faire le lien entre les deux « parties » et elle se sent partie prenante justement autant dans l'espace des valides que dans la vie de ceux qui tout en étant pourtant « seulement » en situation de handicap se sentent encore différents. Mais sa détermination à vouloir combler l'écart visible de la différence du handicap cache une autre blessure plus personnelle. C'est en fait le fossé des générations présent dans son histoire qui paraît pour elle le plus difficile à combler. Et en évoquant son combat pour l'acceptation, c'est surtout une autre particularité de son histoire vécue qu'elle évoque.

Alors qu'elle a deux frères aînés, elle dit s'être très vite retrouvée fille unique, avoir été longtemps « gênée » par la grande différence d'âge entre elle et ses frères mais aussi avec celle qui existe entre elle et ses parents. Pour elle qui n'aspirait qu'à la normalité, elle a longtemps préféré omettre cette différence auprès de ses camarades quand c'était possible.

410 Pascale, p. 329.

« Quand je suis née mon frère le plus jeune il avait 14 ans et je ne me rappelle pas des premières années. Il s'est marié à 22 ans et je me rappelle pas des premières années que j'ai passée avec lui, c'est un truc que j'ai complètement zappé. Ils ont fait leur vie et ils se sont pas trop occupé de... tout en ayant des frères je me suis très vite retrouvée un peu comme une fille unique. [...] Ce qui m'a gêné aussi au moment de l'adolescence, c'était l'âge de mes parents. Après c'est un truc que j'ai très vite oublié mais à l'adolescence c'est pas facile. Quand on parlait de nos parents, moi j'avais des parents qui avaient dix ou quinze ans de plus que les parents de mes copines ou de mes copains. Donc quelque part ça m'a gêné aussi, après c'est une chose à laquelle je n'ai plus pensé...mais bon. Disons que si c'était quelqu'un qui me connaissait bien, il savait l'âge de mes parents, mais dans une discussion anodine j'essayais de le cacher quoi. Si on ne me demandait pas, personne ne le savait. »⁴¹¹

Lui demandant alors ce qui la poussait à le cacher, s'il s'agissait d'une honte elle me répond : *« Non ce n'était pas franchement une honte... c'était quelque chose en plus un truc un peu plus lourd. »*⁴¹² Pour ne pas ajouter cette différence à une autre plus visible, elle préfère la cacher. Un autre écart, une autre différence à laquelle il fallait faire face et dont Pascale a dû prendre conscience. Sans doute parce que Pascale s'est souvent senti mise à l'écart ou que des pans entiers de son histoire familiale lui ont été cachés, elle cherche au quotidien des points de convergence avec les individus qu'elle croise, qu'ils soient ou non handicapés. Elle se console du poids qu'elle porte en comparant ses difficultés avec celles que rencontrent tous les autres, valides ou non. Elle se sent ainsi appartenir à une plus large famille que la sienne. C'est tout cela qu'elle exprime dans sa manière de faire. C'est autant ce qu'elle veut prouver que ce qu'elle veut montrer quand elle se tourne vers l'extérieur.

Pascale décrit la situation des personnes handicapées comme difficile. Ce qui la rassure, elle le trouve au quotidien, dans le fait que la difficulté est inhérente à toute vie et c'est par là qu'elle se rapproche des uns et des autres et tente de combler l'écart à sa manière puisque les assurances, les garanties ou les réponses qu'elle a pu un moment chercher ne sont pas venues. Un problème s'est notamment posé quand à un moment de sa vie, elle a dû faire face à la douleur, aux conséquences physiques de son handicap. Quand elle le raconte, on peut sentir que ce sont des moments de son parcours où la question « pourquoi ? » revient violemment et l'atteint moralement. Et la réponse qu'elle obtient à l'extérieur, quand elle se tourne vers les médecins, ne l'apaise pas.

« Pour la deuxième opération, c'était la même chose, en fait les chirurgiens...je suis restée en fait sur P., c'est peut-être, c'est les chirurgiens de P. bon. Alors après du coup, les

411 Pascale, p. 330.

412 Pascale, p. 330.

deux fois où je me suis fait hospitaliser, on me promettait des choses, que je marcherai, que j'aurai vraiment beaucoup plus d'équilibre, et ça... ça ce n'est pas fait. Donc du coup comme il y a eu pas mal de souffrances derrière, j'ose plus rien tenter. Je ne sais même pas si on me promettait un résultat 100 pour cent, si je le tenterais. J'en ai vraiment gardé un très mauvais souvenir pour le peu de résultat qu'il y a eu quoi. A la limite, j'aurais préféré m'entendre dire la première fois où j'ai tenté l'opération du tendon d'Achille, j'avais dix ans, j'aurais préféré qu'on me dise que je ne marcherai pas correctement, qu'on ne savait pas ce que ça allait donner, plutôt que de me dire ça donnera ça et puis qu'au bout... C'est ce qu'ils ont fait et je les ai crus. La deuxième fois j'avais 20 ans mais c'est pareil. En fait, 27 ans. A chaque fois enfin... Alors la première fois à 10 ans je me souviens pas pourquoi il y a eu une opération tentée et pourquoi pas avant, mais la deuxième fois, je me souviens très bien, c'était en 1991 et c'était parce que je n'arrêtais pas de faire des chutes, j'avais de moins en moins d'équilibre et je ne peux pas dire que j'étais plus souvent par terre que debout, mais presque. Il ne passait pas une journée sans que je tombe, là tu te dis il faut faire quelque chose. C'est vrai que pour l'instant je ne suis pas remotivée pour une troisième opération, mais si un jour ça s'aggrave et que ... peut-être je retenterai autre chose. Pour l'instant je n'en ai pas envie. Pour l'instant je fais avec les moyens du bord. Pas facile quand même. Je trouve ce qu'il y a de difficile aussi, d'abord il y a la douleur physique et puis... y a la douleur physique et quand on s'aperçoit qu'en plus, y a pas de résultat, moralement ça fait, ça fait mal. Depuis ça a changé quelque chose chez toi ? Non, pas spécialement mais ça m'a beaucoup déçu quoi. Non je sais que je suis toujours aussi battante. De toute façon je crois que quand tu as un handicap tu n'as pas trop le choix, il faut te battre parce que sinon tu te fais un petit peu écraser. Ca ne m'a pas enlevé la combativité mais ce n'était pas facile quand même. »⁴¹³

En ayant cherché à atténuer les conséquences du handicap en passant par la « voie » médicale, on peut voir qu'elle réclamait sa réponse. Le « pourquoi ? » d'hier persiste. Celui-ci est de l'ordre de la confrontation à l'origine et elle l'a sans doute entraperçu.

Cette douleur physique d'aujourd'hui la ramène surtout vers toutes les souffrances qu'elle a pu connaître hier, et surtout à ce qu'elle ne pourra peut-être pas vivre demain. D'une certaine façon ce qui se joue au travers de l'opération demandée n'est pas de l'ordre du présent. Et c'est peut-être justement parce qu'elle vit aujourd'hui plus volontiers dans le présent qu'elle repousse désormais plus fermement l'opération. Elle la repousse certes parce qu'elle a été blessée, déçue par la réponse qui lui a été apportée, mais elle la repousse aussi parce que maintenant elle a choisi de consacrer son énergie à autre chose.

Elle envisage toujours sa vie comme un combat certes, mais elle vit plus volontiers au présent, à la limite de la revendication collective désormais. Elle s'est finalement tournée vers l'extérieur avec l'intention de « faire quelque chose » Elle se bat chaque jour pour faire

413 Pascale, p. 331.

respecter ses droits et sa place. Son énergie à vouloir combler l'écart et se battre pour y parvenir lui vient de ce qu'elle préfère vivre au présent. Elle n'a pas honte d'évoquer son besoin de rencontrer l'autre, qu'il soit valide ou handicapé. Pascale avance pas à pas. Sa réponse, son regard comme celui de Christophe par exemple n'est pas obstinément fixé vers l'avenir et pour une bonne raison peut-être. Il semble bien que l'avenir lui fasse aussi peur que le passé.

D'après ce qu'elle raconte, dans sa famille ou auprès de ses parents, les circonstances de sa naissance comme la cause de son handicap se sont rarement trouvées évoquées. Et il peut s'avérer difficile de poursuivre une histoire quand des vides, des non-dits subsistent dans ce qui a été transmis. C'est donc bien dans le poids de ce que l'héritage transmis nous oblige à porter que se situe le problème. Sans soutien, l'individu handicapé se trouve facilement démuné quand, dans l'entre-deux du handicap, il est autant confronté à sa fragilité qu'à sa finitude. Il devient concevable qu'il soit difficile de poser ou d'affirmer ses choix. Dans de telles conditions, on peut comprendre que ce qui fait l'écart dans le handicap que l'on porte se trouve difficile à situer puis à nommer.

Dans le récit de Pascale beaucoup des choses qui semblent liées à la cause restent floues et sans réponse et cela ne semble pas l'affecter. Elle revient peu, finalement, sur les circonstances de sa naissance. C'est seulement lors du second entretien qu'elle me laisse entendre qu'une des causes de l'éloignement qu'elle a dû vivre avec un de ses frères est en lien avec une dispute que ce dernier aurait eu avec leur mère et qui faisait référence à une autre possible naissance prématurée.

« La mort et l'enterrement de mon père nous a un petit peu rapproché, ça nous a donné l'occasion de parler. Mais je ne sais pas, Je ne sais pas si par la suite... Ca nous a rapproché sur le moment, mais je ne sais pas si plus tard on aura toujours des contacts du moins avec mon frère qui habite C.

Ce n'est pas la première fois que tu me parles de distances vis-à-vis de ce frère, il s'est passé quelque chose ?

Il y avait eu des choses par rapport à ma mère, mais on n'a jamais trop su ce qui s'était passé. Y avait des choses qui se sont passées et depuis c'est plus pareil quoi.

Quelles choses, tu sais ?

Mon autre frère a eu des soucis avec ma mère. Ils s'étaient disputés. Enfin ma mère s'était disputée avec ma belle-sœur. Par rapport à la naissance de leur deuxième fille. Ma belle-sœur avait fait une hémorragie quand elle était enceinte de sa fille. Et ma mère lui avait conseillé d'avorter. Ma belle-sœur l'avait très mal pris. Alors que ma mère lui disait ça par rapport à ce qui s'était passé avec moi. Elle savait que par rapport à mon hémiplégie, par rapport à l'hémorragie qu'elle avait faite et mon hémiplégie. Du coup, elle a fait le

rapprochement. Ce n'était pas pour mal dire. Je pense que ça l'avait ramenée quelques années en arrière, et elle ne voulait pas, elle ne souhaitait pas que ça se reproduise. Au lieu que ça les rapproche, ça les a éloignés. Et bon ma belle-sœur a fait le choix de garder sa fille et ils n'ont pas eu de problème de santé. [...]

Tu avais été au courant de cette histoire avec ta belle-sœur ?

Oui.

Comment tu l'as perçue ?

Je ne comprenais pas trop la réaction de ma belle-sœur. Mais bon j'ai l'impression et même encore maintenant, on a du mal à se dire les choses. Il y avait beaucoup de non dits, un jour ça a explosé et ça a fait voler les choses en éclat. Comme il y a eu beaucoup de non dits peut-être que l'hémorragie de ma belle-sœur a été la goutte d'eau qui a fait déborder le vase.

A quoi tu attribuerais cette difficulté à parler, ces non dits ?

Je ne sais pas. Moi je n'arrive pas à garder les choses pour moi, il faut que je mette tout à plat, et j'ai l'impression que mes frères c'est tout à fait l'opposé. Ils savent qu'il y a des choses qui ne vont pas, mais ils attendent. Je sais que mon père était réservé comme ça, il n'aimait pas dire les choses non plus. Il gardait beaucoup de choses pour lui. Quand ma mère était là, on finissait par savoir, il dialoguait bien avec elle. Mais c'était difficile de savoir ce qu'il pensait vraiment. C'était quelqu'un qui n'aimait pas déranger donc... Il fallait aller au devant de ses attentes, il fallait deviner. »⁴¹⁴

Dans la famille, il y a des non dits et quand il s'agit de parler, les mots ne viennent pas facilement. Alors la question « pourquoi ? », elle se la pose parfois pour elle-même. Mais elle évite de s'aventurer sur les chemins de la causalité qui l'obligeraient à reposer la question et feraient resurgir le spectre de la faute qui aurait été commise et dont la partie visible serait le handicap.

C'est ainsi qu'on peut comprendre son attitude lorsqu'elle dit qu'elle a fait des choix : celui de ne pas croire en Dieu, de ne pas prendre le risque de transmettre le poids direct ou indirect d'un handicap posé sous le regard de tous, de ne pas avoir d'enfant de peur de lui transmettre son handicap comme la part de son histoire manquante. Pascale fait avec ce qu'elle a, modestement. Le plus souvent, elle vit au présent.

Elle considère sa situation dans ce qu'elle comporte de différences et accepte de faire un grand nombre d'efforts pour combler l'écart. Elle se raccroche à la normalité par le pan des difficultés que nous sommes tous amenés à vivre au quotidien. Il y a là comme l'indice qu'elle assume la fragilité et la vulnérabilité que le handicap lui fait apercevoir et qui est inhérent à notre humanité, mais elle n'en est pas à accepter sa finitude. Alors qu'elle pourrait être en mesure de les apprivoiser, elle ne peut que se battre contre les éléments qui l'emprisonnent au quotidien. Elle ne peut alléger le poids de ce qu'elle porte puisqu'elle ignore de quoi il s'agit.

414 Pascale, p..397-399

Pour situer sa douleur, la nommer, trouver son chemin vers elle, il lui faudrait connaître plus d'éléments de son histoire et manifestement ces éléments ne lui ont pas été transmis. Ce poids qui pèse sur la famille et qu'elle porte via le handicap, elle ne veut pas le transmettre à son tour. Plus que de se retrouver confrontée à l'écart qui sépare les deux mondes, ce que Pascale craint c'est de transmettre ce qu'elle doit porter. C'est cela qui pourrait permettre de dire que Pascale est encore dans l'entre-deux, dans l'épreuve du handicap.

Sa mère, en mettant des mots sur sa peur quand sa belle-fille était enceinte, n'a fait que réactiver les non dits qui étaient restés enfouis lors de la naissance de Pascale. La famille s'est trouvée durablement divisée et Pascale, en prenant le parti de ses parents, a gardé pour elle sa souffrance, celle du manque de confiance en ce que pouvait lui dire les médecins concernant les causes possibles de son handicap ou le risque héréditaire. Pascale a donc pris la décision de ne pas avoir d'enfant, de peur de lui transmettre ce handicap. Ce qu'elle ne veut pas non plus, c'est prendre le risque de lui transmettre ce qu'elle porte, à savoir le poids de la question « pourquoi ? », cette question qui renvoie vers la culpabilité familiale transmise. La question, elle a pu se la poser dans le secret de sa conscience. Mais comme elle a trop vu sa mère prier, elle a pris le parti de ne pas croire en Dieu, bon et salvateur à qui l'on adresse généralement ce genre de questions. De plus, croire que Dieu pourrait répondre à cette question pourrait signifier qu'il y a eu faute. Alors elle continue de s'adresser à l'extérieur.

Synthèse

En lien avec nos hypothèses, l'exemple de Pascale montre que dans son combat et par la manière dont elle se trouve prise dans l'entre-deux, elle marche sur la voie de la revendication individuelle. Son « pour quoi faire ? » de l'externalité, à l'image de son histoire familiale, se trouvent marqués par les non dits. Cela explique une part de sa difficulté à se confronter à la question « pourquoi ? » de l'intérieur, en ayant conscience de vivre une confrontation à l'origine et en travaillant son rapport à l'historicité. Mais son rattachement au monde handicapé montre aussi que sa revendication pourrait devenir collective et se transformer en « Nous ». Cela, au moins, elle veut le croire possible. Ce « Nous » une fois énoncé clairement par Pascale serait la marque du déplacement que fait naître une véritable confrontation à l'origine dans l'espace de l'entre-deux du handicap physique.

CHAPITRE X - Internalité, externalité : une question de pouvoir et d'espace

Il arrive aussi que le « Je » comme le « On », tous deux prononcés au détour d'une phrase prennent parfois un autre sens. Ce « pourquoi ? » là est de nature différente, il pose le rapport au handicap en des termes qui le rapprochent de l'inexternalité. C'est une forme de rapport au handicap qui pourrait être la plus aboutie pour qui cherche à combler l'écart du handicap parce que délivré de toute idée de combat. Dans son expression, elle se préoccupe pleinement du « Nous ».

Dans l'expression, la revendication à la normalité peut se trouver toujours présente, mais elle est teintée de réciprocité plus que d'égalité, cette réciprocité dont parle Stiker dans son article sur l'éthique du handicap⁴¹⁵. La manière d'exprimer la difficulté change de forme, autant que la réciprocité qu'elle génère. Le « faire » devient alors une véritable réponse et le respect s'impose dans la relation sans qu'il soit besoin de le réclamer. Quand dans l'épreuve du handicap, le « On » invoqué ici, est là pour souligner le caractère collectif et réciproque de l'effort à fournir, le « On » de la finalité parle d'un renfort qui rend fort, ce qui semble bien être le cas pour Cédric.

*« Comment ça s'est passé à ta naissance, qu'est-ce qu'on a dit à tes parents ?
Je suis né en 1973, où effectivement, on était certainement beaucoup moins préparé à la naissance et à l'accueil des enfants handicapés, donc on a clairement dit à mes parents quand je suis né que j'allais finir débile profond, grabataire et que je ne survivrai pas très longtemps. Voilà. Ceci étant, moi mes parents se rendaient bien compte que... Alors en fait ils m'ont ramené à la maison qu'au bout d'un an parce que j'étais en pouponnière avec fractures successives et hospitalisé, pendant un an et à l'époque. [...] Donc je crois que ça a été plutôt rassurant parce qu'au départ, ça été plutôt je pense l'angoisse, et puis y a quand même eu cette histoire, ils voyaient qu'au niveau de la tête ça fonctionnait bien, et puis après y a quand même eu la pose du diagnostic, ce qui fait qu'après bon... Alors ça génère d'autres angoisses, y compris alors après chez moi, au niveau fractures, on pourra peut-être en parler de façon plus détaillée, mais en même temps c'était rassurant et puis je crois qu'on est tombé à l'époque sur un chirurgien qui était assez avant-gardiste qui a réussi à poser le diagnostic, à connaître un petit peu la maladie, et finalement se rendre compte que c'était dans le cercle familial que j'étais le plus en sécurité. Bon après, euh, il s'est avéré quand même que j'avais besoin de beaucoup d'aide au niveau de la vie quotidienne, il est paru préférable que, enfin*

415 Henri-Jacques STIKER, op. cit., De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : quelle éthique ?

ma maman a renoncé à son activité professionnelle et n'a jamais souhaité reprendre depuis d'ailleurs elle continue toujours à exercer le rôle de tiers personne. Voilà... »⁴¹⁶

Cédric est aujourd'hui célibataire. C'est le côté « non encore réalisé, le côté moins accompli de sa vie ». En tout cas, c'est ce qu'il en dit lui-même, mais il ajoute : « je ne désespère pas ». Ce qui l'occupe en ce moment c'est un projet de maison. Ce projet est lié à cette envie de vivre une histoire et de former un jour un couple. Une fois sa journée de travail achevée, il consacre une partie de son temps à dessiner, ébaucher les plans de sa propre maison. Il aimerait que les travaux commencent dans quelques mois. C'est une envie, un besoin, le côté où il se trouve être le moins accompli sans être défaitiste pour autant. C'est quelque chose de plus en plus présent dans sa vie, un domaine dans lequel il veut mettre de l'énergie et un peu de sa rage, sa rage de vouloir faire les choses. Mais cette rage, pour lui, n'est pas pour autant de la colère : « la colère, c'est négatif, ce n'est pas constructif, ça n'apporte rien ». La colère s'appuie sur le sentiment d'injustice et empêche l'acceptation selon Cédric. Et s'il est indéniablement lui aussi conscient de l'importance du « faire », il ne le conçoit pas dans le combat.

Il existe d'autres manières d'installer la distance en même temps que la relation qui n'est pas faite que de proximité. Quand il répond à la peur de l'autre qui peut éventuellement s'exprimer, quand il entre en relation, il n'est plus dans le « pourquoi ? » qui voudrait convoquer des coupables. Cédric se contente « d'inviter » ceux qui l'approchent. Il construit ainsi autre chose qu'une confrontation dans la relation à l'autre. C'est tout cela qui laisse à penser qu'il a été en mesure de se déplacer. Et il semble que ses aptitudes comme son attitude portent en germe ce que j'ai préalablement qualifié d'émancipation.

Dans le lien social qui se construit, tout semble être une question de présence. Le plus présent justement parmi ceux que j'ai pu rencontrer pourrait bien être Cédric. C'est au « Nous » qu'il fait référence et consacre la plus grande part de son temps, cela transparaît bien dans son discours sur le handicap ainsi que sur son propre vécu.

C'est un « Nous » fédérateur et non exclusif. Car même s'il dit qu'il a aujourd'hui des contacts avec les paralysés de France, ou qu'il est affilié à cette autre association plus spécialisée qui regroupe les malades atteints d'ostéogénèse imparfaite, Cédric dit aussi qu'il a

416 Cédric, p. 336-337.

peu de liens dans le monde du handicap. Il confesse que dans son enfance, il n'a pas eu l'occasion de fréquenter « les camps de vacances spécialisés ». En fait, Cédric a vécu dans un milieu très ordinaire. Et cela reste vrai selon lui autant pour sa scolarité que pour sa vie de famille. Une vie ordinaire et non pas normale. La nuance est assez importante pour qu'on la remarque tant cette normalité avait été soulignée dans les entretiens précédents comme une affirmation non suivie des faits. Dans le cas de Cédric en revanche, cet environnement ordinaire a vraisemblablement eu une influence sur la représentation qu'il a aujourd'hui de son handicap. Certes comme c'est le cas pour beaucoup d'enfants handicapés, sa mère a pu se montrer très attentive, voir surprotectrice et inquiète face aux choix que Cédric a pu vouloir imposer, mais lui s'est employé à rassurer sans pour autant le vivre comme un poids.

« Tu disais que ta maladie générerait certaines angoisses chez toi, tu as été conscient de tes difficultés rapidement ?

Oui, bon, la petite enfance, les souvenirs sont flous, mais très longtemps après... Alors ce qui faut dire quand même, c'est que si aujourd'hui je suis en fauteuil, j'ai marché avec des chaussures orthopédiques. Et qu'en fait, la moindre chute c'était fracture. Et retour à l'hôpital. C'est ça quand même la caractéristique de l'ostéoporose imparfaite, ce sont ces fractures multiples et ces hospitalisations qui suivent. Donc du coup je crois que petit à petit on prend conscience de s'imposer une certaine protection, d'éviter certaines choses. Alors c'est vrai que pour moi à l'époque en plus, l'intégration de personnes handicapées... Moi j'ai eu la chance quand même d'avoir une scolarité en milieu ordinaire, mais de façon très protégée. Je faisais pas les récrés dans les cours de récréation de façon à éviter les problèmes de ballon, bousculade, donc voilà, donc tout ça, c'est une maladie dans laquelle en fait on apprend à gérer et à souvent anticiper, ce qui après à l'âge adulte, se décale sur d'autres choses. On a toujours ce réflexe un peu d'anticipation. »⁴¹⁷

L'épreuve du handicap suggère un détour, une confrontation à l'origine qui temporalise l'historicité d'un individu. Cette historicité s'inscrit au cœur de l'individu. Elle représente autant une fragilité que la marque d'une capacité à vivre dans le présent. Que l'on soit ou non dans un fauteuil, une fois le handicap « installé », l'individu dispose d'une autre perspective pour entrer en relation. Mais cette relation ne se développe pas dans la proximité ou dans l'identique comme on serait tenté de le croire. Toute relation implique une distance. Cette distance est comme un espace d'expression où la compréhension de l'autre est à même de se développer. C'est ce qui fait la différence entre combat et apprivoisement quand on parle de rapport au handicap et de l'influence qu'il a dans la relation à l'autre. Cet espace d'expression, l'individu handicapé est en mesure d'en user ou pas selon l'espace dont il a pu disposer pour s'exprimer au sein de son environnement.

417 Cédric, p. 337-338.

« Ouais... Si on en revient par contre à ce qu'on disait tout à l'heure en parlant des réactions des parents, euh, j'ai plus appris qu'eux à gérer ça. Parce que eux ont encore parfois, enfin surtout ma maman d'ailleurs, a encore un peu l'angoisse de voir les autres s'occuper de moi. Alors que moi j'ai ré..., finalement j'ai ré... [...] Bon maintenant j'ai appris à le gérer de façon un petit peu pédagogique et rassurante par rapport aux gens. Parce que moi j'ai toujours considéré, alors ça après, je ne sais pas si on parlera de ces aspects là, mais après, j'ai toujours considéré que l'intégration des personnes handicapées ne se fait pas que, par les personnes extérieures mais aussi par les réactions et l'attitude qu'a la personne handicapée, si elle facilite le... [...] Les gens disent que je les mets à l'aise. Mais je crois que je ne le fais pas consciemment enfin. »⁴¹⁸

Pour Cédric, cette aptitude à la réassurance serait une question de nature. La bonne nature de ceux qui souffrent et qui sont capables de relativiser leur situation à l'échelle de la réalité quotidienne. Et de la nature à la question de la personnalité, argument qu'avancé précédemment Didier pour expliquer les différences de chacun dans le rapport au handicap, il n'y a qu'un pas qu'on pourrait facilement franchir. A la différence de Cédric qui attribue cette capacité à la plupart des personnes handicapées. Comme Didier pourtant, Cédric parle aussi de déclic qui a eu lieu à un moment donné de son parcours et qui survient selon les cas à des moments divers dans la vie d'une personne handicapée. Ce déclic a peut-être eu lieu pour lui au moment où Cédric a dû prendre en charge son existence administrative. Avoir sous ses yeux à cette occasion la plus grande part de son dossier médical, et dans le même temps assumer son handicap comme la chaise à laquelle il se trouvait pourtant attaché, tout cela lui a permis de se détacher de la part du handicap qui lui ressemblait le moins, d'où le déclic. Il a été capable de se décentrer de lui-même en restant curieux de la rencontre avec autrui. C'est sans doute ce qui a permis son déplacement.

« Je pense que les personnes handicapées en général sont des gens plutôt positifs qui prennent le bon côté des choses et qui ont l'habitude de gérer des petites misères, des problèmes de fatigue, des problèmes de rhumatisme, des problèmes enfin je sais pas. Donc on a l'habitude de prendre quand même une certaine distance aux choses et aux petits tracas du quotidien, ça, ça peut être un moteur pour l'extérieur, l'entourage et ça peut justement attirer les gens ou entraîner les gens. »⁴¹⁹

Il y a chez Cédric comme une aptitude à prendre une certaine distance. Mais pour que son détachement soit complet sans doute fallait-il aussi que Cédric puisse trouver dans son environnement proche un espace propice au développement de son esprit critique avec lequel

418 Cédric, p. 338.

419 Cédric, p. 339.

il fait justement la part des choses. Soulignons ici l'attitude autant que le mouvement, le rôle « moteur » que les personnes handicapées - ici les handicapés physiques - peuvent jouer pour leur entourage, pour l'extérieur. Il a en fait une vision positive de la perception des personnes handicapées sur leur situation et sur la possibilité de communiquer.

Cette prise en compte de son espace personnel comme de la nécessité du lien avec autrui a sans doute participé à édifier son point de vue sur le monde et participe à éclairer son rapport au handicap et à l'espace social de manière positive. Ce point de vue laisse présager qu'à un moment donné il a eu les ressources nécessaires pour aller à la rencontre de l'autre.

Pourtant, comme d'autres, il a eu du mal à accepter son handicap. En fait, il l'a longtemps vu sur le versant de la maladie. Cela se justifie d'ailleurs dans son cas puisque son handicap moteur se trouve doublé d'une maladie génétique rare. Mais pour lui aussi, il a fallu passer de la maladie au handicap. A un moment donné, le fauteuil n'était plus seulement une option. Il a bousculé une représentation. Ce fauteuil a imposé un changement de regard qu'il a fallu gérer. A ce moment, Cédric dit avoir été « précipité dans la maturité ». Mais disons le encore, une fois le handicap installé, on le voit lui aussi bien calé dans son fauteuil. En fait, il avoue avoir assumé ce handicap récemment. Dans un raccourci singulier qui tient aussi du lapsus il déclare : « *depuis je suis comme tout le monde, je suis handicapé* ». Ici ce n'est pas un attribut parmi d'autres, c'est comme une situation inhérente à notre humanité. Cédric ferait seulement partie de ceux qui acceptent cette fragilité. La maturité est là et cette acceptation serait un vecteur d'émancipation pour l'homme en société.

« Le fauteuil m'a apporté une sécurité par rapport à cette fragilité. Donc, c'est peut-être aussi ce qui fait que je l'ai encore mieux accepté quelque part.

Parce qu'avant tu te sentais comment ?

Moins différent. Avant je marchais, hormis des chaussures orthopédiques, de temps en temps des béquilles, si j'avais, mais je ressentais moins... je pense l'adolescence c'est un âge où on fait ressentir la différence dans le groupe, on va dire. Et donc au début, ce fauteuil, on va dire la première année, ça été un peu difficile, mais en fait, très vite après même au collège, ça n'a plus été un souci, je l'ai très vite intégré, c'est le début, la différence, avec et sans fauteuil y avait quand même, le regard des autres avec le fauteuil qui était quand même beaucoup plus insistant et qu'il fallait apprendre à gérer. Mais je pense que j'ai eu aussi un cercle familial qui m'a aidé à ça enfin...

Tu disais aussi : ça m'a précipité dans la maturité.

Oui, ben oui parce que à l'adolescence on se cherche, on ne veut surtout pas trop affirmer certains traits de personnalité enfin, faut être dans le groupe etc. et alors oui quelque part j'ai peut-être pas vécu vraiment une adolescence normale, dans le sens où il a fallu que je m'affirme et que j'accepte ce que j'étais ce qui n'est pas forcément évident à cet âge-là. C'est

en ce sens là que je trouve que ça précipite un peu, oui, je n'ai pas eu peut-être beaucoup d'adolescence, pas très longtemps on va dire.

Pour toi c'est quoi la maturité ?

C'est s'assumer tel qu'on est, oui pour moi ça c'est une bonne définition de ce qu'est la maturité. Oui s'assumer euh. En tant que personne handicapée pour moi la maturité c'est peut-être ça. »⁴²⁰

Il y a eu cependant des moments pénibles, des étapes pour parvenir à cette conclusion. Comme Didier avant lui, il parle de « déclics » qui ont eu lieu à certains moments de son parcours. Ces déclics sont comme des marques, des signes tangibles d'une confrontation à l'origine qui le ramène aux sources de son handicap. D'abord quand le fauteuil s'impose à lui, puis quand le handicap devient statut, à l'époque où il a fallu commencer à envisager concrètement son intégration et son entrée sur le marché du travail.

« En fait y a eu un avant et un après, oui ça c'est intéressant comme question. Dans un premier temps, moi je n'avais pas le sentiment d'être handicapé, je me cassais souvent. Le fauteuil m'a fait vivre une première remise en question. Alors après oui, y a eu une deuxième période après aussi, plus tard. Au-delà du fait d'avoir à assumer le fauteuil, le handicap. C'est presque, pas devenu revendication, mais enfin plus... je ne sais pas comment l'exprimer. Oui alors par exemple un truc tout bête... (silence) Quand j'ai eu 20 ans, avant mes parents s'occupaient beaucoup de la paperasse, pour l'allocation etc. Puis à 20 ans j'ai eu mes premières allocations en tant qu'adulte, donc il a fallu que je gère ça, gérer un dossier et je me replonge dans tout mon machin. Ca me gonflait, je le faisais en me disant mais non, moi j'ai une vie très autonome...j'en reviens à ce moment à des choses pas très agréables aussi, des fractures de l'enfance de la souffrance etc. Et puis j'en voyais pas trop l'utilité et puis petit à petit aussi, ça c'est peut-être encore un pas dans la maturité et c'est là où je dis on revendique c'est que il faut gérer aussi son handicap, ce qui va avec, revendiquer et gérer ses droits etc., parce que c'est important aussi quand on en a besoin. Là ça a encore été un autre déclic, peut-être on va dire que dans la petite enfance, je me cassais souvent, mais je me sentais ni malade ni handicapé, alors à l'adolescence, il y a eu le fauteuil, je me sentais plutôt, on va dire malade, avoir une maladie et maintenant j'assume un handicap, voilà. »⁴²¹

Comme pour celui de Christophe, on devine dans les propos de Cédric que son père a joué un rôle dans la distance dont Cédric est capable pour entrer en relation aujourd'hui. Mais parce que son soutien était sans doute largement dénué de culpabilité, le soutien que son père lui a apporté s'est révélé positif pour Cédric. Il a notamment aidé Cédric quand est venu pour lui le moment de gérer les aspects administratifs de son handicap.

420 Cédric, p. 340.

421 Cédric, p. 340-341.

En effet en entrant dans l'âge adulte, Cédric a dû lui-même tenir compte des aspects administratifs de sa prise en charge. Une part de la lourdeur qu'il représente lui est alors revenue en mémoire. En gérant lui-même « la paperasse » et son dossier, il s'est trouvé « replongé dans tout le machin », dans tout ce qui légitimement pouvait justifier sa demande de par sa dépendance alors qu'à cette époque encore il se pensait très autonome. Parce qu'il est mis dans la position d'avoir à gérer ses droits, il découvre cette nécessité d'avoir à justifier ponctuellement de sa situation. Sans doute ce n'était pas agréable, mais cela lui a donné l'occasion de faire la part de ce qu'il devait prendre à sa charge et de ce qui ne relevait pas de sa responsabilité, donc de sa réponse en tant qu'individu, en tant qu'acteur, en tant que sujet.

La qualité du soutien qu'il a à ce moment trouvé dans la sphère parentale l'a aidé à s'accepter en tant qu'handicapé. Dans la problématique du handicap, l'espace dont on dispose pour envisager une suite à son parcours est largement aussi important que les moyens qui sont fournis pour compenser le handicap et maîtriser ainsi sa nature déficiente. Depuis, il communique. Au quotidien, il est d'autant plus attentif à la dimension collective, à l'accessibilité, qui n'est pas qu'une question matérielle mais qui touche le vivre ensemble.

« Ensuite ça a été l'acceptation, c'est-à-dire que je suis passé de maladie à handicap, avec ce que ça comporte, des problèmes d'accessibilité, des problèmes financiers, des problèmes aussi dans le travail, parce que j'arrivais aussi, j'ai commencé tôt, j'ai travaillé à 23 ans, enfin c'est pas très tard on va dire. Et bon au départ, je n'avais pas forcément conscience peut-être que mon handicap me freinerait dans certaines choses C'est-à-dire y a des choses auxquelles je pouvais aspirer mais que physiquement c'est dur à tenir. Y a des choses aussi sur lesquelles il faut revendiquer parfois euh. Encore que moi j'ai aussi la chance d'être dans un établissement assez sensible à ça, on a fait des déménagements, on m'a demandé mon avis sur l'accessibilité etc. Mais en même temps parce que je pense que quelque part j'étais un peu revendicateur, demandeur ou au moins je communiquais là-dessus. Je disais attention faudra penser à moi ou aux personnes handicapées en général. Alors je suis pas non plus militant de la cause du handicap, mais je le revendique dans le sens où je suis obligé de plus l'assumer dans le quotidien. »⁴²²

Ces ressources lui ont été transmises par ses parents mais aussi par sa famille toute entière. Sa large « tribu » comme il l'appelle, a contribué à lui fournir un espace d'expression pour que se développe son imaginaire d'avenir. Dans la famille son handicap est un évènement parmi d'autres, une plaisanterie dont ils usent quand ils se retrouvent avec l'humour noir qui caractérise ses proches selon Cédric.

422 Cédric, p. 341.

Dans cette tribu, Cédric tient donc en quelque sorte une place centrale. Dans la famille qui avait déjà l'habitude de se retrouver régulièrement pour faire la fête, il est une sorte de fédérateur qui mobilise les ressources alentour pour aller de l'avant. On comprend mieux alors quand Cédric explique qu'il se paie parfois le luxe de « dépasser » ses propres limites, dans sa vie personnelle comme dans sa vie professionnelle, parfois à son plus grand étonnement. En effet, lors d'un premier entretien, il m'avait dit avoir du mal à gérer le surcroît de travail que pouvait occasionner son poste à certains moments de l'année. Ses difficultés ponctuelles mais régulières avaient pu l'amener à revoir ses ambitions à la baisse concernant l'obtention future d'un poste qui supposerait plus de responsabilités et donc une charge de travail plus lourde. Mais quelques temps plus tard, il s'est vu proposé de remplacer sa supérieure temporairement. A l'occasion d'un remaniement au sein de son service qui attendait l'arrivée d'un nouveau responsable, il s'est vu confier la direction et cet intérim s'est bien passé. On parle ici d'une fonction dont il ne se pensait pas capable quelques mois avant, et voilà finalement que cela est possible. Cette tendance au dépassement semble indiquer que bien que Cédric ait eu à vivre son entre-deux, il a été en mesure de réaliser un déplacement.

Modérateur, fédérateur, Cédric se vit comme un témoin, un pionnier dans certains cadres. Pour le travail notamment où il dit avoir été le premier handicapé employé dans son administration, dans ses fonctions, à son grade, et ce, en s'appuyant sur des textes de lois qui n'avaient jamais été utilisés dans ce sens jusqu'à lors. Dans l'avenir, il veut servir de relais, ouvrir plus largement la porte qu'il a contribué à entrebâiller hier.

« Là-dessus aussi, j'ai eu la chance de tomber sur une chef qui était super avec qui on s'entendait bien, qui avait besoin de moi aussi, ça tombait bien et qui a beaucoup porté mon dossier et en fait j'étais à mon niveau d'emploi, c'est-à-dire intermédiaire, dans le privé ça donnerait technicien, j'étais le premier recruté sur l'académie de P. à ce titre. Parce que la aussi, j'en ai profité, j'étais en ressources humaines, avec ma chef qui appuyait beaucoup là-dessus, on a cherché les textes ensemble, parce que le rectorat ne les connaissait pas. On s'est bagarré, même au niveau du ministère etc. et on a obtenu gain de cause et du coup maintenant c'est quelque chose qui se pratique de manière plus régulière mais à l'époque c'était quelque chose d'un peu exceptionnel. Voilà. Et depuis je suis toujours à la direction des ressources humaines. »⁴²³

Même et surtout s'il ne s'attribue pas le total mérite de sa situation actuelle dans une attitude qui serait alors volontariste, ce qui est à noter, c'est que le poste sur lequel il se dit

423 Cédric, p. 342.

assis aujourd'hui est le fruit d'une collaboration avec sa supérieure actuelle. Ensemble, ils ont examiné les textes de lois et fait valoir des droits qui jusqu'à son arrivée étaient encore peu connus ou pas utilisés. Ils ont fait en sorte de mettre en évidence une interprétation de ces textes afin qu'elle fasse jurisprudence, pour que le statut de Cédric ne soit pas un cas isolé et serve à d'autres handicapés par la suite. Quand je demande à Cédric d'où peut venir cette manière positive d'aborder sa situation, il me répond la chose suivante :

« Je sais pas, profondément je ne sais pas trop parce que je vois bien que... alors je pense que ça s'alimente aussi avec la vie, avec le handicap. Ça rend fort enfin quand on a vécu des choses très difficiles, si, dans l'enfance, comme je disais la douleur, l'hospitalisation, après je veux dire les petits tracés de la vie quotidienne, ça paraît un peu futile. A un point même que faut, et moi je me force à le faire, il faut arriver à continuer à se mettre à la place des gens qui n'ont pas vécu ça dans leur parcours et pour lesquels... alors des fois ça peut être tant... des fois on entend une personne qui se plaint qu'elle a un petit rhume et que nous on s'est levé difficilement pour aller bosser, on est plié en deux par les rhumatismes mais on y va, allez on dit hop, ça ira mieux demain bon. Mais en même temps, faut pas que ça rende aigri et que ça rende insensible à ce que peuvent rencontrer les gens parce que chacun a son parcours. Alors forcément dans l'échelle des parcours bah quand on a vécu des choses très difficiles dans l'enfance bah on a tendance à relativiser certaines choses que d'autres ne relativiseront pas. En même temps c'est bien de relativiser dans la vie certaines choses. Mais voilà.... Je sais plus où j'en étais... »⁴²⁴

Un environnement apaisé n'a certes pas empêché que des tensions surviennent dans la fratrie. Ce que Cédric raconte alors n'est pas sans rappeler les problèmes que Christophe pouvait évoquer dans sa propre famille, avec sa sœur notamment.

« Je pense que mes parents ont fait du mieux qu'ils pouvaient mais malgré tout quand vient dans une famille un enfant handicapé, il prend beaucoup de place, et... effectivement eh, comment dirais-je, par rapport à ça, ma sœur c'est quelqu'un qui est toujours restée très en retrait et... Enfin avec le recul, parce qu'on en a beaucoup parlé, on ne pensait pas que, la famille, on pensait l'avoir bien géré etc. [...] Elle faisait toujours tout bien. Pour pas que l'attention soit portée sur elle. Voilà. C'est un peu quelque chose d'ailleurs quand on lit sur le sujet... du coup moi je me suis intéressé un peu plus à ça et j'ai pas mal lu des ouvrages sur la fratrie dans les familles avec des enfants handicapés et c'est assez caractéristique. Ces enfants qui veulent surtout pas poser de problèmes à leurs parents, parce que y a déjà le petit frère ou le grand frère, petite sœur, grande sœur qu'il faut gérer. [...] Une adolescence sans problème, donc oui, le parcours un peu caractéristique et après en fait par contre, donc elle a fait des études de langues et elle est partie deux fois enseigner le français en Allemagne, avec des semestres dans ses études etc. Et effectivement je pense qu'elle avait besoin aussi de ça un petit peu. D'exister en dehors du cercle familial, d'exister aussi en dehors de moi. Enfin c'est des choses dont on a beaucoup parlé, mais finalement c'est relativement récent. Et nous

424 Cédric, p. 348-349.

ça nous a beaucoup aidé à comprendre pas mal de choses. Mais on a eu cette possibilité de dialoguer. Parce qu'avec le travail qu'elle a fait elle pour mieux comprendre, ça a aidé un peu toute la famille aussi je crois quelque part un petit peu. On a toujours pas mal parlé, mais ma sœur s'exprimait très peu et finalement on s'est pas réellement collectivement rendu compte de la souffrance qu'elle pouvait avoir, enfin, c'est quelqu'un d'équilibrée, bien dans sa vie etc., mais qu'elle a vécu, un peu de souffrance, un peu de jalousie, un peu des choses qu'ils l'ont même un peu culpabilisée enfin de ressentir un petit peu tout ça et finalement enfin, elle a pris conscience qu'il fallait pas culpabiliser enfin, oui... mes parents n'en ont pas forcément peut-être eu conscience, pourtant ils étaient présents avec elle aussi au travers d'autres choses pour l'accompagner dans des activités etc. donc ils ont pas toujours été centrés sur moi, mais je crois que malgré ça on peut pas éviter un petit peu ça. Je ne pense pas qu'il y ait de modèle idéal là-dessus et quoi qu'on fasse y aura toujours un petit peu de ressenti, un petit peu besoin d'exister pour elle aussi, elle avait ce besoin je pense aussi. Je pense que c'est peut-être pas anodin les études qu'elle a fait, les langues, partir à l'étranger etc. Bon c'était quelque chose qui était par ailleurs dans sa personnalité, dans ses goûts, mais en même temps, le fait de partir elle en avait peut-être besoin un petit peu aussi. »⁴²⁵

On s'aperçoit que des histoires connexes, pas exemptes de points communs, génèrent un vécu différent. On y trouve pareillement la volonté de faire, mais elle ne s'appuie pas sur les mêmes bases. Là où il y avait comme un but à atteindre, une trajectoire, on trouve chez Cédric l'ouverture d'un parcours qui se raconte et qui continue à s'écrire au présent sans préjugé ni attente concernant l'avenir. Le passé semble appartenir à une autre époque, mais on peut en parler. Le cercle familial est un soutien. Le handicap qu'il faut surmonter ou dominer, mais un apprivoisement quotidien qui est l'occasion d'un partage.

Synthèse

En résumé, au cours de l'analyse, j'ai beaucoup parlé du « déplacement » comme d'un phénomène important pour l'individu en situation de handicap. Il concerne autant son vécu que sa façon d'appréhender son histoire. Mais ce phénomène que l'on devine parfois au détour d'une parole reste difficile à saisir dans les faits et les parcours. Cédric garde à l'esprit l'importance qu'il y a à préserver un espace dans son esprit et dans sa vie pour imaginer une suite à son histoire. Parce que cet espace était ouvert chez lui, il n'a pas eu à s'encombrer des souffrances du passé en espérant s'ancrer dans le présent. Il a été capable de mettre de la distance avec ses proches sans s'enfermer. Quand on parle de l'avenir, ce n'est pas de « pouvoir » et de « faire comme tout le monde » dont il faudrait parler, mais d'un espace capable de générer de la confiance à ses membres avant d'envisager de « pouvoir ». Dans cet

425 Cédric, p. 346-347.

espace liminaire particulier du handicap, et avant de pouvoir envisager l'adaptation, chaque individu qui vit cette situation doit se montrer capable de changer de perspective. Il doit être en mesure de faire face mais surtout d'appriivoiser pour lui-même le problème complexe que la question « pourquoi ? » provoque quand elle se pose et que l'épreuve s'impose. Pour autant, même si la confrontation a eu lieu, certaines questions concernant son avenir dans l'ici et maintenant restent en suspend. Jusqu'à quand et jusqu'où pourra-t-il porter ses projets et son désir d'autonomie ? Aujourd'hui serein, Cédric n'est pourtant pas à l'abri d'un retour de cette question des « pourquoi ? » qui sont l'indice d'une confrontation à l'origine que j'ai voulu ici opérationnaliser. Au final on s'aperçoit surtout que prendre souci prend du temps. C'est peut-être ce qui explique les décalages dans notre représentation du handicap quand notre société qui gère l'exclusion, supporte le handicap bien plus qu'elle ne contribue à le transporter vers l'avenir.

CONCLUSION GENERALE

Une thèse représente l'aboutissement d'un travail de recherche sur un sujet défini. Je m'étais proposé de décrire, par le biais de la parole de mes interlocuteurs, ce que je considère comme l'entre-deux du handicap physique dans une société qui, depuis plus de 30 ans maintenant, affirme vouloir intégrer les personnes qui sont dans cette situation. Pour autant, il ne s'agissait pas de juger de la situation du handicap en France. D'abord les limites d'une si vaste entreprise apparaîtraient rapidement. Mais surtout, en concluant ici je dois garder à l'esprit que le travail de distanciation auquel je me suis astreint n'est jamais réglé une fois pour toute. Je suis bien conscient que si mon analyse présentée ici permet une compréhension du rapport au handicap physique et moteur en particulier, elle est difficilement généralisable.

Pour mener cette recherche, j'ai fait le choix de limiter le nombre des personnes interrogées en concevant ces entretiens comme des rencontres. J'espère être parvenu à en déduire une intelligibilité sociale minimale, ou tout du moins à repérer des régularités transversales, conformément à la démarche ethnobiographique que j'ai dit avoir adoptée. Mais arrivé à la fin de mon analyse et bien que fidèle à cette approche, je dois cependant admettre que le concept d'entre-deux sur lequel je me suis largement appuyé se révèle difficilement opératoire et visible au cœur des entretiens. Il devient une des forces autant qu'une des limites de ce travail. Au final, ce que j'ai pu mettre en évidence sur la base de ces paroles et de ce cadre théorique m'inciterait pourtant à poursuivre sur cette voie en menant d'autres entretiens. Le temps faisant partie de l'équation lors d'une telle recherche (qui a commencé en 2004), cela se fera peut-être dans un autre cadre.

Je voulais être au plus près du rapport au handicap physique et moteur, et il se joue selon moi sur le terrain de la perception de la mobilité du sujet lui-même. Cette mobilité est de l'ordre d'une quête. Cette quête s'exprime sous des formes différentes, mais elle est rendue visible au travers du rapport au handicap et à la manière dont se pose la question « pourquoi ? » pour chaque individu atteint. C'est aussi cela que j'ai cherché à mettre en évidence ici et qui justifie que je me sois concentré sur les sujets rencontrés en m'abstenant d'interroger l'entourage.

Un autre facteur qui joue un rôle important dans la construction de l'identité sociale de chaque individu, mais aussi dans le rapport qu'il entretient à son histoire familiale semble

absent dans les entretiens : la catégorie socio-professionnelle. J'ai déjà dit que l'individu atteint d'un handicap physique se trouve dans la liminalité. Dans l'entre-deux du handicap physique, il se trouve pris entre une perte assurée et acquisition incertaine de capacité comme de statut. Ainsi, une part de ce qu'il pouvait posséder socialement hier comme dans l'ici et maintenant se trouve remise en cause ou réinterrogée. Pour ma part, je dois ajouter que la prise en compte plus approfondie de ce facteur socio-professionnel aurait nécessité de pouvoir effectuer des comparaisons entre différentes catégories. Compte tenu du nombre de personnes interrogées, cela n'aurait pas eu de sens de tenter de tirer des conclusions sur son effet.

J'ai voulu changer de perspective, je l'avoue. J'ai cherché à m'appuyer sur d'autres bases pour comprendre le handicap physique et moteur dans un environnement social où priment les prises en charge sur les prises en compte de l'individu, l'économie des moyens sur celle des valeurs, ou encore le « comment ? » sur le « pourquoi ? ». Encore une fois, cette étude a cherché à comprendre pourquoi, malgré tous les efforts, les lois et les décrets qui vont dans le sens de l'intégration de la situation de handicap, celle-ci reste encore problématique pour les individus concernés ?

Nos interlocuteurs disent chacun à leur tour comment ils vivent les regards qui se posent sur eux. L'importance qu'ils accordent au travail est encore un signe de socialisation pour l'individu. Et là où certains évoquent un parcours fait de rencontres, d'autres semblent suivre une trajectoire balistique vers un but à atteindre. Mais tous racontent ce qu'ils ont dû faire pour compenser les manques, les faiblesses liés à leur handicap moteur qui ne fait que mettre en lumière la vulnérabilité humaine.

En s'accrochant au fil de leurs récits respectifs sur le chemin du handicap physique et moteur, on perçoit des éléments communs. D'abord l'épreuve que cette situation de handicap représente. Dans cet espace de l'entre-deux du handicap, le statut social - celui que l'on a eu, ou celui des parents - ne pèse donc plus le même poids dans l'interaction. Le handicap physique laisse l'individu handicapé et sa famille dans une position liminale où la reconnaissance sociale est un bien à conquérir ou à reconquérir.

Face au poids des regards appuyés qu'ils devinent quand ils sont dans la rue, on voit l'importance qu'ils accordent au fait d'apporter une réponse au cœur de l'espace social. On les trouve aussi désireux d'apporter la meilleure part de leur volonté pour compenser et pour

s'intégrer socialement. L'importance de cette réponse à fournir au sein de l'espace social est aussi proportionnelle à l'importance ou à la place du travail dans leur quotidien, qu'ils en aient ou qu'ils en cherchent. Chacun d'entre eux consacre ainsi une bonne part de ses ressources physiques ou psychologiques à « faire » au quotidien. Bien au-delà du désir perceptible d'être comme tout le monde, on trouve surtout ce besoin tellement humain de « faire comme tout le monde ».

Ce qui est différent en fonction de leurs parcours ou trajectoires respectifs, c'est la manière qu'ils ont de vivre l'épreuve du handicap physique et la confrontation intérieure qu'elle implique, c'est le sens qu'ils donnent à la question « pourquoi ? » quand elle vient se poser dans l'entre-deux du handicap. Ce « pourquoi ? » du handicap, qui prend différentes formes, exerce une influence sur leur volonté de « faire » qu'ils expriment dans la sphère sociale.

A la problématique du handicap physique et moteur s'ajoute donc le fait qu'ils n'ont pas tous la même manière de faire avec cette question « pourquoi ? ». Ainsi, compte tenu des éléments qui ont été présentés jusqu'alors, et suite à l'analyse qualitative du discours de mes interlocuteurs handicapés physiques et moteurs, suis-je en mesure de revenir sur les hypothèses qui furent énoncées au début de ce travail ? La première postulait que le rapport au handicap physique se vit dans un rapport à l'entre-deux, dans la manière dont chacun vit la question « pourquoi ? », question qui surgit lors de la confrontation à l'origine.

Nous avons pu voir que dans cet espace du handicap physique le « pourquoi ? » est bien présent et qu'il se décline effectivement en fonction du rapport à la confrontation à l'origine. Certains sujets, dans un « pourquoi moi ? » qu'ils expriment, cherchent à dire ou à justifier la difficulté du handicap qu'ils vivent au quotidien dans l'espace social. D'autres cherchent à « faire » comme pour effacer ce handicap physique ou le ramener au stade d'un attribut individuel qu'il faudrait rendre acceptable dans la sphère sociale.

Ce travail a montré que certains préfèrent rester sur leur position, comme ils le feraient pour un combat comme Christophe ou Justine. De peur que l'échange se passe mal, ils se protègent, se battent pour faire valoir leurs droits, réclament des garanties pour être rassurés à la façon de Pascale. Une telle approche oblige celui qui l'adopte à s'expliquer sans cesse sur ce qu'il est, sur ce qu'il fait, au risque de se sentir coupable. D'autres semblent avoir évolué

différemment, comme Didier ou Cédric. Mais cela n'empêche pas qu'ils cherchent tous des réponses, parfois avant même d'avoir bien posé la question qui les taraude. D'ailleurs cela va tout à fait dans le sens du rapport actuel au monde qui, rappelons-le, s'appuie sur la maîtrise, la connaissance démontrée, la preuve.

Le fait d'avoir pu donner à voir le handicap depuis plus de trente ans maintenant ne signifie pas pour autant que la parole de ceux que l'ont dit aujourd'hui en situation de handicap soit entendue. Mais cette parole, tantôt demande tantôt réclamation, est recherche ou apport d'une réponse. Elle est amenée par l'individu vers l'intérieur de lui-même ou vers l'extérieur dans la société et elle porte toujours la marque de la confrontation à l'origine.

Selon le rapport que les uns ou les autres entretiennent avec leur handicap, cette confrontation à l'origine comme la question « pourquoi ? » exprimée pourront donc être vécues sur le mode de l'internalité ou de l'externalité. Le « pourquoi ? » de l'internalité est synonyme d'une recherche de maîtrise et renvoie au pouvoir que ces individus recherchent. Le « pourquoi ? » de l'externalité, exprimé par les autres, témoigne plutôt d'une demande d'espace d'expression. Il réclame la confiance comme premier élément de l'interaction, quand la situation de handicap physique rencontre la normalité dans la sphère sociale. Si les uns et les autres veulent parvenir au même résultat, à savoir « faire comme tout le monde », on voit bien qu'ils ne parlent pas tous du même endroit et il arrive alors que la demande pourtant légitime passe pour une plainte parce qu'elle ne paraît pas suffisamment volontaire.

Les discours recueillis sur l'épreuve du handicap amènent à observer que ces individus handicapés physiques et moteurs ont tendance à surinvestir un de ces modes de fonctionnement longuement décrits au fil de cette thèse. Le « pourquoi ? » reste évoqué, vécu du point de vue de l'internalité ou de l'externalité, mais chaque « sujet », quand il parle, ne doit pourtant pas se retrouver enfermé dans une catégorie. Cette parole du « je » ou du « on », cet accent mis sur le « moi » ou sur le « faire » du handicap physique se retrouvent finalement chez tous les interlocuteurs, simplement dans des proportions différentes. Sans que cela soit issu d'un processus, ils sont la marque du chemin parcouru ou de ce qu'il reste à parcourir pour accepter l'épreuve et donner une suite à son histoire.

Par exemple, le « pourquoi moi ? » de l'externalité plus victimaire a pu être vécu chez chacun à un moment donné de leur histoire respective, mais il ne s'exprime qu'indirectement

il faut le noter. Cette importance accordée à la preuve sociale, à la volonté de l'individu quand il se trouve atteint d'un handicap physique et qu'il doit pourtant donner une suite à son histoire explique peut-être qu'il soit voilé dans les discours des uns et des autres.

Dans les témoignages recueillis, ce « pourquoi moi ? » de l'externalité, plus orienté vers le rejet ou la recherche de la faute vers l'extérieur n'est qu'indirectement évoqué. Mais il l'est par ceux qui valorisent pourtant le « comment faire ? » de l'internalité (Didier ou Justine). Une manière sans doute de se démarquer de cette tendance qu'ils ont pourtant eux aussi connus, de manière fugace. Le « pourquoi moi ? » de l'internalité porte la culpabilité vers l'intérieur. Il cherche à dire ou à justifier la difficulté du handicap physique vécu au quotidien dans l'espace social. C'est pour se détacher de cette difficulté sans doute qu'à différents moments de leurs parcours respectifs, ils chercheront tous à « faire » jusqu'à surcompenser (Christophe), jusqu'à vouloir effacer ce handicap physique ou le ramener au stade d'un attribut individuel (Didier Justine), jusqu'à vouloir le rendre acceptable dans la sphère sociale (Pascale, Cédric).

Avec François le Poulter, on a pu s'apercevoir que socialement l'internalité domine. Elle est en lien avec le pouvoir. Dans le cas de l'internalité, le « pourquoi moi ? » ou le « pourquoi faire ? », est synonyme d'une recherche de maîtrise sur son environnement social et renvoie à ce pouvoir que l'individu socialisé a ou réclame. Justine par exemple, sous des airs apaisés, est pourtant en conflit avec le monde qui l'entoure et entretient un rapport de force pour s'intégrer quoi qu'il en coûte. Le pouvoir s'exprime ici dans le « je ». Il affirme une volonté d'emprise sur le présent. Didier pour sa part consacre son « pouvoir » et ses ressources propres à vouloir chaque matin recommencer autrement. Comme si chaque tour de roue vers l'avant pouvait être le signe positif de son éloignement avec tout ce à quoi il a échappé depuis qu'il se déplace assis sur une chaise. Cette tendance à l'internalité comme expression du pouvoir s'exprime aussi chez Christophe. C'est le « je » qu'il réclame pour lui et pour l'avenir afin d'effacer le sentiment de faute qu'il éprouve face à sa situation de handicap physique. Il voudrait être un fils digne de ce nom. Le présent lui rappelle qu'il doit résoudre un conflit de loyauté vis-à-vis de ses parents. Christophe, quand il « fait », est en quête de pouvoir, il le revendique. Lui qui ne veut voir que l'avenir en attendant d'être reconnu a donc du mal à vivre au présent.

Du côté de l'externalité, le « pour quoi faire ? » est tourné vers d'autres desseins. Pascale en témoigne quand elle fait référence à la confiance qu'il réclame dans ses manières ou pour ce qu'elle se montre capable de faire justement. On voit qu'il est ici davantage question d'espace et de confiance que de pouvoir. Ce « pour quoi faire ? » cependant s'exprime avec conviction dans la revendication collective et avec la force du nombre quand l'existence de la différence n'est pas prise en compte. Pascale, à la manière dont elle vit le handicap et le revendique, montre à qu'elle point il est important de croire pour vivre en société.

Là où certains rejettent la faute vers l'extérieur, d'autres voudraient se montrer capables de porter le poids de cette liminalité trop souvent visible mais donneront l'impression de s'épuiser, se retrouvant perdus dans l'espace complexe de leur historicité (Christophe ou Pascale). D'autres encore verront dans ce qui fut d'abord une béance, un espace de liberté. Didier ou Justine par exemple, bien que pris dans cette même complexité, prennent le risque de la responsabilité, emportés dans un élan grandiose de l'Ego. Mais finalement, comme Cédric, tous sont en chemin vers l'apprivoisement. Et à le voir, à l'entendre, il semble bien que c'est dans l'inexternalité que ce subtil équilibre entre relative maîtrise et pouvoir, espace et confiance semble atteint.

De toutes les façons pour l'individu handicapé, il ne peut y avoir d'avenir ni de pouvoir de décision pour « faire » sans espace intérieur de confiance pour faire valoir son choix à l'extérieur, au sein de la sphère sociale. Il s'agit surtout d'envisager une suite et cette suite se dessine donc en fonction d'un rapport de l'individu à la confrontation à l'origine. L'impératif d'autonomie omniprésent en société et l'individualisation en tant que règle sociale oblige l'individu handicapé à se pencher sur son passé et sur son historicité qui participent tous deux à construire son devenir social. Mais dans mon travail cette historicité est apparue à minima. Elle s'exprime dans un rapport problématique ou résolu au passé au présent ou à l'avenir.

Ainsi pendant que Didier a mis sa famille à distance pour mieux reconstruire son présent, Pascale cherche à vivre ce présent pour effacer les non-dits de son histoire familiale. Christophe a lui le regard fixé vers l'avenir, de peur d'avoir à se retourner vers son passé. Mais en procédant ainsi, il en oublie de vivre au présent. Le présent c'est ce que Justine privilégie en attendant d'être prête à jouer son rôle ailleurs. En se réconciliant avec son père,

elle réconciliera peut-être les trois éléments que sont passé, présent et avenir pour « transmettre », donner une suite à son histoire au sein de l'histoire familiale. Le poids comme la richesse de l'histoire familiale, Cédric en a conscience. Au présent, il est comme un point focal de cette histoire familiale. Mais il en est surtout le médiateur et il aimerait le rester pour l'avenir. C'est pour cela qu'il sait l'importance de faire des projets et de vivre au présent. Ce qui fait lien dans l'historicité permet de vivre au présent. Une telle aptitude laisse le champ libre pour tout le reste, en l'occurrence aujourd'hui pour devenir sujet. Et c'est avec leurs moyens, leurs blessures que nos interlocuteurs s'emploient à réaliser cet effort, en fixant plus particulièrement le passé, l'avenir ou le présent.

Il n'y a guère que Cédric pour paraître presque totalement serein. En cela, il serait le sujet idéal qui incarne l'inexternalité. Mais la bienveillance d'aujourd'hui est comme la trace des conflits qu'il a su hier laisser derrière lui pour avancer. Pour l'instant il est donc celui qui apprivoise le mieux le handicap tant pour lui-même que pour ceux qui sont amenés à le croiser. Parce qu'il est en paix avec son passé, il est à même de vivre au présent en ne voyant l'avenir que comme un horizon riche de potentialités.

Pour exister socialement en tant qu'individu en situation de handicap physique, mais surtout en tant qu'unité de décision et sujet de l'action, un handicapé doit être capable de situer son handicap. Cela revient pour lui à le nommer dans son quotidien comme dans son histoire pour mieux s'en affranchir ensuite, quand c'est possible. Tous ceux que j'ai rencontrés sont occupés à cela à des degrés divers. Chacun d'eux peut se trouver encore aujourd'hui devant un conflit, un choix qui les fait se battre, bouger, avancer, grandir en quelque sorte. Ils marchent sur des chemins différents certes, mais ils sont engagés sur la même voie. Une voie où, inévitablement, à un moment donné de leur vie, il sera question d'apprivoiser leur handicap pour pouvoir, à leur manière, vivre avec les autres, à défaut parfois de pouvoir faire comme eux.

Parce qu'elle s'appuie sur son désir d'autonomie, notre société apporte toujours plus de crédit à la preuve, mais c'est plutôt ce que l'individu est capable d'éprouver qui le ramène à l'origine. Cette confrontation parle surtout d'expérience de vie et de déplacement plus que de dépassement de soi. Ainsi, la limite de chacun n'est pas dans ce qu'il fait ni dans ce qu'il se montre capable de produire immédiatement mais plus sûrement dans ce qu'il est capable de reconnaître comme lui appartenant en abandonnant le reste, la part de culpabilité qu'il porte

notamment. Quand il s'exprime, cet être-là nous parle de fragilité, de vulnérabilité, mais faisant cela, il devient sujet. Confronté à sa finitude, il prend conscience de sa capacité d'historicité. Une bonne part de ce qui a pu m'être confié au fil de ce travail montre que, lorsque l'on est un homme ou une femme en situation de handicap, il faut être capable de situer l'écart que représente ce handicap pour soi et pour autrui, être en mesure de le nommer, de le qualifier, de le circonscrire. C'est tout cela le déplacement et idéalement, il favorise la rencontre avec autrui.

On a vu plus haut que ce que révèlent l'épreuve et la situation de handicap, ce qui nous est transmis, c'est aussi une manière de percevoir notre temps et notre espace. L'historicité, pour l'individu, n'est pas seulement dans le rapport à ce qu'il a à s'appropriier ou à ce dont il doit se détacher dans son histoire personnelle et familiale. Elle est contenue aussi dans le « pourquoi ? » qu'il énonce au moment du surgissement de l'épreuve du handicap physique. La confrontation à l'origine réactive également un rapport au temps, passé, présent, avenir. Cela devient révélateur du rapport au handicap.

Le rapport au handicap de l'individu, comme la prise en compte de l'historicité qu'il suppose, est finalement ici décrit dans sa dimension minimale. Le rapport à l'historicité et au handicap assumé semble en lien avec un passé, un présent, un avenir que chacun se représente. Là où certains gardent le regard fixé obstinément vers le passé comme une blessure ou vers l'avenir comme dans l'urgence de « faire » pour effacer le passé justement, d'autres sont à même de vivre au présent - au moins par moments. En cela, ils sont effectivement émancipés du poids du handicap. Ils sont en mesure de considérer le handicap physique en société pour ce qu'il est, à savoir une atteinte qu'il faudrait non pas dépasser, dominer ou cacher quand il s'agit de s'intégrer socialement, mais une épreuve qui invite au déplacement et qu'il s'agit d'appriivoiser pour soi mais aussi et surtout avec autrui.

L'individu en société doit être autonome, à plus forte raison celui qui se trouve en situation de handicap. Il doit compenser, se montrer fort et volontaire, faire preuve de son savoir-faire et de son savoir-être, se dépasser, surmonter sa faiblesse jusqu'à ce que la preuve de son excellence soit rendue visible et parfois jusqu'à la surcompensation. Le lot de tout un chacun aujourd'hui me direz-vous ? Vous aurez sans doute raison, puisque nous vivons dans une société qui s'appuie sur l'égalité à défaut de pouvoir concevoir l'égalisation.

La nuance que révèle l'usage des mots est souvent importante. Comme le suggérait Stiker, aborder la question du handicap du point de vue de l'intégration fut effectivement bien plus riche que de le faire à partir de celui de l'exclusion. Mais cette attention aux mots a également permis de mettre en évidence l'importance des décalages observés dans l'espace social même quand il est question d'accepter la situation de handicap. Le handicap persiste dans les esprits comme une différence et un vecteur de différenciation. J'ai donc tenu à user encore de ce terme de différence pour ce qu'il révèle des craintes exprimées dans l'espace social et des « pourquoi ? », qui sont un indice de la confrontation à l'origine.

On a pu voir également d'autres décalages dans le sens des mots à employer quand il est question de handicap physique. Eux aussi sont vecteurs d'incompréhensions pour l'interaction dans l'espace social. J'ai déjà parlé de ce premier décalage concernant l'usage qui est fait du terme d'intégration en matière de handicap et qui n'est finalement qu'un effort pour l'insertion. De ce handicap physique qui fut longtemps porté comme une cicatrice et que l'on dit aujourd'hui soutenir - je dirais pour ma part supporter - il devrait être surtout transporté. Mais pour être plus clair, il faut parler de Didier. Lui qui aurait préféré être pris en compte plutôt que pris en charge, qui préfère être entouré et soutenu par ses proches plutôt qu'encerclé par leur bonnes intentions. Il y a aussi Justine et Pascale qui, par leurs manières de faire respectives, voudraient contribuer à faire comprendre ce qu'est le handicap physique à ceux qu'elles croisent plutôt que de devoir s'expliquer sur leurs choix. Il s'agit de « prendre souci » de la personne handicapée plutôt que de « vouloir se soucier » de leur statut dans la société. En fait il faut accorder du sens aux mots que l'on prononce comme à l'écart qui existe encore entre les représentations du handicap et ce qui est réellement mis en acte. C'est cela qui permettrait de passer des intentions à l'action. Un tel déplacement des attitudes atténuerait le décalage comme les incompréhensions observées dans les interactions.

Ce déplacement de la représentation du handicap physique en société épargnerait sans doute à Christophe de chercher sans cesse à comparer sa situation avec celle de ceux qu'il croise - handicapés ou non - pour savoir où il en est de l'effort à fournir pour paraître « normal ». Cela permettrait à Cédric de consacrer un peu moins de temps à la réassurance et à l'approvisionnement en société. Il pourrait garder une part plus importante de ses ressources à se construire un avenir.

Ce que nous révèle aussi notre société en voulant s'appuyer sur l'autonomie de l'individu et la maîtrise de sa nature, c'est la transformation de notre rapport au monde autant que celle du contrat social qui lie les individus entre eux, fussent-ils ou non handicapés. L'individualisation sociale a conduit chacun vers l'individuation, c'est-à-dire ici la nécessité pour chacun de procéder à des arbitrages cognitifs, à faire des choix en sachant qu'ils engagent plus que jamais leur responsabilité individuelle. Cette nouvelle responsabilité, au lieu de construire l'individu, le fragilise parfois. Les luttes sociales comme l'impératif de solidarité universelle auprès des plus fragiles perdent de leur légitimité au profit d'une solidarité active. Le lien social change de forme. Cela ne veut pas nécessairement dire que ce lien entre les individus est moins solide, seulement que les circonstances de la vie de chacun le mettent plus fréquemment à rude épreuve et qu'il vaut mieux multiplier les occasions de le tisser. Le lien de participation élective n'est pas l'unique levier qui sauvera l'individu responsable en mal de reconnaissance sociale. Le contrat social doit encore se transformer. Nous vivons dans une période incertaine, la demande s'affiche partout et pèse dans les interactions sociales. Le primat accordé au « comment ? » et à la réponse apportée quand on parle de handicap au sein de l'espace social néglige trop fréquemment le « pourquoi ? », question qui ne manque pas de se poser à l'individu pris dans l'entre-deux, qui devient sujet de l'action en devenir lorsqu'il est atteint dans sa chair.

Comme le précisait Alain Ehrenberg en critiquant la notion d'autonomie, pour comprendre la socialité de l'être humain sans doute faut-il se tourner vers « les transformations de la normativité sociale, des valeurs des attentes et des formes de régulation des conduites individuelles »⁴²⁶. Aussi ne faut-il pas se hâter pour juger du changement, simplement noter que la règle sociale du vivre ensemble change et qu'elle est peut-être encore en cours de transformation. Il y a une autre manière de voir la transformation de notre rapport au monde, en considérant que cette transformation n'est toujours pas achevée, que le politique a encore son rôle à y jouer et que la représentation sociale de la vulnérabilité, de la fragilité de l'individu est encore à même de bouger. Mais on peut vouloir se demander - c'est toujours mon cas - pourquoi tous ces efforts individuels, toutes ces actions politiques en charge de l'intégration des personnes en situation de handicap physique tardent tant à porter leur fruits ? Je ne peux répondre qu'en disant ceci : les manières de faire et de dire différent de part et d'autre de la liminalité, même en situation de handicap physique, elles continuent de gripper

⁴²⁶ Alain EHRENBURG, op. cit., p. 112.

les interactions sociales. La société a aujourd'hui renoncé à intégrer et ne peut que chercher à insérer ces personnes en situation de handicap. La réponse est privilégiée alors qu'en matière de handicap - physique ou autre - il faudrait s'employer à reposer la question « pourquoi ? ». On se contente aujourd'hui de les déclarer personnes alors qu'elles sont parfois à peine considérées comme unité de décision et sujet de l'action dans l'espace social.

Le handicap de part et d'autre de la barrière de la liminalité est encore perçu comme une bataille quotidienne alors qu'il faudrait s'employer à l'appivoiser. Les principes d'une certaine géopolitique contemporaine se retrouvent dans la manière dont l'individu, soucieux du pouvoir, conçoit de vivre en société. Il se révèle « plus soucieux de la possession des espaces que de l'art d'y vivre »⁴²⁷. Les décalages même minimes et nos choix de société continuent à poser problème. La transformation du lien social ou de la règle de socialisation devra aller vers une interrogation qui concerne ce que l'individu en société veut transmettre : sa valeur ou son humanité ?

Cette humanité, l'individu handicapé la porte en lui comme tout autre individu. Il est même possible de l'apercevoir. Comme une autre part d'humanité rarement accessible, elle se devine en creux dans la fragilité du handicap. Socialement, cette part d'humanité rendue visible dans le handicap se retrouve souvent dans l'ombre. Trop largement visible, elle est en effet intolérable aux yeux de l'individu moins fragile, moins handicapé. Mais c'est pourtant cette part d'ombre, d'humanité que la société doit justement s'employer à appivoiser si nous voulons mieux vivre ensemble.

⁴²⁷ Denis POIZAT, *Le handicap dans le monde*, Toulouse, Erès, Collection : *Connaissances De La Diversité*, 2009, p. 137.

BIBLIOGRAPHIE

- Ouvrages

- ARENDRT Hannah. La condition de l'homme moderne, Paris, Calmann-Levy, (1961), 1983, 406 p.
- ARENDRT Hannah. Qu'est-ce que la politique, Paris, Seuil, Collection points essais, 1995, 195 p.
- AUGE Marc. Pourquoi vivons-nous ? Paris Fayard, 2003, 205 p.
- BEAUD Stéphane, WEBER Florence. Guide de l'enquête de terrain, Paris, La Découverte, coll. Repères, 1998, 328 p.
- BERGER Peter, LUCKMANN Thomas. La construction sociale de la réalité, Paris, Méridiens-Klicksiek, 1986, 288 p.
- BERGIER Bertrand, FRANCEQUIN Ginette. La revanche scolaire, Ramonville Saint Agne, Ed. Eres, coll. Sociologie clinique, 2005, 287 p.
- BERGIER Bertrand. Les affranchis, Paris, L'Harmattan, 2000, 206 p.
- BERGIER Bertrand. Repères pour une restitution des résultats de la recherche en sciences sociales, L'Harmattan, coll. Logiques sociales, 2000, 302 p.
- BERLIN Isaiah. Eloge de la liberté, Paris, Calmann-Levy, 1994, 282 p.
- BESSE-SAIGE Bertrand. Le guerrier immobile, Paris Desclée de Brouwer, 1993, 139 p.
- BLANC Alain. L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Paris, Desclée de Brouwer, 1998, 461 p.
- BLANC Alain. Le désordre des apparences, Paris, Armand Colin, 2006, 255 p.
- BLANCHET Alain et al. L'entretien dans les sciences sociales, Paris, Dunod, 1985, 289 p.
- BOLTANSKY Luc. De la justification, Paris, Gallimard, 1999, p. 154-238.
- BOLTANSKY Luc. De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation, coll. NRF Essais, 2009, 294 p.
- BOURDIEU Pierre. La distinction, Paris, Minuit, coll. Le sens commun, 1979, 670 p.
- BOURDIEU Pierre. Le sens pratique, Paris, Minuit, 1980, 474 p.
- BOURDIEU Pierre : Questions de sociologie, Paris, Minuit, 1984, 277 p.
- BOURDIEU Pierre. Choses dites, Paris, minuit, coll. Le sens commun, 1987. 229 p.
- BOURDIEU Pierre. La misère du monde, Paris, Seuil, 1993, 1453 p.

- CANGUILHEM Georges. Le normal et le pathologique, Paris, PUF, Première édition (1966), 2006, 224 p.
- CASTEL Robert. La métamorphose de la question sociale, une chronique du salariat, Paris, Fayard, 1995, 490 p.
- CASTORIADIS Cornelius. Les carrefours du labyrinthe, tome 3 : Le monde morcelé, Paris, Seuil, 1990, 277 p.
- CERTEAU Michel De. L'étranger ou l'union dans la différence, Paris, Seuil, coll. Points essais, 2005, 208 p.
- CICONE Albert, LHOPITAL Marc. Naissance à la vie psychique, Paris, Dunod, 298 p.
- CUNIN Jean-Claude. Le handicap en France : Chroniques d'un combat politique, Paris, Dunod, 2008, 236 p.
- DEKENS Olivier, FOUCAULT Michel. Qu'est-ce que les Lumières ?, Paris, Bréal, 1994, 128 p.
- DUBAR Claude. La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles, chap. 5, Paris, Armand Colin, 1992, (1995), 276 p.
- DUBAR Claude. La crise des identités, Paris, PUF, 2000, 239 p.
- DUBET François. Sociologie de l'expérience, Paris, Seuil, 1994, 273 p.
- DUBOIS Nicole. La norme d'internalité et le libéralisme, PUG, 1994, (2009), 263 p.
- DUVOUX Nicolas. L'autonomie des assistés, Paris, PUF, 2009, 269 p.
- EBERSOLD Serge. L'invention du handicap, la normalisation de l'infirmes, Paris, CTNERHI, 1997, (2^{ème} édition), 300 p.
- EBERSOLD Serge. La naissance de l'inemployable ou l'insertion aux risques de l'exclusion, Presses Universitaires de Rennes, 2001, 208 p.
- ERIKSON Erik. Adolescence et crise, la quête de l'identité, Paris, Flammarion, (1972), 1990, 348 p.
- FOUCAULT Jean-Baptiste, PIVETEAU Denis. Une société en quête de sens, Paris, Ed. Odile Jacob, 1995, 300 p.
- FOUCAULT Michel. Histoire de la sexualité III : le souci de soi, Chapitre 3 : soi et les autres, Paris, Tel Gallimard, p. 95-131
- GARDOU Charles et coll. Naître ou devenir handicapé : le handicap en visages, Ramonville Saint Agne, Ed. Eres, coll. Connaissances de l'éducation, 1996, 202 p.
- GARDOU Charles et coll. Handicaps, handicapés le regard interrogé, Toulouse, Ed. Eres, coll. Connaissances de l'éducation, 1996, 268 p.

GARDOU Charles et coll. Connaître le handicap, reconnaître la personne, Ramonville Saint Agne, Ed. Eres, coll. Connaissances de l'éducation, (1999), 2005, 252 p.

GARDOU Charles. Fragments sur le handicap et la vulnérabilité, Ramonville Saint Agne, Ed. Eres, coll. Connaissances de l'éducation, 2005, 261 p.

GAUCHET Marcel. Le désenchantement du monde, une histoire politique de la religion, Paris, Gallimard, NRF, coll. Bibliothèque des sciences humaines, 1985, 306 p.

GAUCHET Marcel. La condition politique, Paris Gallimard, Tel, 2005, 557 p.

GAULEJAC Vincent De. Les névroses de classe, trajectoire sociale et conflits d'identité, Paris, H&G éditeurs, coll. Rencontres dialectiques, 1987, 306 p.

GAULEJAC Vincent De. L'histoire en héritage : roman familial et trajectoire sociale, Paris, Desclée de Brouwer, coll. Sociologie clinique, 1999, 222 p.

GAULEJAC Vincent De. Les sources de la honte, Paris, Desclée de Brouwer, 1996, 313 p.

GIOT Jean. Résistances au sujet - Résistances du sujet, Actes du colloque de Cerisy. Juillet 2003, in Presses universitaires de Namur, 2004, 604 p.

GOFFMAN Erving. Stigmate, les usages sociaux des handicaps, Paris, Minit, (1963), 1996, 175 p.

KAES René et al. Crises ruptures et dépassement : Analyse transactionnelle et psychanalyse, Paris, Dunod, 1997, (2eme édition), 324 p.

KAUFMANN Jean-Claude. L'entretien compréhensif, Paris, Nathan, 1996, 127 p.

KAUFMANN Jean-Claude. Ego, pour une sociologie de l'individu, Paris, Nathan, 2001, 288 p.

LAPLANTINE François. Je, nous et les autres, Paris, Fayard, coll. Manifestes, 1999, 152 p.

LEJEUNE Philippe. Je est un autre - l'autobiographie de la littérature aux médias, Paris, Seuil, 1980, 333 p.

LE POULTIER François. Travail social inadéquation sociale et processus cognitifs, Paris, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), 1986, 112 p.

LEVINAS Emmanuel. Autrement qu'être, Paris, Livre de poche, biblio essais, 1998, 286 p.

LEVINAS Emmanuel. De l'évasion, Paris, Livre de poche, biblio essais, 1998, 157 p.

LIBERMAN Romain. Handicap et maladie mentale, rapports dialectiques, Paris, PUF, 2007, 127 p.

MEDA Dominique. Le travail : une valeur en voie de disparition, Paris, Aubier, 1995, 358 p.

- MARIN Claire. L'épreuve de soi, Paris, Armand Colin, 2003, 189 p.
- MORIN Edgar. Le paradigme perdu : la nature humaine, Paris, Edition du Seuil, 1973, 235 p.
- MORIN Edgar. La méthode (5) l'humanité de l'humanité : l'identité humaine, Paris, Points Seuil, 2001, 357 p.
- MURPHY Robert. Vivre à corps perdu, Paris, Pocket, (1990), 1993, 374 p.
- NASIO Jean-Daniel. Enseignement de sept concepts fondamentaux de la psychanalyse, Paris, Payot, 263 p.
- POIRIER Jean. Les récits de vie, théorie et pratique, Paris, PUF, coll. Le sociologue, (1983), 1996, 240 p.
- POIZAT Denis. Le handicap dans le monde, Toulouse, Ed. Erès, coll. Connaissances de la diversité, 2009, p. 215
- RIEDMATTEN Raphaël De. Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le handicap, Genève, Ed. Médecine et hygiène, coll. Cahier médicaux sociaux, 2002, 315 p.
- ROSANVALLON Pierre. La nouvelle question sociale, repenser l'Etat providence, Paris, Seuil, 1995, 222 p.
- RUBY Christian. Le sujet (l'homme et le monde), Paris, Ed. Quintette, 1989, 61p.
- SAINSAULIEU Renaud. L'identité au travail, Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, coll. Références académiques, 1993, 3^{ème} édition, 476 p.
- SIBONY Daniel. L'entre-deux, L'origine en partage, Paris, Seuil, 1997, 399 p.
- SIBONY Daniel. Entre dire et faire, Paris, Grasset, 1989, 397 p.
- STIKER Henri-Jacques. Corps infirmes et sociétés, Paris, Aubier Montaigne, 1982, 202 p.
- STRAUSS Anselm. La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme, Paris, l'Harmattan, coll. Logiques Sociales, 1992, 311 p.
- STRAUSS Anselm. Miroirs et Masques, Paris, Metalié, 1992, 192 p.
- SUE Roger. La richesse des hommes vers l'économie quaternaire, Paris, Ed. Odile Jacob, 1997, 203 p.
- TOURAINÉ Alain. Production de la société, Paris, Seuil, coll. Sociologie, 1973, 542 p.
- TOURAINÉ Alain. Pour la sociologie, Paris, Points Seuil, 1974, 243 p.
- TOURAINÉ Alain. Le retour à l'acteur, Paris, Fayard, 1984, 349 p.
- TOURAINÉ Alain. Critique de la modernité, Paris, Fayard, 1992, 462 p.

TOURAINÉ Alain. Pourrions-nous vivre ensemble ?, Paris, Fayard, 1997, 395 p.

TAYLOR Charles. Le malaise de la modernité, Paris, Cerf, (1991), 2002, 125 p.

VAN GENNEP Arnold. Les rites de passages, Paris, Picard, (1969), 1981, 288 p.

WIEVIORKA Michel. La différence, Paris, Balland, coll. Voix et regards, 2001, 200 p.

- Articles

BARDEAU-GARNERET Jean-Marc. « S'édifier autrement » in GARDOU Charles, Naître ou devenir handicapé : le handicap en visages, Ramonville Saint Agne, Ed. Eres, coll. Connaissances de l'éducation, 1996, p. 97-111.

BEAUD Stéphane. « L'Usage de l'entretien en sciences sociales », Politix, n° 35, 1996, p. 226-257.

BERTAUX Daniel. « L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités », Cahiers internationaux de sociologie, vol. LXIX, 1980, p. 197-225.

BERTAUX-WIAME Isabelle. « Analyse de récits de vie et paradigme indiciaire », L'histoire de vie au risque de la recherche, de la formation et de la thérapie » Etudes et Séminaires n° 8, Colloque International de Vaucresson, 1991, p. 13-21.

BLANC Alain. « Les aléas de la discrimination positive », Esprit, n° 259, vol.12, 1999, p.17-36.

BONAZZI Giuseppe. « Pour une sociologie du bouc émissaire dans les organisations complexes », Sociologie du travail, n° 3, 1980, p. 299-352.

BONETTI Michel, GAULEJAC Vincent De. « L'individu, produit d'une histoire dont il cherche à devenir le sujet », Espaces Temps, n° 37, 1988, p. 55-63.

BOURDIEU Pierre. « L'illusion biographique », Les actes de la recherche en sciences sociales, juin, n°62-63, 1986, p. 69-72.

BOURDIEU Pierre. « Comprendre » in La misère du monde, p. 1389-1446.

CALVEZ Marcel. « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », Revue Prévenir, n° 39, 2000, p. 83-89.

CASTEL Robert. « Les supports de l'individu, une approche objectiviste de la subjectivité » in Résistances au sujet - Résistances du sujet, Actes du colloque de Cerisy. Juillet 2003, in Presses universitaires de Namur, 2004, p.69-82.

CHOSSY Jean-François. « Une lecture critique de la loi du 11 février 2005 », Reliance n°23, mars 2007, p. 53-57.

COOK Jon. « Le handicap est culture », Prévenir, n°39, 2000, p. 61-70.

DELCHAMBRE Jean-Pierre. « Désinstitutionnalisation, vulnérabilité et enjeux de reconnaissance », Revue Recherches Sociologiques et Anthropologiques. vol. XXX n°2, Souffrance sociale et attente de reconnaissance : autour du travail d'Axel Honneth, actes du colloque du 4-5 juin 1998, (1999) p. 23-41.

DIEDERICH Nicole. « Devenir sujet aujourd'hui », in GARDOU Charles. Connaître le handicap, reconnaître la personne, Ramonville Saint Agne, Ed. Eres, 1999, p. 41-52.

DODIER Nicolas, BAZANGER, Isabelle. « Totalisation et altérité dans l'enquête ethnologique », *Revue française de sociologie*, janvier-mars, XXXVIII, 1, 1997, p. 37-66.

DUBET François. « Action et autoréflexion » in *Les formes de l'action, Raisons pratiques* n°1, dirigé par Louis Quéré et Patrick Pharo, Ed. de L'EHESS, 1990, p. 171-193.

EBERSOLD Serge. « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations » in BLANC Alain. *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, Paris, Desclée de Brouwer, 1998, p. 39-62.

EHRENBEG Alain, MINGASSON Lise, VULBEAU Alain. « L'autonomie, nouvelle règle sociale », *Entretien avec Alain Ehrenberg, Informations sociales* 2005/6, n° 126, p. 112-115.

EWALD François. « Solidarité, assurance ou assistance », *Esprit*, n° 259, vol. 12, 1999, p. 37-45.

FERRAROTTI François. « Les biographies comme instrument analytique et interprétatif », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. LXIX, 1980, p. 227-248.

GARDOU Charles. « Handicap, conformité et situation de seuil », *Prévenir*, 2000/07-12, n° 39, p. 71-82.

GAULEJAC Vincent De. « Sociologie et psychanalyse de récits de vie : contradictions et complémentarités » in *L'histoire de vie au risque de la recherche, de la formation et de la thérapie, Etudes et Séminaires*, n° 8, Colloque International de Vaucresson, 1991, p. 22-31.

GAULEJAC Vincent De. « Au vif du sujet. De la sociologie de l'individu à la sociologie du sujet » in *Résistances au sujet - Résistances du sujet, Actes du colloque de Cerisy*. Juillet 2003, in *Presses universitaires de Namur* 2004, p. 83-108.

HAMONET Claude, MAGALAES Theresa. « A propos du handicap langage médical ou langage social ? » in RIEDMATTEN Raphaël De. *Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le handicap*, Genève, Ed. Médecine et hygiène, coll. *Cahier médicaux sociaux*, 2002, p. 37-53.

HERAN François. « La seconde nature de l'habitus », *Revue française de sociologie*, XXVIII, 3, 1987, p. 385-416.

HONNETH Axel. « Intégration et mépris : Principe d'une morale de la reconnaissance », in *Revue Recherches Sociologiques et Anthropologiques*. Volume XXX n°2, *Souffrance sociale et attente de reconnaissance : autour du travail d'Axel Honneth : actes du colloque du 4-5 juin 1998*, (1999) p. 11-22.

JAEGER Marcel. « Du handicap à l'exclusion : des frontières brouillées », *Esprit*, n° 259, vol. 12, 1999, p. 46-64.

- KAUFMANN Jean-Claude. « Individu et réflexivité » in Résistances au sujet - Résistances du sujet, Actes du colloque de Cerisy. Juillet 2003, Presses universitaires de Namur 2004, p. 109-118.
- KONNICK Thomas De. « Vivre différent » in GARDOU Charles. Connaître le handicap, reconnaître la personne, Ramonville Saint Agne, Ed. Eres, coll. Connaissances de l'éducation, 1999, p. 53-68.
- LAFON Guy. « L'entretien d'alliance », in Résistances au sujet - Résistances du sujet, Actes du colloque de Cerisy. Juillet 2003, Presses universitaires de Namur 2004, p. 49-52.
- LEBRETON David. « Anthropologie et déficience », in BLANC Alain. L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Paris, Desclée de Brouwer, 1998, p. 15-21.
- LEGRAND Michel. « Introduction », in Résistances au sujet - Résistances du sujet, Actes du colloque de Cerisy. Juillet 2003, Presses universitaires de Namur 2004, p. 55-68.
- LEGAVRE Jean-Baptiste. « La "neutralité" dans l'entretien de recherche. Retour sur une évidence », Politix, n° 35, 1996, p. 207-225.
- MICHELAT Georges. « Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie », Revue française de sociologie, XVI, 1975, p. 229-247.
- MORVAN Jean-Sébastien. « Intégration, handicap et inadaptation : perspectives psychodynamiques », Reliance, n° 27, 2008/1, p. 45-53.
- MOYSE Danielle. « Le risque de naître "différent" », Esprit, n° 259, vol. 12, 1999, p. 65-74.
- NEF W.S : « Rehabilitation and work » in « Rehabilitation psychology », Washington D.C. American Psychological Association, 1971, p. 109-142.
- OGIEN Ruwen. « Plaidoyer pour l'événement quelconque » in L'événement en perspective, Raisons pratiques, n° 2, Ed. de L'EHESS, 1991, p. 203-227.
- OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre. « Le Je méthodologique », Revue française de sociologie, juillet-septembre, n° 41-3, 2000, p. 417-445.
- PETIT Jean-Luc. « L'action intentionnelle » in Les formes de l'action, Raisons pratiques n°1, dirigé par Louis Quéré et Patrick Pharo, Ed. de L'EHESS, 1990, p.71-84.
- PETIT Jean-Luc. « La constitution de l'événement social » in L'événement en perspective, Raisons pratiques, n° 2, dirigé par Jean-Luc Petit, Ed. de L'EHESS, 1991, p. 09-38.
- RAVAUD Jean-François. « Handicap et emploi, la question des désavantages » in BLANC Alain. L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Paris, Desclée de Brouwer, 1998, p. 107-126.

RESWEBER Jean-Pierre. « La question du sujet » in Résistances au sujet - Résistances du sujet, Actes du colloque de Cerisy. Juillet 2003, Presses universitaires de Namur 2004, p.261-267.

RIFFAULT Hélène. « Le travail et la représentation sociale de l'économie » in Les valeurs des Français, Paris, PUF, 1994, p.118-130

ROSSIGNOL Christian. « La classification internationale des altérations corporelles, invalides et handicaps : approche linguistique d'un débat terminologique », Prévenir, n° 39, 2000, p. 35-47.

ROSSIGNOL Christian. « La classification internationale du fonctionnement ». Démarche normative et alibi scientifique pour une clarification de l'usage des concepts, Gérontologie et société 2004/3, n° 110, p. 29-46.

SAINT MARTIN Philippe. « Quelle insertion pour quel travail ? » in BLANC Alain. L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Paris, Desclée de Brouwer, 1998, p. 91-96.

SIELGRIEST Delphine. « Naître ou devenir handicapé, préserver sa féminité » in GARDOU Charles et coll., Ramonville Saint Agne, Ed. Eres, coll. Connaissances de l'éducation, 1996, p. 83-96.

STIKER Henri-Jacques. « De la métaphore au modèle anthropologique du handicap », Cahiers ethnologiques, n°13, 1991, p.13-37.

STIKER Henri-Jacques, VIAL Monique, BARRAL Catherine : handicap et handicapé in Handicap et inadaptation, fragments pour une histoire, notions et acteurs, Société Alter, 1996, p.15-34.

STIKER Henri-Jacques. « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », Esprit, 1999/12, n° 259, p.75-106.

STIKER Henri-Jacques. « De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : quelle éthique ? » in RIEDMATTEN Raphaël De. Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le handicap, Genève, Ed. Médecine et hygiène, coll. Cahier médicaux sociaux, 2002, p. 23-36.

STIKER Henri-Jacques. « Evaluer les chances et les obstacles du passage d'objet à sujet » in GARDOU Charles. Connaître le handicap, reconnaître la personne, Ramonville Saint Agne, Ed. Eres, coll. Connaissances de l'éducation, 2005, (1999), p. 31-39.

STIKER Henri-Jacques, EWALD François. « Solidarité, assurance ou assistance ? », Esprit, 1999/12, n° 259, p. 37-45.

STIKER Henri-Jacques, VIAL Monique, BARRAL Catherine. « A-t-on renoncé à inclure : retour sur les lois de 1975 et leurs suites », Esprit, 1999/12, n° 259, p. 09-16.

STIKER Henri-Jacques, « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double, Champ Psychosomatique, 2005/3, n°45, p. 7-23.

VILLE Isabelle. « Les personnes handicapées et leurs représentations du travail » in BLANC Alain. L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Paris, Desclée de Brouwer, 1998, p.75-90.

WIEVIORKA Michel. « Déficience, différence et égalité » in BLANC Alain. L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, Paris, Desclée de Brouwer, 1998, p.23-37.

- Congrès – colloques

Actes du colloque de Cerisy (7 ; 2003 ; Cerisy). TRANSHMANCES V : Résistances au sujet – Résistances du sujet. Actes réunis par J. Kinable., J. Giot. Namur, Presses Universitaires de Namur, 1994, 603 p.

- Sources internet

CALAME Claude. Individu et sujet du discours : Perspectives anthropologiques, sociologiques et discursives (projet de recherche interdisciplinaire) 21-11-2007 [En Ligne]. Disponible sur : <http://www.france.attac.org/spip.php?article9019>

HAMONET Claude. La subjectivité : la dimension cachée du handicap et de la Réadaptation [En Ligne]. Disponible sur : infodoc.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf/0/.../Subjectivité.pdf

ROSSIGNOL Christian. ICIDH2 PROJET B2 Analyse textuelle, conceptuelle et formelle, septembre 2000, 61 p., Université d'Aix, France. [En Ligne] Disponible sur : www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1087.pdf

Loi Veil n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées [En Ligne] Disponible sur : <http://alize.finances.gouv.fr/criph/cadrejuridique/loi75534du300675.htm>

TABLE DES MATIERES

PREAMBULE : Mon rapport à la thématique de recherche	p. 3
INTRODUCTION GENERALE	p. 8
1- Présentation	p. 8
2- Définitions	p. 13
HANDICAP	p. 13
ENTRE-DEUX	p. 17
EPREUVE	p. 19
HISTORICITE	p. 21
INTERNALITE EXTERNALITE	p. 23
3- Hypothèses	p. 25
4- Méthodologie	p. 29
5- Population	p. 32
6- Annonce du plan	p. 33
CHAPITRE I - Un historique : de l' « invalide » au « handicapé »	p. 34
1- Altérité et normalité	p. 38
2- Normalisation de la situation de la personne handicapée ou gestion de l'exclusion : un point de vue qui n'est pas sans questionner	p. 54
3- Les lois depuis 1970	p. 61
CHAPITRE II - Regards croisés : que disent les auteurs sur la personne handicapée	p. 65
1- La question de la différence	p. 65
2- Poser la question de la reconnaissance dans la société des individus	p. 75
3- Quelques conclusions	p. 88
CHAPITRE III - Entre-deux et historicité	p. 93
1- A la liminalité, dans l'entre-deux de l'origine	p. 95
2- Se réapproprier sa propre histoire	p. 101
CHAPITRE IV - De l'intériorisation à l'internalité, les processus cognitifs	p. 111
CHAPITRE V - Laisser entendre	p. 123

1- Prise de contact et méthodologie de passation	p. 123
2- Présentation des interlocuteurs de terrain	p. 126
a- Didier	p. 126
b- Pascale	p. 127
c- Cédric	p. 129
d- Christophe	p. 130
e- Justine	p. 132
3- Remarques	p. 134
CHAPITRE VI – Environnement et rapports aux prises en charge	p. 137
1- Dans la sphère hospitalière	p. 138
2- Dans la sphère parentale	p. 152
3- Dans la sphère scolaire	p. 167
CHAPITRE VII - Environnement et rapports aux regards et au travail	p. 179
1- Rapports aux regards	p. 183
2- Rapports au travail	p. 201
CHAPITRE VIII - Une confrontation à l'origine : le « pourquoi moi ? »	p. 227
1- Le « pourquoi moi ? » de l'externalité	p. 232
2- Le « pourquoi moi ? » de l'internalité	p. 238
CHAPITRE IX - Une confrontation à l'origine : le « pour quoi faire ? »	p. 245
1- Le « pour quoi faire ? » de l'internalité	p. 245
2- Le « pour quoi faire ? » de l'externalité	p. 261
CHAPITRE X - Internalité, externalité : une question de pouvoir et d'espace	p. 271
CONCLUSION GENERALE	p. 282
BIBLIOGRAPHIE	p. 294
ANNEXES	p. 305

ANNEXES

Annexe 1 : Courrier introductif	p. 306
Annexe 2 : Guide d'entretien	p. 307
Annexe 3 : Entretiens	p. 308
Entretien de Didier - 19 mai 2006	p. 308
Entretien de Pascale - 22 mai 2006	p. 324
Entretien de Cédric - 8 juin 2006	p. 336
Entretien de Christophe - 21 juin 2006	p. 350
Entretien de Justine - 4 janvier 2008	p. 364
Entretien de Christophe - 10 février 2008	p. 382
Entretien de Christophe - 18 mai 2008	p. 391
Entretien de Pascale - 9 juin 2008	p. 397
Annexe 4 : Profil des interlocuteurs	p. 402

ANNEXE 1 : COURRIER INTRODUCTIF

Bonjour,

Le handicap, au hasard de la vie, interpelle nombre d'entre nous, pour peu qu'on veuille bien l'être. Beaucoup de choses ont pu être pensées, évoquées, ou même dites autour de cette question... Je suis moi-même handicapé et j'effectue un travail de thèse sur la question de la différence et de la perception de l'altérité.

J'ai eu pour ma part besoin de revenir au plus près du vécu des personnes concernées, et mieux comprendre ce qui se vit au quotidien, cherchant à ouvrir la perspective comme pour saisir une intelligence dans tout cela. Je vous demanderai donc de me parler de vous, de votre parcours. J'ai besoin de vous, de votre témoignage, de votre opinion pour avancer dans ce travail. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Celles-ci sont anonymes. Pour ne pas déformer vos propos, m'autorisez-vous à vous enregistrer ? Sachant que cet enregistrement et la transcription de l'entretien vous seront retournés pour vous permettre d'apporter les modifications souhaitées. Ce lien a pour but de vous tenir au courant de l'avancée des travaux, de solliciter votre regard critique, des premiers résultats jusqu'à la présentation finale. Pour cette première rencontre, il faut compter une durée d'une heure, une heure et demie.

Merci encore pour votre participation.

ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN

AGE

Profil sociologique : auto présentation immédiate

ORIGINE SOCIALE

Profession des parents

Fratric

Relations liens et ruptures dans les familles

LES LIEUX DE SOCIALISATION DU HANDICAP

Sphère hospitalière (prise en charge et prise en compte)

Sphère familiale (rapports aux parents et grands parents)

Sphère scolaire (rapport à l'école, aux professeurs, aux camarades)

Pratique sportive, engagement associatif

LE RAPPORT AUX LIENS SOCIAUX ET LA VIE AFFECTIVE

Le rapport aux regards dans la sphère sociale

Rencontres marquantes et liens privilégiés

Vie amoureuse

LIENS AVEC LE MONDE DU TRAVAIL ET INSERTION PROFESSIONNELLE

L'Allocation Adulte Handicapé (AHH)

Les dispositifs d'aide à l'emploi

Rapport au monde du travail (en lien avec le handicap)

Type d'emploi

Quels changements ?

Quelles ruptures ?

LIENS AVEC LE MONDE DU HANDICAP

Engagement associatif

Les lois de février 2005 sur le handicap

RETOUR SUR LE PARCOURS

Eléments facilitateurs ?

Eléments inhibiteurs ?

L'AVENIR

Quelle représentation ?

Quels projets ?

Comment t'es-tu construit en dépit de ton handicap physique ?

ANNEXE 3 : ENTRETIENS

DIDIER - ENTRETIEN DU 19 MAI 2006

Pascal : Pour commencer, j'aimerais que vous me racontiez ce qui vous est arrivé, comment ça s'est passé ?

Didier : Comment ça c'est passé... Ben, ça va faire vingt-neuf ans. En 1978, 30 septembre. J'ai eu un accident de la circulation. Donc moto contre voiture, refus de priorité. Pas de ma part, mais de la part du véhicule. Donc, ben, ce matin-là, j'allais travailler pour le dernier jour, pendant une période de vacances. La moto, je l'avais depuis trois semaines, le permis depuis un mois. Donc, j'ai eu cet accident qui a causé en fin de compte plusieurs traumatismes, au niveau... Donc, plusieurs fractures de vertèbres, ayant pour incidence une paraplégie, un traumatisme crânien, une élongation du plexus brachial qui m'a paralysé le bras pendant deux ans. Et plusieurs fractures. Donc, il s'est enchaîné une rééducation qui a duré plusieurs mois. Une période de cinq mois déjà, alité, parce que, à l'époque on n'avait pas de corset, donc il fallait être alité pendant 5 mois. Sans pouvoir bouger, ni se lever... donc, qui se sont passés à Niort hein, dans un centre de rééducation. Et après, j'ai été dans un autre centre de rééducation à Niort qui s'est ouvert et qui s'appelle les « Grands feux », pendant une période de neuf mois. Donc, durant toute cette période en fin de compte hein, j'ai eu une rééducation simple, une rééducation pour les paraplégiques. Le problème, c'est qu'on a cherché vraiment à savoir ce que j'avais et tous les médecins que j'ai pu rencontrer n'ont jamais su me dire clairement ce que j'avais. Donc, à partir de là, on a pu prendre contact avec différentes personnes. En fin de compte euh, des personnes qui se sont occupées de moi, des médecins généralistes, et qui ont pris contact avec certains collègues à l'étranger. Donc, un professeur italien, que j'ai rencontré à Paris et un autre en Suisse. Eux ont su m'expliquer ce que j'avais clairement, les possibilités de remarcher. C'est-à-dire euh, il n'était pas possible d'avoir une intervention pour remarcher, vu la situation, il n'y aurait eu aucun résultat. Et donc, j'ai rencontré un professeur qui était un Suisse, qui s'appelait le professeur Bormann, qui était en poste au *Kindershospital*, à Bahl. Et cette personne a su m'expliquer en fin de compte, clairement ce que j'avais, en m'expliquant ce que c'était qu'une paraplégie et qu'on pouvait vivre avec, avec tous les paramètres qu'y avaient, qui pouvaient en résulter en fin de compte. Donc, ben, par rapport à ça après, je suis retourné en centre de rééducation. Et mon parcours s'est fait que... Une fois sorti du centre de rééducation, j'suis rentré chez mes parents, pour assez peu de temps en fin de compte, deux mois, parce que j'ai voulu tout de suite en fin de compte enchaîner sur une formation professionnelle. Donc, à l'époque j'avais seize ans et demi - dix-sept ans. J'ai eu dix-sept ans à l'hôpital, et dix-huit ans à l'hôpital. Donc, je sortais moi d'un cursus scolaire relativement simple. C'était un B.E.P. C.A.P. de mécanique. Donc, à partir de là, j'ai voulu faire d'autres choses. Donc, je me suis lancé sur le dessin et j'ai eu la possibilité d'aller à Mulhouse à l'époque, pour justement avoir cette formation de dessinateur. Je pense que ça m'a beaucoup aidé aussi de... de partir relativement tôt, en fin de compte et d'enchaîner directement sur une formation professionnelle, dans la mesure où j'ai eu euh, je suis parti tout de suite loin de chez moi et ça m'a permis d'acquérir une autonomie que je n'aurais pas pu avoir en restant chez moi. Donc euh... Et j'dirais, au bout de ces deux ans en fin de compte, j'ai... j'ai... j'ai, comme beaucoup, pas trouvé de travail (sourire). Et j'ai enchaîné sur des opportunités, c'est-à-dire que j'ai eu différentes opportunités suite aux rencontres que j'ai pu faire, à titre de loisirs. Parce que j'avais différents loisirs, je faisais du karting, du kart cross, des choses comme ça et j'aimais beaucoup l'automobile. J'ai rencontré quelqu'un qui m'a proposé une association en fin de compte dans un garage, et ça m'a permis d'être associé avec lui pendant plusieurs années.

Donc, jusqu'à lors le handicap était... le handicap entre parenthèses, était très bien... bon, relativement assumé. Mais euh... toujours avec un petit espoir de pouvoir remarquer, toujours avec cette lueur en fin de compte hein. Bon la lueur elle est toujours... elle a été existante en fin de compte jusqu'au jour où j'ai eu des gros problèmes de santé en fin de compte.

Donc euh... un premier cancer que j'ai eu y a maintenant une quinzaine d'années. Et ce cancer a été très lourd à gérer à l'époque. Dans la mesure où on m'avait donné déjà une alternative au niveau du...de... de... de... des soins en me disant que j'avais peu de chances de m'en tirer. Donc, j'me suis rendu compte tout de suite que... le fait d'avoir une maladie totalement différente d'avoir un handicap... Bon ben un handicap on sait tout de suite déjà comment on est. Surtout, quand on a des handicaps je dirais « stables », qui ne vont pas évoluer. Une paraplégie concerne les handicaps au niveau de la traumatologie. C'est un handicap au niveau de mes sens, mais qui ne vont pas évoluer. Et c'est vrai qu'une maladie totalement euh.... On va la gérer d'une manière totalement différente.

On a une alternative, on ne sait pas comment va évoluer en fin de compte, cette... cette maladie, donc c'est une question qui est beaucoup plus dure.

P : Quand vous parlez d'évolution ?

D : Négative c'est-à-dire la mort, c'est-à-dire la mort. On vous dit « donc voilà... on va faire un traitement de huit mois, mais au bout de huit mois on sait pas ce que ça va donner. On sait pas si vous allez pouvoir vous en tirer ou pas ». C'est vrai qu'à partir de là, c'est une gestion beaucoup plus dure. Et mon handicap, en fin de compte, s'est un peu effacé, en mettant en avant, en fin de compte, la maladie, avec la priorité de s'en sortir quoi, par rapport à ça. Bon, c'est vrai que j'ai relativisé complètement tout ça et ça m'a permis d'assimiler. Bon, c'est assez dur d'entendre ça, mais aussi d'accepter beaucoup plus facilement le handicap à partir de ce moment-là, ça a été vraiment sur un second plan. Et c'est vrai que là... j'ai eu la chance de m'en sortir par rapport à ça en fin de compte, et euh.... J'm'en suis bien sorti et après c'est vrai que je voulais pas.... Bon j'ai toujours été actif, donc euh, j'ai eu différentes opportunités. Je me suis dit : bon, tu sors de ... bon, d'une période de travail, j'avais été licencié je suis tombé malade après.

Qu'est ce que tu sais faire aujourd'hui ? Tu connais le handicap, tu connais... bon, t'as fait un peu de commercial... Eh ben, j'ai proposé mes services à différentes sociétés en fin de compte, gratuitement pour des salons, à Paris. Pour... ben faire de la présentation de fauteuils, faire des...différentes démonstrations. Donc, j'suis monté sur Paris, une société m'a proposé de venir pour les aider et à la sortie en fin de compte, différentes sociétés m'ont proposé du travail.

Donc, j'ai eu la possibilité dans un premier temps d'entrer dans une société belge qui faisait... qui distribuait en fin de compte, sur l'Europe, des fauteuils américains et tout ça, et différents accessoires. Et donc, j'ai commencé à faire des démonstrations au niveau des centres de rééducations, au niveau des différents établissements et côtoyer beaucoup de personnes handicapées, ce que je ne faisais pas avant en fin de compte, peut-être par rapport à un *a priori*. Donc, tout ça c'était un *a priori*, la vision du handicap quoi. Je pense, quand on voit une autre personne en fauteuil, on a tendance à se voir aussi et ça, on l'accepte plus ou moins. Donc c'est pour ça que, ou les gens choisissent de rester en vase clos, c'est-à-dire côtoyer des

gens qui sont comme eux, ou s'écarter complètement de ce schéma et ne plus voir les personnes handicapées.

P : Ca a été un choix ?

D : Non, ça s'est fait tout seul. Moi, le choix, c'était un peu au début de.... C'est vrai, pas spécialement au début de côtoyer des gens en fauteuil, bon. Parce qu'on n'avait pas les mêmes sensibilités.

Je veux dire... J'ai aujourd'hui des amis qui sont en fauteuil roulant et qui sont aujourd'hui comme moi, des gens très actifs et je pense que c'est pas par rapport au fauteuil roulant, c'est par rapport à la personnalité de la personne. Le fauteuil est complètement effacé par la personnalité de la personne et la volonté de connaître et de voir d'autres choses. Enfin, je veux dire, y a beaucoup de gens qui se sclérosent en fin de compte. Le handicap les handicape encore plus, alors que c'est peut-être une opportunité de faire d'autres choses, de s'en sortir, donc de rebondir. Mais, ça dépend des personnalités je crois. Je pense qu'on n'a pas tous les mêmes capacités, ni physiques, ni psychiques, ni psychologiques, pour pouvoir s'en... s'en... rebondir.

P : Justement, vous parliez de rebondir, je vais me permettre de revenir légèrement en arrière. Après votre accident, à l'hôpital, qu'est-ce que vous vous êtes dit ?

D : Ben, sur un lit d'hôpital on n'est pas handicapé. Sur un lit d'hôpital, on est comme les autres personnes. On est alité, on est malade. On est... Voilà, on bouge pas, on... C'est le jour où on nous met en fauteuil. Le fait de se mettre en fauteuil, à partir de là, on se dit « ça y est, on est en fauteuil. Je crois bien que ça y est, c'est installé ». Moi, j'ai ressenti ça aussi sur des personnes que j'ai pu installer sur Paris, des personnes qui avaient été, qui avaient des pathologies comme euh... des traumatisés crâniens, qui sont des gens qui peuvent avoir des moments de lucidité pour certains. Bon, ils ont des pathologies relativement lourdes. Et j'avais installé une jeune femme qui... qui.... Pour elle, le fait que je l'installe en fauteuil était... On installait son handicap en fin de compte. Jusqu'à présent, elle était au lit, elle était alitée, elle n'était pas handicapée. Et je crois bien que moi, j'ai ressenti exactement la même chose. C'est-à-dire que le jour où on m'a mis en fauteuil, ça a été pour moi... Bon, je me suis dit « maintenant, t'es en fauteuil roulant, ça y est, là t'es... Le handicap s'est installé quoi ».

P : Le handicap s'est installé ?

D : Hum.... On arrive à un autre stade, on est... on est tributaire d'un appareil pour se déplacer, on est... voilà quoi... on n'a plus du tout la même vision je pense.

P : Ca a changé votre vision des choses et de la vie en général ?

D : Oh bah là, j'avais dix-sept... Oui, dix-sept ans quand on m'a mis en fauteuil, donc évidemment, ça change beaucoup de choses. Ça remet en place pas mal de choses, pas mal d'idées et tout ça, qui étaient faites. C'est vrai que je crois bien que le handicap, la vision du handicap et de la maladie, c'est pour les autres, c'est jamais pour soi quoi.

Bon à dix-sept ans, j'étais confronté à des gens que je voyais en fauteuil dans la rue avant mon accident et c'était très loin... très loin quoi je veux dire. Le fait d'être en fauteuil, ça y est on est... on est de l'autre côté du miroir (rires). Donc c'est vrai, c'est vraiment quelque chose qui est très dur à vivre hein, c'est évident.

P : Et en passant de l'autre côté du miroir vous avez vu quoi ?

D : La vision... Regarder les gens d'une autre façon, avoir un regard complètement différent. Mais je me suis rendu compte que le regard des gens en fin de compte était provoqué par... On le provoquait nous-même hein. Je pense que le regard des gens, ça dépend de l'attitude qu'on peut avoir vis-à-vis d'eux.... Ça, c'est quelque chose que j'ai ressenti, longtemps et c'est quelque chose qui me dérange plus du tout. C'est au-dessus de ça et ça me dérange plus le regard des gens, je pense que... Je tiens le regard d'abord, des gens quand ils me regardent et je ne fais plus du tout attention à ça.

Disons que j'ai intégré aussi le fauteuil, et à la limite, le fauteuil, c'est un accessoire, c'est un accessoire pour me déplacer, il est pratique, il est même primordial je dirais, mais c'est un accessoire pour euh... Mes lunettes sont un accessoire, autrement je n'arrive pas à lire. C'est aussi indispensable je dirais. Donc voilà, c'est... Pour moi, quand j'arrive dans un magasin ou quand j'arrive n'importe où, je suis à quatre vingt dix-neuf pour cent du temps seul, quand je me déplace au niveau professionnel. Et c'est vrai que quand j'arrive chez mes clients et tout ça, le premier regard souvent est... Ils regardent derrière pour voir si y a quelqu'un qui m'accompagne, si je ne suis pas un client. Mais ça y est maintenant, les gens me connaissent et ils ont complètement intégré le fait même du fauteuil. Et même maintenant, ça surprend plus du tout. Mais c'est vrai que je suis dans un milieu professionnel où on voit quand même très très peu de gens en fauteuil qui ont une activité professionnelle. On voit des gens qui sont sédentaires, qui vont travailler chez des revendeurs, mais pas des gens sur la route. Par exemple, à l'hôtel c'est vrai que... j'ai jamais croisé une fois une autre personne dans ma situation.

Donc, le handicap c'est vrai, c'est quelque chose qu'on va assimiler au fur et à mesure. Y a différentes étapes et c'est... les gens qu'on peut rencontrer je crois, les gens qui vous entourent, qui vont vous faire évoluer. Moi, les gens qui m'ont entouré ce n'est pas tellement ma famille hein, c'est les gens que j'ai pu côtoyer après qui m'ont considéré... Parce que quand j'étais en formation, j'étais... Je n'étais pas avec des personnes en fauteuil, des personnes qui avaient des handicaps, oui, mais relativement légers. Et c'est vrai que, bah, leur regard... Au bout d'un moment, ils m'assimilaient à quelqu'un de... de... de... de... Comme eux je veux dire. Le fauteuil c'est... Là aussi, c'est un accessoire de toute façon, à un point qu'ils l'oublient et souvent dans... Je rentrais dans un véhicule, ils étaient à plusieurs, ils oubliaient de mettre mon fauteuil dans la voiture ou des choses comme ça. Je crois bien que les gens qui vous entourent au bout d'un moment, on voit plus... on voit plus le fauteuil. Enfin moi je le sens comme ça en tout cas.

P : Ce n'est pas le cas de vos parents donc ?

D : Non, pour mes parents j'suis toujours handicapé (rires). Mais je crois bien que le handicap en fin de compte, c'est beaucoup dans la tête. C'est pas tellement... C'est pas le fauteuil qu'on peut avoir, c'est pas la... C'est pas le... Ce n'est pas le rein (inaudible) qu'on a en moins, c'est vraiment, je crois bien, comment on le vit, comment on l'assume. Et à partir de là... ben, voilà quoi. Je crois bien que j'ai rencontré plein de gens qui n'avaient pas de handicap forcément très lourd, mais qui se limitaient vis-à-vis de tout un tas de choses. Et puis, vous voyez d'autres gens qui ont des pathologies euh... J'ai plusieurs amis qui sont... qui sont journalistes, ils sont tétras (tétraplégiques) ou mêmes d'autres personnes, sans avoir une activité professionnelle qui sont très actifs, et c'est des gens qui... qui... pff... Voilà quoi, ils sont tellement bien dans leur peau et tout ça, ils ont complètement assumé leur handicap. Ça fait partie de la vie, c'est une autre vie. On passe à autre chose quoi. Je crois pas

qu'il faille regarder dehors en disant « si je n'avais pas été.... J'aurais fait plein de choses ». Mais faut voir ce qu'on peut faire aujourd'hui quoi. C'est pas ce qu'on pouvait faire avant.

P : Vous venez de dire qu'en fait, vous avez eu deux vies ?

D : Ah oui, j'ai eu la vie avant le fauteuil et la vie après. Mais je crois bien que si je devais recommencer, je crois pas que je choisirais autre chose. Je pense que le handicap m'a apporté tout un tas de choses aussi.

Au niveau professionnel, au niveau des rencontres, y a tout un tas de choses. Et puis, j'aurais sans doute pas rencontré par rapport à la vie sur laquelle... par rapport aux études que j'avais fait et par rapport au travail que j'aurais fait dans le futur quoi. J'aurais été ouvrier, j'aurais été salarié dans une entreprise, je veux dire, j'aurais... Voilà... Et là, ça m'a permis quand même d'avoir une activité professionnelle qui me plaît énormément, bouger, rencontrer tous les jours des gens différents. Donc, aujourd'hui, par rapport au niveau professionnel, je ne regrette pas. Bon, après ben, j'ai rencontré aussi ma femme après mon accident. Bon la maladie fait que j'ai pas pu vivre certaines choses, j'ai pas pu avoir d'enfant, mais bon je pense que voilà, faut pas non plus se dire... Faut pas voir le verre moitié plein ou moitié vide. Moi je le vois toujours à moitié plein et c'est vrai, je pense bien qu'il faut partir comme ça. Faut pas non plus toujours avoir des regrets de ce qu'on aurait pu faire voilà, c'est ce qu'on aurait pu faire aujourd'hui, puis voilà. Et demain, on en fera moins parce qu'on vieillit et je crois bien que ça fait partie de la vie, faut pas se retourner sans arrêt quoi.

P : Hum, dans quelles circonstances vous avez rencontré votre femme ?

D : Parce que je... J'allais faire du camping, seul. Je prenais ma tente. Et puis un jour, j'étais dans un camping où, ben j'ai rencontré... Ma femme est étrangère, elle est Néerlandaise. Elle était en vacances avec ses parents, elle était avec une amie. On a eu, un regard qui s'est croisé, euh... Bon je crois bien qu'aussi... Bon je sais pas moi si c'est lié à la culture du pays mais je pense plutôt à la reli... Là, on va rentrer plutôt dans l'histoire des religions où je pense que les gens d'origine... de religion protestante sont plus... beaucoup plus ouverts. Bon, quand j'ai rencontré ma femme, y'avait pas le côté handicap, problème ou quoi que ce soit, j'ai pas du tout eu ce regard de... personne handicapée. J'étais une personne, voilà, comme quelqu'un d'autre. Après, bon je l'ai séduit, y a eu un travail de séduction comme n'importe qui et ça s'est fait. Et puis, j'ai rencontré ses parents, exactement pareil, je crois bien qu'aujourd'hui je fais partie de la famille à part entière. Je suis reçu mais comme si j'étais leur fils. Et par contre, avec eux, je ne suis pas une personne handicapée, alors qu'avec mes parents, je suis resté quelqu'un d'handicapé. Avec eux, je ne suis pas handicapé parce que, voilà quoi, je suis leur gendre, ils m'acceptent tel que je suis quoi.

P : Ca complique la relation que vous avez avec vos parents justement ?

D : Oh bah, ça a compliqué oui. Aujourd'hui, outre ce phénomène de handicap, bon y a eu différentes choses personnelles qui se sont greffées dessus, mais c'est vrai qu'aujourd'hui, j'ai très peu de relations avec mes parents. Bon, p'têt que ça se serait passé de la même façon si je n'avais pas eu l'accident, je ne sais pas. Mais bon, euh... je ne mets pas ça sur le dos du handicap, je mets ça plutôt sur le dos de tout un tas de choses euh... C'est vrai que on a toujours « ah oui, j'ai mon fils... handicapé... ». Je crois qu'il y en a d'autres qui connaissent ça (rires). C'est toujours un peu le problème hein ? « Voilà, j'ai mon fils, il a une activité professionnelle...il est handicapé... ». Moi, j'ai des amis qui me présentent, ça fait « Ah oui

j'ai oublié de te dire au fait... ». Et de l'autre côté « T'aurais pu me dire qu'il était en fauteuil ». Oui, c'est pas une priorité, c'est pas parce qu'il est en fauteuil ou quoi que ce soit, je veux dire... on ne dit pas « Handicapé, Didier F. ». C'est « Didier F. », j'ai une activité, et accessoirement je suis handicapé. C'est un truc voilà, comme dans un CV : signes particuliers : j'ai les yeux bleus, je porte des lunettes et j'ai un fauteuil roulant.

P : En fait, ce que vous êtes en train de me dire, c'est que vous aviez les problèmes relationnels que vous avez avec vos parents, vous les aviez avant votre accident ?

D : Oui... Enfin je pense que ce n'est pas lié, le relationnel... C'est plus un regard. Je pense que les parents ont toujours un regard sur leur fils qui a eu un accident et je pense que ça, c'est les parents. Tous les parents sont pareils, hein. Alors que les amis, tout ça, ils le vivent d'une autre façon. Ils ont vécu... Ils voient autre chose, ils nous ont connu comme ça. J'ai pas encore d'amis... Enfin, d'avant mon accident, je n'ai plus d'amis. Tous les amis, les relations que j'ai aujourd'hui, c'est des gens qui m'ont connu en fauteuil.

P : Ca a été une nécessité ou ça s'est fait comme ça ?

D : Non, ça s'est fait comme ça. Je pense qu'à seize ans, on a des relations relativement superficielles avec les gens qui vous entourent, des copains, des... Alors qu'une personne, je pense, si ça lui arrive à quarante ans, c'est totalement différent. Moi, voilà, mon... Ma construction au niveau devait se faire après quoi, je veux dire comme n'importe quelle personne. Quelqu'un qui n'a pas eu d'accident, ses relations sociales se font après seize – dix-sept ans, disons, dès qu'il rentre dans un milieu professionnel et tout ça quoi. J'ai vraiment commencé ma construction après mon handicap quoi. Avant, c'était avant.

P : Avant, c'était avant...

D : J'étais... On était... Je pense que, voilà quoi, c'est deux vies complètement différentes. Le handicap fait partie de ma vie. J'ai intégré complètement, voilà quoi... C'est... Faut l'intégrer quoi, c'est pas un choix, c'est pas de la faute... Le gars qui m'est rentré dedans, y a eu une période où je lui en voulais, aujourd'hui je lui en veux pas parce que je me suis rendu compte que le handicap peut tomber, peut arriver du jour au lendemain. En fin de compte, ça peut arriver à n'importe qui. Je peux renverser demain quelqu'un dans la rue parce que j'ai eu un moment d'inattention, ça sera de ma faute, c'est certain. Bon, voilà, cette personne a refusé la priorité, bon, voilà. P'têt que ce matin-là, il était mal réveillé. Je peux pas lui en vouloir. J crois bien aujourd'hui, ça fait partie de la vie. On peut pas... Je crois bien que si on l'intègre pas dans sa vie, on peut pas l'assumer, on peut pas le vivre convenablement.

P : Et intégrer le handicap c'est quoi finalement ?

D : C'est s'accepter... s'accepter en temps que personne en fauteuil. On est handicapé, voilà, y a pas... quand on parle de tout un tas de choses qu'il faut faire au niveau des handicapés, je pense que oui, y a plein de choses à faire, mais dans nos comportements aussi, faut se comporter aussi autrement. Je pense qu'il y a des gens qui prennent le handicap comme un passe-droit. On n'a pas de passe-droits, on n'a pas à passer devant les autres, on doit l'intégrer, et puis si on est des citoyens, on est des citoyens à part entière, c'est ça hein.

Dans le regard des gens, j'en reviens à ça, mais c'est vrai que si... si on se comporte comme tous les gens, je crois pas que les gens nous voient en tant que personne handicapées. Y a tout

un tas de passe-droits qu'on a donné aux personnes handicapées au niveau des magasins, au niveau des priorités, au niveau de tout un tas de choses, voilà quoi. Moi, je suis pas tellement... Et puis l'accessibilité pour moi, c'est vrai que... j'suis dans un cadre, j'ai une pathologie légère je dirais, entre parenthèses, par rapport à beaucoup de gens. Moi, je parle pour moi, par rapport à ma pathologie et par rapport à ce que j'ai récupéré mais je vois aussi d'autres personnes qui ont des pathologies plus lourde et qui s'en sortent de la même façon, des gens qui ont la faculté de rebondir, d'avoir une vie sociale, d'être autonome, de tout un tas de choses. Y a une volonté intérieure de résilience... On parle de résilience. Mais c'est vrai, de vouloir revenir, pas forcément à ce qu'on était avant justement, peut-être un peu mieux (rires).

P : Un peu mieux...

D : Oh bah c'est vrai, on veut toujours... C'est vrai, on va chercher toujours plus facilement à essayer de se surpasser pour prouver aux autres que on est aussi capables, voire même de faire mieux quoi je veux dire, au niveau professionnel. Ça, ça m'est passé aussi. Je pense qu'il y a le handicap et l'âge. Au bout d'un moment, on peut plus non plus... On veut pas non plus, on n'a plus rien à se prouver, quoi que ce soit. Mais c'est vrai qu'au début, je pense que on s'investit énormément pour prouver aux autres que même handicapé, on arrive à faire plein de choses.

P : Vous avez fait beaucoup d'efforts pour qu'on vous voit autrement qu'un handicapé ?

D : Oui, ben c'est un respect de soi je crois. C'est se respecter, un respect de son corps. On voit tellement de personnes qui sont handicapées, qui, à partir du moment où elles sont en fauteuil, vont grossir, vont plus s'habiller, vont se laisser aller complètement. Je crois bien que c'est un respect par rapport à soi et par rapport au gens qui vous entourent. Moi, je veux dire moi par rapport à ma femme, je crois bien que ma femme si elle me voyait prendre vingt kilos ou me laisser aller, mal m'habiller ou quoi que ce soit, je crois bien qu'elle ne supporterait pas. Ça aussi, y a pleins de gens qui sont dans ce vase clos de personnes handicapées, qui veulent pas s'en sortir et qui se laissent complètement aller, à partir du moment où ils sont handicapés, sous prétexte qu'ils ne peuvent pas le faire.

On peut faire, y a tout un tas de choses qu'on peut faire ; il suffit de le vouloir. C'est le vouloir, c'est la volonté de faire ces efforts. C'est vrai que faire un transfert, prendre une douche, au début, c'est plus dur. Mais il faut réussir à acquérir tous ces gestes et que ça passe en reflexe conditionné, que ce soit un automatisme. Moi, quand je vais dans ma baignoire, j'ai pas à réfléchir pendant des heures. Je me mets dans la baignoire, comme ma femme monte dans la baignoire, je ne mets pas plus de temps, pas plus de temps pour en sortir, pas plus de temps pour prendre une douche, voilà quoi.

Mais c'est vrai qu'au début, bah, il faut en faire, faire des transferts. Des transferts jusqu'au moment où, plus on en fait, plus on est autonome et plus on oublie en fin de compte le handicap. Et je crois bien que c'est par là, quoi. J'ai une maison, j'ai fait des travaux. J'ai fait du marteau burineur. J'ai cassé, j'ai... j'ai posé des dalles, du carrelage, j'ai fait tout quoi, je veux dire. Mais je crois bien que, il faut le vouloir. J'ai des amis qui sont agriculteurs aujourd'hui, qui sont handicapés et qui vivent... C'est pareil que moi et je crois bien que le fauteuil est passé à... C'est des détails.

On se limite tout seul je crois bien, on en revient à ce qu'on disait tout à l'heure, par rapport au handicap, je crois bien que ses limites, on se les donne tout seul. C'est pas le fauteuil... Dans mon cas en tout cas, la paraplégie, je crois bien qu'on se les donne tout seul. C'est pas le fauteuil qui vous limite. Quand on voit l'écart d'autonomie au niveau de certaines personnes, on voit des gens qu'ont vraiment, vraiment pas d'autonomie, mais c'est qu'ils ne cherchent vraiment pas à avoir cette autonomie. Ils s'encadrent de gens. Moi, ma femme, ce n'est pas ma tierce personne, c'est ma femme. Je veux dire... Le jour où j'aurais besoin d'une tierce personne, je prendrais une tierce personne. J'ai pas besoin d'avoir une tierce personne, je suis autonome. Etant malade même, j'ai toujours été autonome, donc il est hors de question qu'aujourd'hui, ma femme m'aide à tout un tas de choses, si... Voilà. Si on veut être accepté dans le regard des autres, il faut s'accepter soi-même et puis à partir de là, se respecter et avoir une vie comme les autres. Quand on veut, enfin, quand on peut.

P : Vous avez fait beaucoup pour votre physique notamment.

D : Oui, bon je suis quelqu'un qui a toujours fait de l'exercice. J'ai jamais fait de compétition parce que le côté compétition m'a jamais intéressé, mais j'ai toujours fait du sport, j'ai toujours eu des activités sportives, et encore aujourd'hui. Bon, là je peux pas parce que je suis un peu blessé au niveau des coudes avec des tendinites, mais c'est vrai que j'ai toujours fait un minimum d'exercice pour pouvoir être autonome, se déplacer plus facilement, faire ses transferts plus facilement, sans être très musclé au niveau des bras, mais plus vous avez de force, plus vous vous déplacez facilement. Ça, c'est comme quelqu'un qui marche, le fait de pas se déplacer... Y a des gens qui font dix mètres par jour et y a des gens qui font des kilomètres. Moi, aujourd'hui faire vingt kilomètres en fauteuil, moi, ça me dérange pas. Je fais du sport avec des vélos spécifiques, des vélos adaptés et on arrive à faire quarante - cinquante kilomètres sans problème. Je pense que c'est... c'est un respect de son physique. On sait ses limites quand on est handicapé. On voit que fumer c'est... On se rend compte vite que ça pénalise. On voit qu'on ne peut pas boire de la même façon. Donc, il est évident que si on ne se respecte pas, je crois bien qu'on est plus fragile que les autres, par rapport à tout un tas de paramètres. Donc, c'est vrai que, il faut voir ses limites et voir comment on peut prolonger une meilleure qualité de vie en ayant une meilleure hygiène de vie. L'hygiène de vie est très importante. En plus, avec les maladies, ça m'a confronté à des problèmes totalement différents, c'est-à-dire une fatigue. Là aussi, on sort un peu du domaine, mais la maladie c'est exactement pareil. Quand on a une maladie, faut savoir dire « Bon, voilà, j'ai été malade mais maintenant on passe à autre chose. Bon, j'ai eu un cancer, j'en ai eu un deuxième après, plus tard, mais voilà quoi, c'était des maladies. Bon ben, c'est dans la vie. Y en a une qui a duré dix-huit mois, l'autre six mois. Ça va, j'étais malade je ne suis plus malade ».

Il en résulte un tas de choses qui sont dures à vivre parce que ça m'a limité dans tout un tas de choses au niveau de la vie courante. Mais je crois bien qu'il faut l'intégrer. Ça fait partie... Il ne faut pas rester statique et vivre avec son intérieur. Moi, j'ai fréquenté des gens au niveau de la maladie qui avaient des pathologies assez lourdes et qui n'ont pas su sortir de ce fait. Mais le problème est que... au niveau du handicap comme au niveau de la maladie, y a plus de sevrage. Le problème du sevrage, c'est vraiment de... de sortir de cette situation où vous êtes pris en charge en fin de compte, au niveau de l'hôpital, quand vous êtes handicapé vous êtes pris en charge, on s'occupe de vous, tout est adapté pour vous (?), vous ne vous posez pas de questions. Au niveau de la maladie c'est pareil. Vous n'êtes pas malade, on vous soigne, on vous prend en charge, on vous fait tout. On est handicapé et du jour au lendemain, on vous dit

« Ben voilà, il faut sortir ». Ou du jour au lendemain, quand on est malade, on vous dit « Vous êtes guéri ». Et ça, je crois bien que c'est le plus dur à vivre quoi, je veux dire.

Moi, au niveau du fauteuil ça s'est relativement bien passé, j'étais entouré. Mais c'est vrai qu'au niveau de la maladie, c'est très dur parce que je me retrouvais dehors. Voilà, c'était bizarre, au bout de dix-huit mois. On m'a pris en charge et puis du jour au lendemain, on me dit « T'es guéri ». Oui, mais bon, je suis guéri.

P : Vous vous sentiez guéri ?

D : Non, parce que vous êtes complètement parano. Vous êtes hypocondriaque, le moindre truc que vous voyez, « ça y est (rires) j'ai un cancer du doigt, j'ai un cancer du truc... » Non, non, mais on se sent pas guéri, on se sent jamais guéri. Y a toujours une épée de Damoclès. Ça, c'est l'inconvénient par rapport au handicap traumatique, je dirais, c'est que, c'est toujours cette épée de Damoclès, que ça peut revenir.

Et le sevrage aujourd'hui je crois que... ça se fait un peu mieux, mais ça se fait aussi pas très bien, parce qu'aujourd'hui on va encadrer. Je suis toujours côtoyé à ça et... Les jeunes on les encadre énormément. On va privilégier tout un tas d'aides techniques pour eux, pour les transferts, pour tout un tas de choses. Mais ça va plus les pénaliser qu'autre chose, parce que ils vont avoir une autonomie sur leur lieu de vie avec des barres d'appui pour se déplacer, avoir tout un tas de choses. Mais ils ne vont pas savoir sortir de ce cercle en fin de compte, pour vivre d'autres choses. Pour eux, partir à l'étranger, même pas à l'étranger, même partir ailleurs, partir dans un autre logement, ils vont se dire « On peut pas, parce que c'est pas prévu pour moi, y a pas la barre d'appui ». Et ça, je m'en suis rendu compte aujourd'hui encore. Parce que je voyage beaucoup avec ma femme. Et le fait de voyager, déjà quand vous dites que vous êtes en fauteuil, c'est pas possible, hein. Les agences vous refusent. Pourquoi on vous refuse ? Ben c'est bien simple, c'est parce qu'une certaine population de personnes handicapées, par rapport à ça en fin de compte, est tellement exigeante, au niveau du voyage et va être tellement exigeante sur son lieu de vacances... S'il y a pas la barre d'appui à droite à gauche ou si c'est pas comme c'est chez elle, Ils vont porter plainte. Automatiquement, les agences de voyages maintenant, quand vous venez en fauteuil, c'est non. Et moi je me suis rendu compte... J'suis parti à Madagascar au mois de novembre. Et Madagascar, s'il y a un pays qui n'est pas accessible euh, c'est bien là-bas hein. Et ben on arrive quand même à se débrouiller. On arrive quand même, parce que vous avez des gens pleins de bonne volonté qui sont prêts à vous aider. Et puis après, les logements, ben même si c'est pas prévu, je crois bien que (inaudible). L'accessibilité, vous la faite, un petit peu d'aide à droite à gauche, un peu de bricolage, on peut y arriver.

P : C'est important pour vous le voyage, ça l'a toujours été ?

D : Ah oui, c'est indispensable, ça l'est devenu. Ça, je crois que ce n'est pas le fait du handicap. Quelqu'un qui voyage, je sais pas si vous connaissez ? le fait de commencer à voyager, on adore ça quoi. Moi, personnellement, c'est aller à la rencontre d'autre chose. L'institut Garches à Paris avait fait une très bonne expérience il y a quelques années. Ils avaient envoyé une quinzaine de patients paraplégiques et tétraplégiques à Madagascar justement, alors qu'ils étaient encore à l'hôpital, pour être confrontés à des gens.... Hélas, là-bas, y'en a pas beaucoup, parce que si vous avez un accident, vous êtes tout de suite mort. Mais être confronté à la misère et au handicap qu'il y avait là bas. Là-bas, c'est la Polio. On se rend compte que, ben oui... Moi j'ai eu de la chance d'avoir un accident en France. J'ai eu

de la chance d'être malade en France, la chance d'avoir un cancer en France. J'ai eu de la chance d'avoir un deuxième cancer en France. (rires). Parce que je crois bien qu'il y a longtemps que je serais mort. C'est comme ça. Donc je pense que ces jeunes, quand ils sont revenus, ils ont... y a eu une acceptation du handicap plus facile. Parce qu'il faut quand même relativiser. Faut pas dire « Ah oui, celui-ci il est plus handicapé que moi ». Faut dire « Dans d'autres pays, être handicapé à mon niveau, ben on meurt ». C'est une chance d'être dans un pays évolué au niveau des structures et tout ça. Mais cette chance là...

Parce que, faut pas non plus se positionner au niveau du handicap en disant « Ah oui, il est plus malheureux que moi, ou il a plus que moi. Il a un bras de plus que moi, il a un bras de moins. » Non, je crois bien que... Voilà. Je pense que le handicap se fait à son niveau. Une personne qui a un bras en moins, ça peut être terrible, ou qui a un doigt en moins pour certaines personnes c'est terrible. Il suffit de plus avoir le pouce et puis vous êtes très lourdement handicapé. Donc je veux dire... Voilà quoi. Y a pas d'échelle au niveau du handicap, je veux dire, faut bien comprendre ça. Les gens qui vous disent « Oui mais lui il est plus handicapé ». Moi, j'en ai vu plus handicapés, ça m'a jamais servi de locomotive ou de stimulateur. Ça m'a jamais stimulé de voir des personnes plus handicapées que moi ou quoi que ce soit.

P : Qu'est ce qui vous a véritablement aidé alors ?

D : C'est cette envie, en fin de compte. J'en ai parlé avec beaucoup de gens. C'est... c'est... très personnel. C'est ce qu'on a en soi. Moi, à partir du moment où j'ai eu des problèmes, j'ai voulu re... re... J'ai voulu m'en sortir, voilà, euh... Que ce soit au niveau du fauteuil, du handicap, que ce soit au niveau du... Je parle du fauteuil parce qu'en fin de compte, je dis jamais « handicap ». C'est bizarre et ouais, peut-être que je ne me considère pas handicapé. C'est vrai qu'en plus, j'ai un regard différent parce que quand je vois des personnes en fauteuil, souvent je les vois handicapées. Je me rends pas compte que je suis en fauteuil aussi (rires). Non, non, c'est très personnel la volonté de s'en sortir, vous allez loin. Parce que si vous rencontrez d'autres personnes paraplégiques, moi je peux vous en présenter, on voit des gens qui... Chaque personne a un déclic.

Le déclic peut ne jamais se passer. Plus il se passe tôt, mieux c'est. Moi, j'ai eu la chance qu'il se passe relativement tôt. Mais vous avez des personnes, ils vont vivre dix ans de handicap, quinze ans et puis ça se passe pas. Moi, j'ai rencontré des jeunes comme ça. Et puis là, j'en ai vu. Au bout de quinze ans ils ont eu des déclics dans des choses, dans des passions qu'ils ont trouvées.

P : Et vous ?

D : A dix-sept ans, pas envie de se dire « la vie est foutue ». La vie devant soi. A dix-sept ans, je crois justement qu'on a beaucoup plus de capacités. Je pense qu'on n'a pas de point de comparaison. A dix-sept ans, on est en fauteuil, on a eu des petites amourettes, des petits trucs. On n'a jamais rencontré la personne. On doit se réaliser quoi, toute la vie est à faire. Une personne de quarante ans qui est en fauteuil, qui est handicapée suite à un traumatisme, il va voir : les gens, l'entourage, les enfants vont le voir différemment. Si y a des enfants. Y a son entourage professionnel qui va le voir différent d'avant. Sa femme va le voir différemment. Donc là, vraiment, on a une vie. Moi la vie que j'ai eue avant, voilà quoi... (silence.)

P : Vous parliez de déclic. En vous écoutant, on a l'impression... J'ai pensé au handicap de naissance. C'est comme si vous étiez né véritablement à ce moment-là ?

D : Non, pas né. On se réalise. C'est pas une question... Moi, de zéro à dix-sept ans je dirais, j'ai eu une vie super agréable, j'ai eu des vacances, j'ai eu... Non c'était très bien, mais je peux pas me dire putain, mais... Voilà. On peut pas se réaliser en disant « Ah oui mais avant... Aujourd'hui, si je n'avais pas été en fauteuil j'aurais fait ça ». Non. Voilà, j'étais en fauteuil et j'ai fait ce que j'ai fait aujourd'hui. Voilà. Faut pas chercher non plus midi à quatorze heures.

Je crois bien que la vie c'est... Ma vie avant le fauteuil, c'était une autre vie, c'était autre chose. Je peux pas dire... Non, je ne suis pas né handicapé, mais ma vie aujourd'hui, j'ai trente ans de fauteuil, j'ai dix-sept ans où j'ai été debout. Où est ma vie aujourd'hui ?

Alors moi, euh... C'est comme vous je veux dire, c'est comme si c'est un handicap de naissance, c'est vrai. On paramètre pas une personne sur ses premières années. A moins qu'elle soit frappée ou qu'elle soit maltraitée. Mais quand on a une vie normale... Aujourd'hui, ma vie d'avant... C'est même pas ma vie d'avant, c'est ma vie d'ado, j'étais gamin et voilà quoi. J'ai eu ma vie gamin et d'adolescent relativement bien, normal. Et puis un jour, j'ai eu un accident et puis voilà, une autre vie a commencé et différente. Faut pas se poser en... Je crois bien que c'est ça le problème de beaucoup de gens. Faut pas se poser en disant... On dit toujours « si si », avec des « si », bah c'est ça quoi. Aujourd'hui, faut faire avec, faut l'intégrer, ça fait partie de la vie. Aujourd'hui, bon, le fauteuil... C'est vrai que ça va me limiter. Bon, ça me limite à quoi ? Ça va me limiter pour descendre l'avenue du Pilat. Aller dans le désert. Mais enfin bon, ça permet aussi de bien rigoler avec les copains qu'étaient dans le désert, montés, puis voilà... Et puis, j'ai fait plein de choses et puis... On les fait autrement, on les fait... Et on en revient à ce qu'on disait tout à l'heure, au niveau du handicap, on se limite vraiment tout seul. On donne vraiment ses limites. Moi j'ai fait plein de choses, je veux dire euh... de... de... de... Non, je ne vois pas en quoi le fauteuil m'a limité. Que ce soit au niveau affectif, j'ai rencontré ma femme après. Voilà quoi, on a une vie, des relations, des relations affectives qui sont complètement différentes. Mais qui sont pas moins désagréables. C'est autre chose. Là aussi, je crois bien que les gens, s'ils n'assument pas bien ou s'ils vivent mal, c'est parce qu'ils vont partir - toujours - ils vont partir du principe de comparer. Comparer par rapport à quoi voilà. Comment c'était avant. Moi, je n'ai pas d'éléments de comparaison. C'est peut-être pour ça aussi que c'est plus facile quand on est jeune. On n'a peut-être pas aussi tous ces éléments de comparaison. C'est vrai que par rapport à ça, c'est peut-être plus facile.

Une personne... Moi, j'ai vu des gars, quarante ans, mariés, trois enfants, qui passaient leur temps dehors à... trouver leur femme (rires). C'est vrai que les mecs y sont en fauteuil, ça y est quoi, c'est la fin du monde. C'est la fin du monde. Parce que là justement, ils se retrouvent dans une situation où c'est la femme qui les contrôle (rires). Et puis après, les autres personnes, qui voient aussi leur femme comme une tierce personne. Donc, ça, ça tient pas. Moi, souvent, j'ai eu des amis qui m'ont dit « Oui, ma femme m'a quitté ». Moi, j'ai dit « Attends... Faut pas... On peut pas parler à sa femme... T'es handicapé, t'es son mari, t'es pas non plus... Ce n'est pas non plus ta tierce personne. Quelqu'un qui doit te rendre service sans arrêt, qui doit t'aider et tout ça quoi. C'est à toi de faire cet effort d'être autonome, d'avoir le maximum d'autonomie pour... pour... que le regard soit différent ». Moi, je crois aujourd'hui, par rapport aux gens que je côtoie, que ce soit dans ma vie professionnelle, que ce soit ici, que ce soit dans ma vie de tous les jours, je pense pas qu'ils me voient en tant que

personne handicapée. Moi, je fais plein de choses, je fais des stages de cuisine, parce que c'est ma passion. Je fais des trucs. J'ai sympathisé avec des cuisiniers dans des restaurants, ils ne m'ont jamais considéré comme handicapé. Voilà quoi, je suis assis et c'est le seul, le seul détail.

P : Vous les connaissez aujourd'hui vos limites, vous les cherchez ?

D : Non, je les cherche pas parce que aujourd'hui, si je cherche mes limites, je peux me faire mal, ça serait me rendre encore plus handicapé. Donc, je sais où elles sont.

P : Pour vous, les limites, ça veut dire limites physiques ?

D : Oui, les limites, bien sûr. Une limite c'est faire certains sports qu'aujourd'hui je ne me permettrais pas. On se permet quand on est jeune, mais aujourd'hui... Je veux dire, demain je me casse un bras, demain je me... Voilà quoi, qu'est ce que je fais avec un bras ? Là, je me retrouve vraiment tributaire d'une tierce personne et là, c'est terrible... quand on n'a pas l'habitude. Là oui, c'est ma hantise. C'est pour ça que je fais... Faut faire attention au niveau physique de pas se brusquer, de faire tout un tas de choses mais raisonnablement, de faire... On peut faire beaucoup de choses, mais raisonnablement je dirais. Ne pas s'user. Parce que c'est vrai qu'on s'use hein. Les bras ne sont pas faits pour pousser un fauteuil toute sa vie. Donc, on a automatiquement plus rapidement des problèmes d'épaules, des problèmes de coudes et donc vite on devient... on devient dépendant. J'ai vu tellement de sportifs de haut niveau qui étaient handicapés devenir tributaires d'une tierce personne après parce qu'ils avaient fait tellement de sport à outrance, qu'ils avaient les articulations des épaules et des coudes... Ils pouvaient plus du tout bouger. Plus pouvoir faire un transfert, moi c'est vraiment ma hantise quoi. Donc par rapport à ça, c'est vrai que... Oui je me donne... je me donne des limites. Le ski aujourd'hui... On m'a proposé plein de fois de faire du ski, non, j'en fais pas parce que j'ai trop peur de me casser un bras. Et pour moi me casser un bras au niveau professionnel, c'est... Voilà quoi, je peux plus bosser et à la limite, le problème, c'est même pas professionnel. Je peux plus aller aux toilettes tout seul, je peux plus... Non, non.

P : Votre hantise, c'est d'être tributaire ?

D : Oui, parce que même quand j'ai été malade, j'étais vraiment très malade avec cinq ou six bouteilles et des perfs et tout ça, j'ai toujours eu le souci d'aller prendre ma douche le matin, de m'habiller, parce que pour moi, voilà, c'est le B.A. Ba, c'est se respecter. Faire attention à soi quoi. On n'a qu'un corps, on a... Et je crois bien qu'en fauteuil, on est d'autant plus fragilisé, c'est pour ça qu'il faut faire vraiment attention à soi. J'ai vu tellement de gens se détruire dans des laps de temps très très importants. En fin de compte, par rapport à la cigarette, par rapport à l'alcool, par rapport à la drogue, parce que la drogue, les centres de rééducations, bon... Ce n'est pas fumer un pétard, c'est autre chose, c'est des choses beaucoup plus lourdes. Donc c'est vrai que par rapport à ça, en fin de compte, euh... J'ai vu tellement de gens se détruire et dans des temps très très courts en fin de compte, se détruire comme ça, pour arriver à devenir un légume quoi, je veux dire. Se détruire physiquement, non, ça, ça me fait vraiment trop peur.

P : Qu'est-ce qui selon vous a pu être facilitateur dans votre parcours ?

D : T'es gonflé de me demander ça... (rires), le handicap (inaudible). Non, y a rien qui m'a facilité la vie. Personne m'a... Si, ma femme peut-être, qui m'a facilité la vie parce que, bah,

avoir quelqu'un qui vous aime et quelqu'un de présent, je crois bien que c'est hyper important. Et c'est vrai que c'est quelqu'un de plus jeune que moi, donc euh... Pour elle, ça a été très dur de... Pas tellement le handicap, parce que le handicap, elle a intégré, parce qu'elle m'a rencontré comme ça, mais de vivre la maladie, de s'entendre dire qu'on a vingt-trois ans « Voilà, votre mari, y a des chances qu'il meurt dans huit mois quoi ». Donc c'est effectivement d'avoir quelqu'un qui a encadré, quelqu'un qui vous encadre mais bon... Oui, non, la seule personne, oui c'est ma femme qui m'a facilité. Je crois bien qu'on a chacun une personne ; moi, c'est elle.

P : A l'inverse qu'est-ce qui a été un frein ?

D : Peut-être intellectuellement, mais c'est de ma faute aussi, peut-être pas avoir fait un choix après de faire des études et puis de... Voilà. Dire que ça a été un frein, oui, non. Au niveau de ma vie de tous les jours aujourd'hui... Oui, peut-être pas avoir un cursus intellectuel pour pouvoir faire des études et tout ça, comme je voulais, mais ça c'est, là aussi faut le vouloir. Je crois bien que, on ne peut pas reprocher. Si, je ne reproche qu'à moi. Mais dire qu'il y a quelque chose qui m'a facilité ou qui m'a pénalisé, non. Y a rien qui m'a vraiment pénalisé au niveau du handicap. Si, y a vraiment des choses que je regrettais quand j'avais, au début, quand j'ai eu mon accident et tout ça, là (silence). P't'être que j'ai regretté des trucs non euh... Le fait de partir avec des copains à la plage, de courir. C'est bête, moi, je parlais toujours d'avoir la sensation d'avoir les pieds dans le sable ou les pieds dans l'herbe. Ou marcher dans l'herbe et tout ça. Des trucs comme ça quoi. Mais après, je veux dire une fois que vous avez accepté le handicap - c'est même pas une question d'accepter, je parle même pas d'accepter parce que quelque part, on l'accepte jamais. Mais de l'assimiler, de vivre avec. Voilà, tout simplement, ça fait partie de la vie, faut pas... Moi, j'en reviens toujours à ça, parce que je crois bien que y a rien qui m'a pénalisé, rien qui m'a facilité.

Je crois bien qu'on se pose trop de questions. Même à titre individuel, au-delà du handicap. On se crée des problèmes, même moi des fois, même le premier. Avec ce que j'ai eu, je me prends la tête et vite fait, j'arrive à relativiser parce que, voilà quoi, faut... faut remettre les choses en place et dans leur cadre.

P : Est-ce que vous voyez autre chose à me dire ? Y aurait-il une question que je ne vous aurais pas posée et vous auriez aimé que je vous la pose ?

D : (Silence). Ben, comment on vieillit avec le handicap. Ben, faut pas vieillir (rires). Arriver à un certain stade, faut passer à autre chose, faut savoir ses limites.

Non, je crois que oui. Moi, je suis confronté vraiment à la vieillesse par rapport à ce qu'on appelle des pathologies associées. Des personnes âgées avec des pathologies associées. Et c'est vrai que, quand on parle de bien vieillir aujourd'hui, les gens vont plus loin au niveau de l'âge. Mais dans quel état et dans quelles conditions ? Donc c'est vrai qu'aujourd'hui, on a envie de vieillir convenablement. Moi, je sais que le jour où je me verrais vieillir et que je serais vraiment limité au niveau de ma vie, euh... Ma vie de tous les jours je dirais, je sais pas ce que je ferais mais, j'espère que l'euthanasie sera légale à ce moment-là. Bon, j'ai la chance d'avoir une femme beaucoup plus jeune que moi bon, même si elle était pas plus jeune, les femmes vieillissent, vivent plus longtemps. Donc c'est vrai que j'aurai toujours quelqu'un qui pourra m'accompagner, mais c'est vrai que pour des gens qu'ont été autonomes et tout ça, en plus avoir été confronté à tout ça. C'est la seule question que je me pose, c'est vraiment vieillir avec le fauteuil, voilà. Et là, j'ai pas vraiment de réponse. Non mais on est tous pareils,

je crois bien hein. C'est vieillir, tout simplement, mais voilà quoi. Je crois bien que vous vous l'êtes posée aussi (rires).

Y a pas beaucoup de vieux paraplégiques, y en a quand même. Bon, moi j'ai des amis qu'on soixante-dix, soixante-douze ans, qui sont top niveau. Ils sont vraiment supers. Ils ont eu un accident y a très très longtemps. Mais je crois bien que là aussi, il faut se... se protéger si on peut quoi. M'enfin bon, moi j'ai un petit peu beaucoup cumulé, d'après les médecins, donc euh... Y a longtemps que je devrais plus être là, donc déjà, ce que j'ai c'est du bénéf'. C'est du bonus. Tout ce que j'ai en plus aujourd'hui, c'est du bonus parce que, y a longtemps que je devrais plus être là.

P : On a l'impression que vos deux cancers vous ont aidé à accepter ?

D : Ah oui, surtout le premier, surtout le premier. Le deuxième, je m'en serais passé, hein. Mais non, le premier... C'est vrai que le premier, ça m'a complètement aidé, je crois bien. Mais ça m'a fait lever la tête et de voir les choses autrement. Pour beaucoup de gens, voilà, ils se regardent le nombril. Ben oui, je suis handicapé, je suis le plus malheureux du monde et tout ça.

Y a une chose aussi dont on n'a pas parlé, tout à l'heure, c'est au niveau du handicap. Au niveau d'une pathologie de naissance, je dirais... On n'a pas... Comment dire ? C'est totalement différent d'une personne qui a... une personne qui a un traumatisme je dirais. Dès qu'elle a son traumatisme, qu'elle a un tiers responsable, automatiquement elle va commencer à calculer ce que je vais avoir en indemnités. Moi, je dirais j'ai eu la chance à la limite d'avoir un petit responsable, mais les indemnités à l'époque... Mais je crois bien que là aussi ça aide à se reconstruire, le fait de rien avoir. Parce qu'on a envie de se bouger et je dirais, assumer quoi. Faut vivre, faut s'habiller, faut sortir de... faut se reconstruire. Alors qu'une personne, comme je vois beaucoup de jeunes aujourd'hui, qui ont des grosses allocations, des centaines, des fois des milliers d'euros pour vivre par mois, eh ben tant mieux pour eux, mais c'est des gens qu'arrivent pas à se reconstruire. Ils se reconstruisent pas au niveau... Parce que ils ne vont pas travailler, donc au niveau social déjà, c'est vachement... Y a pas de vie sociale. Y a pas d'envie de se lever le matin, y a pas d'objectif, y a plus de but quoi. Alors quand on a plus de but à dix-sept ans, c'est démoralisant quoi, je veux dire, c'est grave. Non, je crois ça aussi, ça peut rendre service quand même. On voit les gens qui n'ont rien, ils sont obligés de se battre pour avoir, pour essayer de... Si ils ont des allocations, être obligés de gratter à droite à gauche, être obligés de faire tout un tas de démarches pour obtenir ce qu'ils ont. Alors que d'autres, tout leur tombe dans la bouche et ces gens-là se reconstruisent rarement, rarement. Si, j'en connais quelques autres mais ils s'investissent pas de la même façon. Ils ne s'investissent pas de la même façon, je ne crois pas. Autre chose ?

P : Ben j'allais vous poser la même question ?

D : Non, non, je ne crois pas. Ah oui tout à l'heure j'ai pensé à un truc... Non, ça me reviendra peut être... Non, je crois bien... On pourrait rencontrer des centaines de personnes handicapées en fauteuil roulant, avec la même pathologie que moi, et on est, on est tous, on le vivrait... on le vivrait tous différemment, hein. Mais je pense que, quand même, moi, par rapport aux gens qui m'entourent, y a des gens handicapés que je côtoie, avec qui régulièrement j'ai des contacts, ce sont des gens comme moi en fin de compte, des gens qui... J'ai un ami qui était boulanger, qui était pâtissier, qui a eu un accident comme ça quoi, tout seul. C'est un gars qui s'est donc construit, qu'a créé des sociétés, qui a créé des brevets et qui

a gagné beaucoup d'argent comme ça. Et à chaque fois, c'est... Ou même des gens qui ont des pathologies, qui n'ont pas travaillé, mais qui sont investis dans le... dans l'univers associatif et tout ça. Même s'ils n'avaient pas beaucoup de revenus, ils ont fait d'autres choses, ils n'ont pas voulu travailler, mais ils se sont investis au niveau associatif. Donc ça, c'était quand même vachement euh... vachement bien. Mais à côté de ça, le fait de pas avoir de but, je veux dire dans une journée, moi j'ai vu tellement de gars, ils se lèvent à onze heures, ils se lèvent à midi, jusqu'à deux heures, trois heures on ne peut pas les voir. C'est terrible quoi, je veux dire, quand ça arrive. Moi, c'est vrai que six heures du matin, je suis levé tôt le matin (rires). C'est ma vie hein. Mais je crois bien que.... (silence coupure).

C'est le travail. Moi j'ai la chance d'avoir un réseau de clients qui est plus des amis, je dirais, qu'autre chose. C'est des clients mais ça reste des amis et c'est vrai qu'il y a une qualité de travail où on va dire, ici on me fait confiance, on me demande pas de compte, je fais mon travail et puis voilà.

P : Finalement vous vivez comme un travailleur indépendant ?

D : Ouais pratiquement. Je pense que je vis comme n'importe qui, je pense que le handicap, voilà. On me dit « Oui, t'es travailleur handicapé ». Ca veut dire quoi je veux dire ? Bon, j'ai les mêmes soucis, j'ai le même problème que n'importe qui, je veux dire. Non, non, moi, le handicap, je veux dire, vous vous posez souvent la question de vous dire si je n'étais pas handicapé qu'est-ce que je ferais ? On ferait plein d'autres choses. Je n'aurais pas été handicapé, j'aurais une marmaille, avec peut-être quatre ou cinq gamins derrière, ma femme qui serait... (rires). Et puis j'aurais une vie complètement quelconque et tout ça avec mon pavillon. Aujourd'hui, j'ai une vie, j'ai le sens d'avoir professionnellement réussi, d'avoir une belle maison, une femme qu'est sympa, qui est belle, tout un tas de choses je dirais, que je n'aurais pas. De côtoyer des gens quand même vachement intéressants. Je trouve que je suis à peu près sûr je n'aurais pas eu. Peut-être hein. En fin de compte, ça me préoccupe pas je veux dire. Franchement. Peut-être que ça aurait été plus dur, peut-être que ça aurait été moins bien. Bon, ben, voilà. Aujourd'hui, c'est comme ça, c'est comme ça. Aujourd'hui, on me demande de tout recommencer, si, je recommence sans les maladies et puis c'est bon.

P : Oui ?

D : Ca je peux m'en passer. Faut pas...Moi je vois des gens... déjà myopathes. Qui savent qu'ils vont avoir une alternative de vie dégénérative de leur physique. Que de leur physique justement, c'est le problème. Qui ont une joie de vivre quand même et tout ça, ils l'ont peut-être pas tout le temps. Mais je pense quand même par rapport à ça euh... Même, je me contredis par rapport à ce que je disais tout à l'heure, regardez. C'est vrai, quand même une des rares pathologies, pour ces pathologies évolutives je dirais ou quand même... Je respecte énormément ces gens-là quoi. Parce que là, quand même, avoir la capacité de vouloir vivre en ayant une échéance, c'est quand même courageux. Alors que le fait d'être paraplégique ou IMC, on peut avoir certains problèmes, c'est vrai, mais que... Bon voilà, je veux dire. Moi, ça me fait rire, c'est comme le jour où je parlais avec un monsieur qui est pas handicapé et qui a quatre-vingt quatorze ans et on lui demandait pourquoi il ne marchait pas plus vite, ben il disait « C'est que j'ai le temps ». Voilà quoi, moi c'est pareil, des fois je pourrais aller plus vite, mais j'ai le temps, faut pas aller plus vite. Voilà.

Pe : Je suis Pascale A, j'ai 41 ans depuis peu mais quand même. Je suis donc handicapée de naissance. J'ai une paralysie du côté gauche. Et puis qu'est-ce qu'on peut dire, je vis maritalement avec mon ami, quoi d'autre, je travaille dans un cabinet de dermatologue. Donc c'est un travail à mi-temps, travail de secrétariat et réception, J'ai aussi à m'occuper de la stérilisation des instruments chirurgicaux. Et puis donc je travaille à mi-temps, une journée et demi par semaine et je remplace ma collègue lorsqu'elle est en congé, voilà, eh quoi d'autre. J'ai deux frères qui sont mariés qui ont des enfants et des petits enfants.

P : Ils font quoi tes frères ?

Pe : Mon frère le plus vieux avec qui j'ai 18 ans de différence, il a travaillé à EDF et il est à la retraite depuis l'an 2000. Mon frère le plus jeune avec qui j'ai 14 ans de différence, travaille sur C. et d'ailleurs il y réside aussi et il travaille à la BNP...

P : Tes parents ?

Pe : Mes parents, alors donc mon père a 82 ans, il est retraité il était agent administratif dans l'armée en personnel civil et ma maman est décédée depuis 2001, elle était, elle avait travaillé comme agent hospitalier à l'hôpital P. Sinon moi je suis née sur P. et mes frères sont nés en C. Mes parents étaient originaires tous les deux de C.

P : Tes parents, qu'est-ce qui les a amenés à bouger ?

Pe : En fait au départ mon père était agriculteur et il a fait une pleurésie qui a été mal soignée et après ça lui a asséché un poumon. Et comme c'était des suites de la guerre, il a été pensionné de guerre et il a eu le droit d'avoir un emploi réservé. En fait, il pouvait plus continuer son métier d'agriculteur, il était trop souvent dehors. Ça pouvait comporter des risques pour sa santé donc on lui a conseillé de passer le concours des emplois réservés. Donc il s'est placé dans le milieu plutôt administratif donc il a été nommé sur P. Ça a fait qu'il a changé de région, c'en était la raison. Et moi je suis arrivée quelques années après. Ils se sont installés en 1955 et moi je suis venue en 1965.

P : Ce que tu dis me donne une occasion justement comment ça s'est passé à ta naissance ?

Pe : Ma mère a fait une hémorragie quand elle était enceinte de moi, donc à quatre mois et demi. Il s'est avéré que c'est moi qui avais saigné, ça a provoqué une hémorragie cérébrale avec paralysie du côté gauche. Et je suis née en plus prématurée à six mois et demi. Donc je faisais 1kg 500 et je suis restée en couveuse jusqu'au mois d'août, donc je suis née en mai, j'étais en couveuse jusqu'à mon terme prévu quoi.

P : Et très vite est-ce que tes parents ont su qu'il allait y avoir des complications par rapport à ta prématurité ?

Pe : Non au départ ça n'a pas posé de problème, à part le fait que je pleurais quand même assez souvent, mais la cause n'a jamais été déterminée alors est-ce que c'est en raison de mon handicap ou autre chose, simplement parce que j'avais faim, ça on n'a jamais su. Et mon hémiplégie s'est découverte au moment où j'aurais dû commencer à marcher. J'avais

vraiment des difficultés et au départ on croyait que c'était une faiblesse dans les hanches. J'ai passé des radios qui ont révélé que c'était normal, à force de faire des examens on a découvert que ça venait de l'hémiplégie. Donc ça s'est découvert assez tard. Après, au départ y a eu des séances de rayons parce qu'ils ont compris aussi que ça pouvait venir d'une faiblesse des jambes. Les rayons n'ont rien donné, y a eu trente séances et c'était plutôt négatif. Donc du coup après j'étais suivie par un pédiatre et c'est le pédiatre qui a conseillé de voir un kiné. Donc et après à force de kiné et de patience, je suis arrivée à marcher mais j'avais un peu plus de trois ans. J'ai commencé les séances de kiné, j'avais deux ans et demi.

P : Comment ils l'ont vécu tout ça tes parents, tu le sais ?

Pe : Non j'en n'ai pas trop de souvenirs et c'est une chose dont on n'a pas trop reparlé après.

P : Du tout ?

Pe : Non, je sais que ce qui les a en fait le plus gêné c'est que j'ai beaucoup de différence avec mes frères et si ma mère avait su qu'elle aurait trois enfants, elle l'aurait fait beaucoup plus tôt. Mais comme à l'époque y avait pas le choix de l'avortement elle m'a gardée mais c'était plus le fait d'avoir beaucoup de différence avec mes frères que le fait d'être handicapée je pense qui gênait au départ. Et puis de savoir que, bon quand je suis née ma mère avait trente neuf ans et mon père en avait quarante et un, ça les a inquiétés beaucoup par rapport à l'avenir. Et puis c'est vrai que quand on a quarante ans, on s'imagine que une personne de soixante ans c'est vieux quoi, mais au fur et à mesure qu'on avance dans l'âge, c'est différent après. Ca leur faisait peur plus par rapport à l'avenir je pense.

P : Ca a changé des choses dans leur manière de t'élever ?

Pe : Je pense pas non.

P : Comment ça s'est passé notamment par rapport à l'école ?

Pe : Par rapport à l'école bah j'ai eu un parcours scolaire normal. Là où j'ai eu le plus de difficulté c'est après la troisième. Je me suis orientée sur un bac professionnel et je voulais le faire au départ dans un lycée public et il s'est avéré que j'ai pas pu trouver de lycée qui veuille me prendre parce que j'avais besoin d'un tiers temps, j'avais choisi une filière secrétariat, j'avais besoin d'un tiers temps au niveau de la dactylo et il s'est avéré que dans les lycées publics on voulait pas me laisser ce tiers temps. Ca gênait un petit peu, le fait qu'il y ait une seule personne qui en ait besoin, que ça décale les cours, enfin c'était un petit peu compliqué et ça a été un peu le parcours du combattant. Donc en fait on s'est orienté avec mes parents sur le privé, ce qui les a obligés à faire plus de sacrifices financiers, mais bon, ça a été leur choix et de ce côté-là, je leur dois une fière chandelle. Y aurait pas eu ça euh je sais pas... On s'est entendu dire notamment à la fin de la troisième bon ben comme j'avais seize ans que je pouvais rentrer dans la vie active. Mais bon, je ne me voyais pas trop sans qualif déjà. Je crois que ça m'a un petit peu... j'en voulais beaucoup notamment au prof qui m'avait fait redoubler la troisième en ayant mon brevet des collèves en poche.

P : Pour quelle raison ils t'ont fait redoubler ?

Pe : Alors ils m'ont fait redoubler parce que je n'avais pas un bon niveau en maths et il s'est avéré que même après le redoublement, le niveau en maths n'a pas suivi. Et ce que je te

disais, après finalement on a su que c'était parce que dans ma deuxième année de troisième j'avais donc seize ans et ils ont dit ça que je pouvais entrer dans la vie active donc on s'est douté un peu après.

P : Pour toi ça venait de ça ?

Pe : Oui.

P : Et toi à ce moment-là, c'était quoi ton souhait, quand tu étais en troisième ?

Pe : Moi dans un premier temps, ça aurait été de faire bibliothécaire et après il s'est avéré que ce n'était pas facile avec mon handicap. Y a le poids des bouquins beaucoup de choses. Ça serait maintenant ça serait peut-être différent parce que y a plein de trucs sur ordinateur. Quand j'étais à l'école c'était dans les années 80, les ordinateurs c'était encore les balbutiements, ça serait peut-être différents maintenant. Après il a fallu que je rencontre des conseillers d'orientation, on a fait le point et on s'est aperçu que à part le secrétariat... tu as des moments où tu es debout, assis, c'est pas continuellement les mêmes positions. C'était à peu près la seule branche où je pouvais m'orienter par rapport à mon handicap. Donc ça s'est fait comme ça mais ça me plaisait aussi. Y a des métiers que j'aurais moins aimé faire. Par exemple dans mon parcours professionnel j'ai eu une expérience avec le standard. C'est souvent un poste qui est réservé justement aux personnes handicapées. Moi ça me convenait pas du tout, j'aimais pas du tout à la base. Même après avoir fait l'essai, c'était pas concluant.

P : Qu'est ce qui te gênait le plus dans ce poste ?

Pe : Je sais pas, c'était le truc répétitif, être toujours à ce poste-là, c'est pesant sur toute une journée, c'était le manque de diversité dans l'emploi. Tandis que le poste où je suis actuellement j'ai plusieurs choses à faire dans la journée, c'est pas trop répétitif, ça me plaît mieux. Et sinon ben je suis sortie de l'école en 1985. J'ai fait pas mal de petits boulots pendant une dizaine d'années et après j'ai obtenu un poste définitif en 1995. Avec entre les deux, des petits boulots, des remplacements dans les administrations, j'ai passé aussi de nombreux concours, mais malheureusement j'en n'ai pas décrochés. J'en ai passés dans différentes administrations. Les impôts, le ministère de l'agriculture, les banques, j'ai fait aussi celui de l'ANPE. Parce que dans mon parcours professionnel je me suis retrouvée pendant trois ans à être la secrétaire du conseiller qui s'occupait des travailleurs handicapés. Il m'avait conseillé de passer les concours pour pouvoir rentrer à l'ANPE et c'était en fait le seul biais quoi. Parce que même si tu faisais un stage ou que tu étais connu au niveau de l'ANPE, tu ne pouvais pas rentrer chez eux autrement que par concours.

IP : Ca tu l'as fait tout de suite après la sortie de l'école ?

Pe : Oui j'ai profité du fait que mes connaissances ne soient pas encore trop trop loin.

P : Ca a été difficile d'obtenir ton premier travail ?

Pe : Non je l'ai eu six mois après. Le plus dur, c'était par rapport à mon manque de rapidité. Souvent, j'ai passé des entretiens où je faisais des tests, bon les tests étaient bons mais ce qui gênait le plus les employeurs, c'était le manque de rapidité. Et peut-être aussi il y en avait qui n'étaient pas informés par rapport au handicap quoi. Il y en a chez qui c'était un refus catégorique. Si j'appelais pour un poste, moi par exemple je n'aimais pas cacher que j'étais

travailleuse handicapée, y en a chez qui c'était vraiment refus catégorique, sans même me rencontrer. Ca, ça dépend un petit peu des gens je pense. Je trouve que depuis quelques années y a une évolution par rapport à ça. Les employeurs et les gens en général commencent à être un petit peu plus sensibilisés par rapport au handicap. Mais je trouve qu'il y a besoin de faire passer des infos par rapport à ça. A savoir que même si tu es travailleur handicapé, tu peux compenser, un manque de rapidité ça peut se compenser par autre chose. Mais ce n'est pas parce que tu es handicapé que tu ne peux pas trouver de travail et que tu n'as pas les capacités pour le faire. Dans l'esprit des gens ce n'est pas facile à faire passer cette idée-là.

P : Tu en as souffert beaucoup ?

Pe : Ouais pas mal. Pas seulement dans le travail, ça se retrouve un petit peu partout. Par rapport au voisinage par exemple.

P : Tu as entendu des choses ?

Pe : Non pas spécialement, c'est plus par rapport au contact qu'on a avec les gens. Ca passe pas quoi.

P : Tu avais l'impression qu'ils se comportaient différemment avec toi ?

Pe : Ouais.

P : Ca se manifestait comment ?

Pe : Je sais pas, j'ai pas d'exemple précis, y a des gens qui ont des réactions bizarres quoi.

P : Des réactions bizarres ?

Pe : Je sais pas ça me revient pas, mémoire peut-être plus tard (silence).

P : Ben justement avant même de parler de lycée, de troisième ou de travail, à l'école ça se passait comment ?

Pe : C'est déjà plus loin dans mon esprit, mais je n'avais pas beaucoup d'amis déjà. Et puis par rapport aux enfants, les enfants sont méchants mais des fois les adultes, c'est pas beaucoup mieux. Les enfants on peut excuser parce qu'ils ne réfléchissent pas, alors que les adultes c'est déjà beaucoup plus réfléchi. C'est vrai que bon je n'avais pas trop d'amis et puis pendant les récréés j'étais plutôt du genre renfermée à me mettre dans un coin parce que j'ai toujours eu horreur de la bousculade et pendant les récréés c'était quand même assez agité. J'avais tendance à me mettre un petit peu dans un coin. Et puis j'avais besoin d'avoir des jeux différents des autres gamins de mon âge, donc c'est vrai que j'étais mise un petit peu à l'écart par rapport à ça. J'aimais aussi participer aux activités d'éducation physique, mais là aussi, le maître au niveau de la primaire ou après dans les classes de la sixième à la troisième, finalement j'étais dispensée, parce que comme j'ai suivi un cycle normal, les profs avaient pas le temps de, de s'occuper de moi. Et je me suis toujours retrouvée sur une classe d'une trentaine à être la seule élève handicapée. Il y avait d'autres élèves handicapés, mais on n'était pas dans la même classe. Donc en fait, ça obligeait les profs à prendre plus de temps, c'était plus sur leur temps perso s'ils voulaient s'occuper de nous et c'est rarement arrivé. L'éducation physique, c'était dispense et puis point quoi.

P : Ca t'ennuyait ça ?

Pe : Ouais parce que j'aurais bien aimé participer, différemment, mais par contre c'était un peu paradoxal, ça m'ennuyait un petit peu qu'on ne veuille pas s'occuper de moi, mais je n'aurais pas accepté non plus d'être dans une école où il n'y aurait eu que des handicapés physiques. J'avais besoin d'un contact avec les autres enfants qui soient pas handicapés, être entre guillemets « parquée » je trouve que c'est bien d'avoir des structures qui s'occupent des personnes handicapées, mais on retrouve ça aussi au niveau du travail, y a aussi des centres d'aide par le travail, les CAT, c'est vrai que c'est bien d'avoir des structures comme ça mais je trouve que c'est lourd quand même. Parce que tu vis toujours dans le monde du handicap et moi en ce qui me concerne, j'ai besoin d'avoir un contact avec l'extérieur, un contact avec des gens qui sont pas handicapés, j'ai besoin des deux quoi. Uniquement le monde handicapé, ça me plairait pas du tout.

P : Tu pourrais dire le contact des deux mondes, ce que t'apporte le contact des deux mondes ou est ce qu'il n'y a pas vraiment de différence ?

Pe : Je pense qu'on a besoin des expériences de chacun quoi. Et puis on a besoin d'avoir aussi des témoignages. C'est bien d'avoir des contacts avec d'autres personnes handicapées parce que quelquefois si on n'a pas le moral c'est bien de se dire que on n'est pas les seuls dans la galère quoi. Si tu regardes autour de toi tu te dis « y a pas que moi » et quand tu as des témoignages de personnes qui n'ont pas de handicap, tu t'aperçois qu'ils ont aussi leurs problèmes au quotidien, avec les mêmes, avec les problèmes d'argent, avec plein de trucs, tu t'aperçois que ce n'est pas parce que tu es handicapé que tu as forcément ces problèmes-là quoi. Ca fait partie de la vie et c'est bien d'avoir un petit peu l'avis de tout le monde. Avant je refusais un peu le monde du handicap. Je refusais aussi mon handicap à moi et du coup je me rapprochais plus des personnes qui n'avaient pas de handicap, mais euh avec l'âge, je me suis aperçue que finalement c'était bien d'avoir aussi des contacts avec les personnes handicapées quoi.

P : A l'époque où tu refusais, ça se passait comment ?

Pe : C'était plus par rapport à l'adolescence.

P : C'est à ce moment-là ?

Pe : Ouais, j'ai pas...je restais toute seule dans mon coin quoi en fait j'avais encore moins d'amis en étant adolescente qu'en étant enfant. Les sorties, les trucs comme ça, c'était des choses que je faisais pas.

P : Justement tu faisais quoi ?

Pe : Et ben pas grand-chose je restais tranquillement chez mes parents et souvent seule à regarder la télé ou à bouquiner, des trucs où j'étais seule quoi.

P : C'était différent la maison ?

Pe : J'avais plus l'impression d'être protégée, c'était bien, tandis que le monde extérieur ça me paraissait difficile d'y accéder quoi

P : Tu n'y avais pas accès ?

Pe : Non, enfin pour moi c'était difficile quoi. J'étais pourtant obligée d'être dans le monde extérieur mais c'est vrai que l'adolescence a été un petit peu galère quoi. Et puis après on se rend compte que, ben on a quand même envie de construire quelque chose quoi. Une fois que l'adolescence est passée qu'on devient adulte, ben on se dit c'est pas parce que je suis handicapée que je dois tout refuser et puis faut que je me lance dans la bataille, même si ça va être dur, il faut que j'arrive à me trouver un boulot, un appart et tout ce qui va... tout ce qui va avec quoi (rires) non... Au départ l'objectif c'était surtout ça, le boulot, l'appart, et puis après c'était le compagnon.

P : Boulot, appart et ce qui va avec, ça été difficile d'avoir tout ça ?

Pe : Bah le boulot, j'ai eu dix ans de petits boulots, donc c'est vrai que j'hésitais à partir de chez mes parents. Et puis surtout ce qui me gênait le plus, c'était de pas avoir de boulot définitif, avoir quelque chose de stable. Et puis au bout d'un moment j'me suis dit, j'suis quand même partie de chez mes parents à vingt-huit ans. J'me suis dit, il faut que je fasse quelque chose parce que je voyais que le boulot définitif il ne venait pas et puis quand j'étais à l'ANPE c'était un contrat de trois ans, ça m'a permis un petit peu de voir venir, c'est à ce moment-là que je me suis dit faut que je me lance, le boulot définitif, j'ai déjà vingt-huit ans, je le vois pas venir donc j'ai pris le taureau par les cornes (rires).

P : Est-ce qu'il y a quelque chose qui t'a décidée à le faire ?

Pe : Non pas spécialement, mais par rapport aux amis que j'avais à l'extérieur et qui avaient vraiment leur chez eux et tout ça et moi ça me gênait parce que quand je devais recevoir des amis c'était toujours chez mes parents et c'est vrai que enfin je me gênais pas avec eux et ils étaient totalement ouverts, mais c'était différent quoi. J'avais vraiment envie d'être chez moi et aussi de leur prouver que je pouvais y arriver seule quoi parce que ça, ça les inquiétaient vraiment beaucoup, ils se posaient beaucoup de questions quoi.

P : Tes frères ont joué un rôle dans tout ce que tu me racontes là ?

Pe : Euh non.

P : Tu m'en as parlé au début et ensuite plus du tout.

Pe : C'est vrai que quand je suis née mon frère le plus jeune il avait 14 ans et je ne me rappelle pas des premières années. Il s'est marié à 22 ans et je me rappelle pas des premières années que j'ai passées avec lui, c'est un truc que j'ai complètement zappé. Ils ont fait leur vie et ils se sont pas trop occupés de... tout en ayant des frères je me suis très vite retrouvée un peu comme une fille unique.

P : Ça a eu une incidence sur la manière dont ils t'ont élevée ?

Pe : Peut-être oui et puis le fait, ce qui m'a gênée aussi au moment de l'adolescence, c'était l'âge de mes parents. Après c'est un truc que j'ai très vite oublié mais à l'adolescence c'est pas facile. Quand on parlait de nos parents, moi j'avais des parents qui avaient dix ou quinze ans de plus que les parents de mes copines ou de mes copains. Donc quelque part ça m'a gênée aussi, après c'est une chose à laquelle je n'ai plus pensé... mais bon.

P : Cette gêne se manifestait comment ?

Pe : Disons que si c'était quelqu'un qui me connaissait bien, il savait l'âge de mes parents, mais dans une discussion anodine j'essayais de le cacher quoi. Si on ne me demandait pas, personne ne le savait.

P : C'était quoi pour toi, une honte ?

Pe : Non ce n'était pas franchement une honte... c'était quelque chose en plus un truc un peu plus lourd.

P : T'avais quand même des amis, même si tu en avais peu ?

Pe : Oui, je me suis fait une amie en troisième qui m'a présenté une de ces amies à elle, depuis on est resté toujours en contact. C'est les deux personnes que j'ai suivies et avec qui... ont se voit régulièrement encore maintenant quoi.

P : Et à l'époque vous faisiez des choses ensemble ?

Pe : On allait au cinéma, piscine (silence) et puis les sorties du samedi soir, on a été en boîte aussi quelques fois (silence).

P : Tu aimais ça ?

Pe : Oui mais je restais quand même avec le petit clan avec lequel j'allais en boîte quoi, ça restait un petit clan fermé (silence).

P : Quelque chose dont on n'a pas encore parlé, tes hospitalisations ?

Pe : Y en a eu.

P : C'était long, court ?

Pe : En hospitalisation c'était plutôt court.

P : Qu'est-ce que tu as pensé à ce moment-là ?

Pe : Je pensais justement sans le savoir que je pouvais mourir. Je voyais tout le monde qui s'inquiétait outre mesure, enfin outre mesure... c'est vrai que c'était grave. On va dire la première journée d'hospitalisation. Après les résultats arrivent, ça rassure (silence). Par contre les deux hospitalisations que j'ai fait pour ma paralysie, c'est un truc que j'ai très mal, très mal vécu, ce qui fait que maintenant je me pose toujours la question, je suis pas encore prête moralement à affronter une autre opération, si y a besoin d'une autre opération. Faut savoir que pour la première opération, j'ai subi une opération du tendon d'Achille, qui devait me permettre d'avoir le pied à plat, j'ai beaucoup souffert et le résultat a pas été à la hauteur. Pour la deuxième opération, c'était la même chose, en fait les chirurgiens... je suis restée en fait sur P., c'est peut-être, c'est les chirurgiens de P. bon. Alors après du coup, les deux fois où je me suis fait hospitaliser, on me promettait des choses, que je marcherais, que j'aurais vraiment beaucoup plus d'équilibre, et ça... ça c'est pas fait. Donc du coup comme il y a eu pas mal de

souffrance derrière, j'ose plus rien tenter. Je sais même pas, si on me promettait un résultat 100 pour cent, si je le tenterais. J'en ai vraiment gardé un très mauvais souvenir pour le peu de résultat qu'il y a eu quoi. A la limite, j'aurais préféré m'entendre dire la première fois où j'ai tenté l'opération du tendon d'Achille j'avais dix ans, j'aurais préférée qu'on me dise que je ne marcherai pas correctement, qu'on ne savait pas ce que ça allait donner, plutôt que de me dire ça donnera ça et puis qu'au bout...

P : C'est ce qu'ils ont fait ?

Pe : C'est ce qu'ils ont fait et je les ai crus. La deuxième fois j'avais 20 ans mais c'est pareil. En fait, 27 ans. A chaque fois enfin... Alors la première fois à 10 ans je me souviens pas pourquoi y a eu une opération tentée et pourquoi pas avant, mais la deuxième fois, je me souviens très bien, c'était en 1991 et c'était parce que j'arrêtais pas de faire des chutes, j'avais de moins en moins d'équilibre et je peux pas dire que j'étais plus souvent par terre que debout, mais presque. Il passait pas une journée sans que je tombe, là tu te dis il faut faire quelque chose. C'est vrai que pour l'instant je ne suis pas remotivée pour une troisième opération, mais si un jour ça s'aggrave et que ... peut-être je retenterai autre chose. Pour l'instant j'en ai pas envie. Pour l'instant je fais avec les moyens du bord. Pas facilement quand même. Je trouve ce qu'il y a de difficile aussi, d'abord y a la douleur physique et puis... y a la douleur physique et quand on s'aperçoit qu'en plus, y a pas de résultat, moralement ça fait... ça fait mal.

P : Depuis ça a changé quelque chose chez toi ?

Pe : Non, pas spécialement mais ça m'a beaucoup déçue quoi. Non je sais que je suis toujours aussi battante. De toute façon je crois que quand tu as un handicap, tu n'as pas trop le choix, il faut te battre parce que sinon tu te fais un petit peu écraser. Ça ne m'a pas enlevé la combativité mais c'était pas facile quand même.

P : Tu te sens un petit peu écrasée, y a des moments où tu t'es sentie écrasée ?

Pe : Des fois quand, notamment quand on veut rechercher du travail, quand la personne te fait vraiment sentir qu'elle ne veut pas de, de travailleur handicapé dans son entreprise, ça enfonce un petit peu plus les gens quoi. Je te disais tout à l'heure, ce n'est pas parce que tu as un handicap que t'es pas capable de faire les choses, même si tu les fais différemment des gens qui n'ont pas de handicap, après tout si tu arrives au même résultat, même si tu mets plus de temps, même si c'est fait différemment le principal c'est d'y arriver. J'ai eu plusieurs refus. Malgré tout ça je savais qu'il fallait le boulot parce que, y a bien l'allocation adulte handicapée, mais on ne va pas très loin avec quoi.

P : Le boulot ça représentait quoi, même si tu me l'as dit déjà ?

Pe : Ça représentait aussi une manière de, d'effacer un peu le handicap, de vivre comme tout le monde quoi (silence). C'est ce qui est un peu difficile de faire comprendre aux autres, toujours être en train de se battre pour dire je vaud autant que vous quoi, y a des fois c'est un peu lourd (silence). Parce que par exemple maintenant les gens sont un peu plus sensibilisés au handicap, y a des émissions notamment à la télé y a beaucoup de reportages, de choses comme ça, mais je trouve que dans les reportages quand même on montre plus le bon coté des choses quoi. Il faudrait vraiment que les gens acceptent de vivre avec quelqu'un qui est

handicapé et puis dire voilà, mon quotidien c'est ça quoi. Ce n'est pas toujours les choses idéales qu'on montre à la télé.

P : Ce qu'on montre à la télé c'est l'idéal ?

Pe : Oui, oui ou alors on les montre, on va montrer ce qui se fait pour le téléthon. On va montrer pendant vingt-quatre heures et puis on va dire, c'est vrai que ces gens-là, ils ont des difficultés, mais après, le lendemain ça retombe dans l'oubli et ça c'est complètement... faut pas non plus que les gens.... Que ça devienne une obsession mais je veux dire (silence) faudrait que les gens soient un peu plus compréhensifs, mais ce qui me reconsole un petit peu... Ce n'est pas uniquement lié au domaine du handicap, c'est pour tout quoi. Par exemple là où j'habite c'est en collectivité bon ben y a quelquefois des accrochages avec les voisins, notamment au niveau de la place réservée aux handicapés.

P : Ca ne plait pas ?

Pe : Non pas trop, les gens arrivent quelquefois, y a pas de place donc quand la place handicapée est libre ben on la prend systématiquement. Ca m'est déjà arrivé de faire déplacer les véhicules parce que j'avais besoin de la place et je passe pour une râleuse quoi. (rires) Mais ça fait rien je continue de râler, je continue le combat. J'irais pas le faire systématiquement mais si j'ai besoin de la place... je trouve que c'est un droit qu'on a et qu'on ne nous laisse pas tout le temps enfin voilà. Ca s'appelle le respect, les gens n'ont pas forcément, c'est une valeur qui se perd. Y a pas que pour le handicap, c'est pour tout en général, ça me reconsole un petit peu. C'est pas seulement dans le domaine du handicap, ça se ressent dans tous les domaines. Ce qui est fatiguant dans le handicap, c'est d'avoir à se battre pour des choses qui devraient être acquises et qui le sont pas quoi. Pour se faire respecter un petit peu et avoir un petit peu de respect par rapport aux gens. Ce respect on ne l'a pas toujours.

P : Tu as souvenir de moments où tu t'es sentie pas respectée du tout ou l'inverse totalement respectée ?

Pe : Comme ça, ça ne me revient pas, à part pour les places de parking, sur le parking Leclerc où on a été obligé d'installer les bornes sur les places handicapées pour qu'elles soient vraiment respectées. Je trouve ça un peu dommage, il suffirait d'un petit peu de civisme, ça passerait tout seul. Mais je crois que c'est difficile de changer, changer les gens.

Finalement y a pleins de moyens pour communiquer mais moi je trouve que les gens on tendance à être vachement égoïstes. Ils pensent d'abord à eux et puis, et puis c'est tout. C'est pas une généralité mais je pense qu'il y a beaucoup plus d'égoïstes que de gens qui vont penser aux autres et s'ils font certains trucs s'interrogent d'abord pour savoir si ça va gêner ou enfin.... (silence) Donc le travail pour moi c'était une manière de, une manière d'exister et puis de prouver aussi que je pouvais vivre seule c'était important, avoir une indépendance financière ça c'était relativement important.

P : Tu disais à l'instant que pour toi le travail c'était une manière d'exister, mais exister pour toi c'est quoi, si tu avais une définition à donner tu dirais quoi ?

Pe : Avoir une vie le plus proche possible de la normalité quoi je disais tout à l'heure, avoir un boulot un appart et tout ce qui va avec... (rires). Pour mon compagnon c'est pareil, enfin je

me voyais pas trop vivre avec quelqu'un qui n'avait pas de handicap ou du moins... enfin je ne sais pas ça... j'étais plus intéressée, enfin intéressée ce n'est pas le mot. J'allais plus vers les personnes handicapées parce que je pensais peut-être à tort qu'elles comprenaient mieux le handicap. Enfin je veux dire y avait déjà plein de choses que tu n'avais pas besoin d'expliquer.

P : Et tu t'es rendue compte... ?

Pe : C'est vrai, quand même, sur certains points, y a des choses qui se comprennent plus facilement quand tu as un handicap que quand tu n'en as pas enfin. Quand tu vis un peu la même galère t'as pas besoin d'expliquer pourquoi tu fais ça. Il se trouve que ça ne s'est pas fait. J'ai pas fait ma vie avec quelqu'un qui n'avait pas de handicap. C'est peut-être aussi le hasard. Parce que ma rencontre avec Ph. je l'avais pas programmée non plus.

P : Comment ça s'est passé ?

Pe : Ca m'est tombé dessus comme ça. En fait on fait partie d'une association qui s'occupe un petit peu des handicapés. Ils ont plusieurs activités. Sa première activité, c'est de s'occuper des transports des personnes handicapées. Ils ont des activités transports (rides) mais aussi des activités loisirs. Et donc on s'est rencontré sur une activité loisirs. Le truc le plus bizarre c'est que on se connaissait depuis déjà quatre ans. Et que on s'est rencontré un soir au cinéma et voilà quoi, on a fait plus ample connaissance.

P : Pourquoi à ce moment ?

Pe : Je me suis souvent posée la question, pourquoi à ce moment-là plutôt qu'à un autre, bah en fait j'en sais rien. On était seul chacun de notre côté, après, pourquoi on a décidé ce jour-là d'être ensemble, je sais pas trop mais en fait ça s'est fait voilà.

P : Depuis une heure tu parles de beaucoup de choses, ton enfance, l'importance que tu accordais au travail, est-ce qu'il y aurait dans ton parcours des choses qui t'apparaîtraient comme facilitatrices ou inversement ?

Pe : Ni l'un ni l'autre.

P : Une question que je ne t'aurais pas posée ?

Pe : Peut-être les enfants.

P : Tu veux bien m'en parler ?

Pe : Ca c'est un choix que j'ai fait de ne pas en avoir. Même avant de rencontrer Ph., je l'ai rencontré sur le tard donc ça m'a bien arrangée aussi. Mais c'était un choix que j'avais fait par rapport un petit peu à tout ce que j'avais vécu dans l'enfance eh, les gamins qui se moquaient de moi par rapport à mon handicap. Je trouvais ça plutôt galère pour un gamin d'être handicapé et même si les médecins m'ont affirmé que je pouvais donner la vie sans forcément transmettre le handicap, vu que ma confiance en les médecins est limitée on va dire donc je sais pas, enfin c'est pas un risque que j'aurais pris. Mais c'est vrai que ça m'a manqué quand même. Mais j'ai profité aussi des enfants des autres, différemment, c'est vrai que c'est pas, c'est pas la même chose, mais tu peux en profiter aussi, sans en avoir les inconvénients en

plus. Quand je vois mes amis, de temps en temps, je les ai aussi à la maison en plus. Mais c'est vrai que... enfin, un moment de ma vie c'est vrai que ça m'a beaucoup manqué. Mais vu que j'avais pris la décision de ne pas en avoir, même si j'avais rencontré quelqu'un plus tôt, c'est quelque chose que j'ai vite zappé.

P : Justement c'est un peu personnel, mais tu as eu d'autres aventures avant ?

Pe : Euh j'en ai eu qu'une. C'était très court.... C'était quelqu'un qui m'avait menti au départ et qui était déjà en couple, enfin qui avait été en couple et qui ne souhaitait pas refaire l'expérience.

P : C'était quelqu'un d'handicapé aussi ?

Pe : Eh oui... Mais c'était quelqu'un qui souhaitait pas refaire sa vie quoi.... Parce qu'il avait été déçu par euh... par sa femme et donc. Au moment où on s'est rencontré il venait juste de rompre, donc euh, il était vraiment déçu et, et je crois que c'est un petit peu pour ça en fin de compte que.... Si on avait approfondi les choses peut-être qu'on se serait pas entendu après pour différentes raisons, mais là, on était... moi j'avais vraiment envie de... de construire quelque chose de... de solide quoi. J'en avais marre, pareil que pour le boulot. Enfin je sais pas, mais je peux pas expliquer pourquoi, mais y a eu deux grands trucs euh dans ma vie en fait : c'est quand j'ai pris la décision de partir de chez mes parents. C'était ça, c'était un jour bah j'en ai marre de galérer, d'être là, de pas avoir mon indépendance. La deuxième chose ça a été... je me voyais avancer dans l'âge et j'avais toujours personne dans ma vie et quelque part ça me... Je peux pas dire vraiment ce qui m'a poussé, c'est un petit peu le ras le bol, zut il faut que je fasse quelque chose, mais pourquoi à ce moment-là ? Ca je n'en sais strictement rien. Peut-être le hasard. Mais c'est vrai, y a un moment où je me dis, il faut s'y mettre, mais c'est toujours ce truc de tout le temps se battre pour avoir euh.... Des choses qui font partie de la vie, qui devraient être simple. Et ce que je te disais tout à l'heure quand on discute avec des gens qui n'ont pas de handicap, tu t'aperçois que eux aussi ils ont leurs problèmes. Eux aussi du côté sentimental, ils peuvent galérer, côté financier, c'est la même chose. Donc on se dit, ce n'est pas dû uniquement au handicap. Et ça, ça fait du bien. Parce que des fois tu te poses un peu la question.

P : Laquelle ?

Pe : Qu'est ce que j'ai fait, qu'est ce que j'ai fait au bon dieu ?

P : Tu te l'es posée cette question ?

Pe : Ouais je pense que j'ai dû me la poser des fois. Surtout que finalement ma mère était croyante, mon père non. Et finalement j'ai pris le parti de ne pas y croire quoi. Parce que j'ai tellement vu ma mère prier, et que j'avais l'impression qu'elle priait mais alors vraiment dans le vide quoi. Donc du coup ça m'a... (silence).

P : Tu as pris la décision de pas y croire....

Pe : Ouais, encore une décision, (rires) euh ouais.... Enfin non.... Je peux pas dire que, que j'y crois vraiment.

P : Pas vraiment ?

Pe : Y a quand même un doute (rires) mais non moi je trouve que les gens qui sont.... Y a des gens qui sont vraiment croyants à qui il arrive plein de trucs énormes, pas bien quoi. Enfin ne serait-ce que pour ma mère qui était vraiment croyante, et le fait qu'elle ait un troisième enfant, vachement éloigné des deux autres et puis qu'en plus il y ait le handicap qui vienne s'ajouter là-dessus. Enfin moi je trouvais ça euh, déjà ils n'étaient pas ravis d'avoir un troisième enfant, alors en plus qu'il y ait ça.

P : Ce que tu dis nous ramène vers une question du début, tu as eu l'impression d'être un poids pour eux ?

Pe : Non.

P : Alors vraisemblablement tu as dû leur apporté de la joie quand même ?

Pe : Ah oui (silence) ouais.

P : Avant de terminer, c'est pas tout à fait fini d'ailleurs... Tu disais aussi avoir pris la décision de ne pas avoir d'enfant ?

Pe : Oui par le fait de...euh les souvenirs de mon enfance qui sont remontés, de me dire que les gamins entre eux sont méchants, finalement quand tu arrives à l'âge adulte... L'adolescence pour moi, ça n'a pas été trop facile. L'âge adulte, ça a été un petit peu mieux, mais il a fallu que je me batte. Donc tout ça je n'avais pas envie de le faire subir à un enfant. C'est juste ce qui m'a motivée dans mon choix quoi.

P : T'avais peur du regard des enfants ?

Pe : Sur moi et puis sur lui s'il venait à être handicapé aussi, j'avais peur de lui refiler, de transmettre, ça c'était une grande peur. Et la deuxième raison, c'était quand même pour lui d'avoir une mère handicapée, moi je trouve que...par rapport au regard des autres, c'est pas évident. Mais c'est surmontable hein... (rires).

P : Tu vois autre chose à me dire, une fois de plus que j'aurais oublié ?

Pe : Oui on avait oublié Dieu et les enfants.... non sinon rien d'autre, je ne crois pas.

P : Bon bien dans l'immédiat il me reste à te remercier

P : Et bien écoute, pour commencer cet entretien je vais te demander de te présenter...

C : Tu veux que je présente... mon parcours ?

P : Commence par exemple par ton nom, ton prénom, tes parents, est-ce que tu as des frères et des sœurs et puis ensuite je te demanderai de me raconter un peu ce qui t'es arrivé.

C : Bon alors, je m'appelle Cédric, je vis à J. dans un appartement adapté à mon handicap et à mon fauteuil, à proximité de mes parents, avec une maman au foyer, un papa prof de maths et j'ai une plus jeune sœur qui habite à R. et qui est professeur vacataire de français-langues étrangères. Moi en fait, pour aller directement dans le vif du sujet, je souffre d'une maladie génétique orpheline qu'on appelle ostéogénèse imparfaite mais qui est plus connue sous le nom de « maladie des os de verre ». Y a des gens célèbre comme Petrucciani qu'ont eu ça et donc moi c'est un handicap qu'on a découvert à la naissance qui se caractérise par beaucoup de fractures ou de déformations osseuses, y compris des fractures intra-utérines ce qui était mon cas quand je suis né voilà. Puis après en fait, après la naissance, alors le parcours on va dire un peu scolaire, moi j'ai commencé ma scolarité on va dire qu'en grande section de maternelle. Avant c'était ma maman qui avant de s'arrêter de travailler était auxiliaire de puériculture spécialisée pour enfants handicapés, ce qui tombait quelque part un peu bien. On a fait un petit peu l'école, première base etc., et j'ai commencé ma scolarité en grande section de maternelle. Et puis après, toujours dans des établissements classiques, à l'école primaire de J. enfin deux écoles, le collège de J., le lycée à J. où j'ai poursuivi après par des études en communication, toujours en fait sur une antenne qui se situe sur le site du F. ce qui pour moi était quand même une chance puisque c'est un site plutôt adapté pour les personnes en fauteuil roulant, ça qui m'a permis de continuer une scolarité normale. Et puis après pour aller très vite, j'ai commencé aussitôt une activité professionnelle encore sur le site du F., je travaille en fait au CNED où j'ai le statut de fonctionnaire administratif de l'éducation nationale, et je gère des personnels enseignants de l'éducation nationale qui ont des problèmes de santé et qui sont affectés chez nous pour être correcteurs à domicile dans le cadre de l'enseignement par correspondance. Voilà. Ca c'est en parcours, maintenant il y a peut-être des points sur lesquels on peut détailler. Tu veux que je revienne ?

P : Tu disais que ta maman était auxiliaire pour personnes handicapées...

C : Hum hum

P : Comment ça s'est passé à ta naissance, qu'est-ce qu'on a dit à tes parents ?

C : Alors à mes parents on ne leur a pas dit grand-chose, enfin si on leur a dit des choses mais à l'époque en fait...moi je suis tombé à une époque en plus.... Donc je suis né en 1973, où effectivement on était certainement beaucoup moins préparé à la naissance et à l'accueil des enfants handicapés, donc on a clairement dit à mes parents quand je suis né que j'allais finir débile profond, grabataire et que je ne survivrais pas très longtemps. Voilà. Ceci étant, moi mes parents se rendaient bien compte que....Alors en fait ils m'ont ramené à la maison qu'au bout d'un an parce que j'étais en pouponnière avec fractures etc... hospitalisé, pendant un an et à l'époque ils vivaient sur L. et donc j'étais hospitalisé en pouponnière adaptée. C'était une annexe je crois du CHU de P., ce qui s'appelle maintenant CHU de P. Donc ils ont fait

beaucoup d'allers-retours, et puis ils s'apercevaient bien que j'avais des réactions normales, que j'étais vivant que je réagissais à ce qu'il y avait. Et puis petit à petit, au bout d'un an de toute façon, ils m'ont ramené et mon papa qui était prof a eu son premier poste sur J. Et en fait j'ai commencé à être suivi au niveau du CHU de P., à l'époque c'était le professeur K. qui est ponte de la chirurgie orthopédique, et qui lui a posé un diagnostic alors que c'était quand même une maladie génétique qui était orpheline donc qui touche moins de 2000 personnes en France, qui n'était pas du tout connue et lui il a réussi à poser un diagnostic. Alors à l'époque on parlait de maladie de (inaudible). Après au niveau de la maladie, on a reparlé d'ostéogenèse imparfaite. Y a eu des modifications, suite à des avancées sur la maladie... (silence) Je sais pas s'il faut que j'aborde d'autres aspects plus psychologiques, je sais pas...

P : Disons que je vais saisir la balle au bond à partir du moment où le diagnostic a été posé, comment tes parents ont réagi ?

C : Ah, j'étais petit...

P : Qu'est ce que ça a changé de ce que tu en sais ?

C : Ca a changé, à l'époque quand même on a su dire ce que j'avais, les choses qu'il fallait éviter, c'est-à-dire les chocs. Et que finalement les quelques premières hospitalisations que j'ai eu ont montré que ... Par exemple le premier chirurgien que j'ai eu disait : Non non non, il rentre chez lui, parce que ses parents, à la rigueur, sauront mieux s'en occuper que les personnels soignants qui n'étaient pas du tout formés à ça à l'époque. Même encore maintenant sur cette maladie y a des soucis, notamment suspicions de maltraitance etc. etc. qui font les faits divers à la télé et... donc, je crois que ça a été plutôt rassurant parce qu'au départ, ça a été plutôt je pense l'angoisse, et puis y a quand même eu cette histoire, ils voyaient qu'au niveau de la tête ça fonctionnait bien, et puis après y a quand même eu la pose du diagnostic, ce qui fait qu'après bon. Alors ça génère d'autres angoisses, y compris alors après chez moi, au niveau fracture, on pourra peut-être en parler de façon plus détaillée, mais en même temps c'était rassurant et puis je crois qu'on est tombé à l'époque sur un chirurgien qui était assez avant-gardiste qui a réussi à poser le diagnostic, à connaître un petit peu la maladie, et finalement se rendre compte que c'était dans le cercle familial que j'étais le plus en sécurité. Bon après, euh, il s'est avéré quand même que j'avais besoin de beaucoup d'aide au niveau de la vie quotidienne, il a paru préférable que, enfin ma maman a renoncé à son activité professionnelle et n'a jamais souhaité reprendre depuis d'ailleurs, elle continue toujours à exercer le rôle de tierce personne. Voilà...

P : Tu disais que ta maladie générait certaines angoisses chez toi, tu as été conscient de tes difficultés rapidement ?

C : Oui, bon, la petite enfance, les souvenirs sont flous, mais très longtemps après... Alors ce qui faut dire quand même, c'est que si aujourd'hui je suis en fauteuil, j'ai marché avec des chaussures orthopédiques. Et qu'en fait, la moindre chute c'était fracture. Et retour à l'hôpital. C'est ça quand même la caractéristique de l'ostéoporose imparfaite, ce sont ces fractures multiples et ces hospitalisations qui suivent. Donc du coup je crois que petit à petit on prend conscience de s'imposer une certaine protection, d'éviter certaines choses. Alors c'est vrai que pour moi à l'époque en plus, l'intégration de personnes handicapées... Moi j'ai eu la chance quand même d'avoir une scolarité en milieu ordinaire, mais de façon très protégée. Je ne faisais pas les récrés dans les cours de récréation de façon à éviter les problèmes de ballon, bousculade, donc voilà, donc tout ça, c'est une maladie dans laquelle en fait on apprend à

gérer et à souvent anticiper, ce qui après à l'âge adulte, se décale sur d'autres choses. On a toujours ce réflexe un peu d'anticipation. Moi j'évitais les ballons et les parties de foot, ça c'était pas mon truc, c'était la trouille de me prendre un ballon sur les jambes crac, fallait faire attention. Et j'aimais pas que n'importe qui me pousse dans la cour. Parce que après avoir marché, dans les périodes où j'étais fracturé, j'étais en poussette, donc effectivement on acquiert des réflexes de protection on peut dire, d'anticipation par rapport à ça.

P : Tu les as gardé longtemps ces réflexes de protection ?

C : Je les ai gardés encore. Parce qu'en fait la fragilité, alors ça dépend, y a plusieurs formes dans ma maladie. Moi, j'ai une des formes les plus sérieuses mais pas la plus grave. Dans la plus grave, les déformations sont telles que les enfants ne vivent pas très longtemps. Ce qui entraîne des déformations au niveau respiratoire, au niveau cardiovasculaire etc. Donc aujourd'hui encore je peux pas me permettre de descendre trop vite un trottoir, il faut que j'évite les chocs etc. Le fait d'avoir eu beaucoup de fractures, au bout d'un moment j'ai eu aussi beaucoup de déformations osseuses qui n'ont pas pu toujours être réparées correctement. D'où une jambe plus petite... à l'horizontale. Ce qui fait qu'en fait j'ai été plus ou moins amené à vivre en fauteuil et pour moi le fauteuil ça a été la sécurité. Parce que j'étais protégé de tomber lorsque (inaudible), des chocs etc. Mais je suis toujours obligé de faire attention. Par exemple ben quand on a chanté pour le « Canto » et qu'il fallait me monter dans les gradins au septième ou huitième gradin... en général, j'suis pas toujours rassuré. Alors j'essaie de me contrôler, disons qu'avec l'âge adulte, moi j'ai aussi appris à le gérer avec les gens. C'est-à-dire à rassurer aussi les gens parfois par rapport à ça, en disant ben si j'ai une fracture ça peut m'arriver même tout seul chez moi donc éviter de culpabiliser les gens, en même temps savoir expliquer comment on attrape le fauteuil, comment on m'attrape moi, etc..

P : C'est très pédagogique en fait.

C : Ouais... Si on en revient par contre à ce qu'on disait tout à l'heure en parlant de réaction des parents, eh, j'ai plus appris qu'eux à gérer ça. Parce que eux ont encore parfois, enfin surtout ma maman d'ailleurs, a encore un peu l'angoisse de voir les autres s'occuper de moi. Alors que moi j'ai ré..., finalement j'ai ré..., alors je sais qu'il y a des choses qu'il faut éviter, des gens qui sont pas assez costauds, je sais pas, des fêtes trop arrosées, des gens me proposent de m'aider, non s'ils ne sont pas en état il faut éviter... Bon maintenant j'ai appris à le gérer et le gérer de façon un petit peu pédagogique et rassurante par rapport aux gens. Parce que moi j'ai toujours considéré, alors ça après, je sais pas si on parlera de ces aspects-là, mais après, j'ai toujours considéré que l'intégration des personnes handicapées ne se fait pas que par les personnes extérieures mais aussi par les réactions et l'attitude qu'a la personne handicapée, si elle facilite le... Parce que justement effectivement on a des gens qui n'osent pas proposer, d'autres qui proposent et il faut effectivement pour les gens qui n'osent pas, parfois les mettre à l'aise aussi, voilà, par rapport à ça. Ca peut être très vaste comme approche mais bon.

P : Justement tu parlais de mettre à l'aise, tu as des petits trucs pour ça ?

C : Alors ça, est-ce que j'aurais assez de recul pour analyser. Les gens disent que je les mets à l'aise. Mais je crois que je le fais pas consciemment enfin, je vais les voir spontanément enfin, comme n'importe qui irait voir n'importe qui dans le domaine professionnel, avec des amis, ou dans le domaine des loisirs, j'ai peut-être un tempérament assez positif et ça peut peut-être

aider (rires). Mais je crois que ce n'est pas lié à moi, je pense que cela c'est lié en général, y a des exceptions mais je pense que les personnes handicapées en général sont des gens plutôt positifs qui prennent le bon côté des choses et qui ont l'habitude de gérer des petites misères, des problèmes de fatigue, des problèmes de rhumatisme, des problèmes enfin je sais pas. Donc on a l'habitude de prendre quand même une certaine distance aux choses et aux petits tracés du quotidien, ça, ça peut être un moteur pour l'extérieur l'entourage et ça peut justement attirer les gens ou entraîner les gens.

P : Tu dirais qu'il y a une modification du point de vue ?

C : Oui, c'est-à-dire oui, dans les gens qui me connaissent, tant les amis que même au niveau professionnel, certains me disent maintenant qu'ils oublient carrément que je suis en fauteuil, ils me voient plus dans un fauteuil. Parce que euh... le fait de côtoyer aussi la personne etc., ils se rendent bien compte... Bon y a des choses auxquelles on a besoin d'aide, on est plus fragile sur certaines choses mais qu'en même temps y a des choses qu'on fait aussi... aussi bien que les autres, et qu'à la rigueur on va peut-être avoir plus de punch des fois que les autres et du coup petit à petit, ils oublient un peu la différence.

P : Faut en faire plus tu crois quand on est handicapé ?

C : Je sais pas s'il faut en faire plus, mais on en fait plus. Je crois, alors, au moins dans le domaine professionnel, je sais pas pourquoi, mais je pense qu'on a souvent à cœur, si je vois pourquoi mais on veut montrer qu'on arrive à tenir son poste comme les autres, voire à le faire pas mieux, c'est pas pour se lancer des fleurs, mais être impliqué. Moi j'ai souvent entendu dire des personnes qu'on avait parfois tout intérêt à avoir des personnes handicapées dans son service, parce que c'était des personnes assez dynamiques, moteur aussi pour une équipe etc. Moi je sais que dans le cadre de mon travail euh, à ce niveau-là ça se passe bien avec les collègues aussi, mais bon j'ai toujours eu pour parti d'aller un petit peu vers les autres comme n'importe quelle personne dans la vie.

P : Ca ne t'a jamais pesé ?

C : Non, au contraire, j'y attache peut-être plus d'importance, parce que je sais que de par mon handicap y a peut-être des personnes qui n'oseront pas. Non pas qu'elles ne veulent pas entrer en relation avec moi, mais elles ne savent pas comment. Donc le fait de faire le premier pas je pense que ça met les gens à l'aise et puis après voilà.

P : Tu parlais tout à l'heure du fauteuil, tu m'as dit une fois en fauteuil je me suis posé. A ce moment quel a été ton sentiment dominant, qu'est-ce que tu t'es dit ?

C : Au tout début, j'ai été en fauteuil vers l'âge de dix onze ans, au début de l'adolescence. Alors ce qui a été difficile, je me rappelle, au début, c'était quand même le regard des gens. Parce que effectivement, le fauteuil accentue encore le regard des gens... et à l'adolescence, c'est un âge où on aime bien être comme tout le monde et que surtout personne ne vous remarque donc... Alors quelque part ça vous précipite aussi un peu aussi dans la maturité et en fait ça impose de... alors moi je l'ai pris finalement, bon au départ c'était un peu, comment dirais-je ? J'avais du mal à le vivre, mais très vite en fait j'en ai fait un atout. Enfin, et puis il fallait que je m'assume voilà. Donc je pense que finalement quand j'entends parler de gens qui ont des petits complexes physiques ou autres, je me dis finalement je m'assume presque plus, mais on est obligé au départ. Moi c'était quelque chose qui... Enfin, le fauteuil au début

a été un petit peu mal ressenti, je pense que c'est plus lié à l'âge, mais après euh, c'est quelque chose que j'ai bien accepté et que j'ai intégré. Y a pas de souci. Et en plus oui moi en plus, ça m'apportait une sécurité par rapport à cette fragilité. Donc, c'est peut-être aussi ce qui fait que je l'ai encore mieux accepté quelque part.

P : Parce qu'avant tu te sentais comment ?

C : Moins différent. Avant je marchais, hormis des chaussures orthopédiques, de temps en temps des béquilles, si j'avais, mais je ressentais moins... je pense l'adolescence c'est un âge où on fait ressentir la différence dans le groupe on va dire. Et donc au début, ce fauteuil, on va dire la première année, ça a été un peu difficile, mais en fait, très vite après même au collège, ça n'a plus été un souci, je l'ai très vite intégré, c'est le début, la différence, avec et sans fauteuil y avait quand même, le regard des autres avec le fauteuil qui était quand même beaucoup plus insistant et qu'il fallait apprendre à gérer. Mais je pense que j'ai eu aussi un cercle familial qui m'a aidé à ça enfin... J'ai eu une éducation, moi on m'a toujours tout fait faire comme tout le monde, donc voilà, on me cachait pas entre guillemets, donc du coup euh, j'ai appris à m'assumer par rapport à ça je pense.

P : Tu disais aussi : « ça m'a précipité dans la maturité »

C : Oui, ben oui parce que à l'adolescence on se cherche, on veut surtout pas trop affirmer certains traits de personnalité enfin, faut être dans le groupe etc. et alors oui quelque part j'ai peut-être pas vécu vraiment une adolescence normale, dans le sens où il a fallu que je m'affirme et que j'accepte ce que j'étais, ce qui n'est pas forcément évident à cet âge-là. C'est en ce sens-là que je trouve que ça précipite un peu, oui, j'ai pas eu peut-être beaucoup d'adolescence, pas très longtemps on va dire.

P : Parce que pour toi c'est quoi la maturité ?

C : C'est s'assumer tel qu'on est, oui pour moi ça c'est une bonne définition de ce qu'est la maturité. Oui s'assumer euh. En tant que personne handicapée pour moi la maturité c'est peut-être ça (silence). En fait y a eu un avant et un après, oui ça c'est intéressant comme question. Dans un premier temps, moi j'avais pas le sentiment d'être handicapé, je me cassais souvent. Le fauteuil m'a fait une première remise en question. Alors après oui, y a eu une deuxième période après aussi, plus tard. Au-delà d'assumer le fauteuil, le handicap, c'est presque... pas devenu revendication mais enfin plus... je sais pas comment l'exprimer. Oui alors par exemple un truc tout bête, quand j'ai eu 20 ans, avant mes parents s'occupaient beaucoup de la paperasse, pour l'allocation etc. Puis à 20 ans j'ai eu mes premières allocations en tant qu'adulte, donc il a fallu que je gère ça, gérer un dossier et je me replonge dans tout mon machin alors ça me gonflait en me disant mais non, moi j'ai une vie très autonome, j'en reviens à des choses pas très agréables aussi, des fractures de l'enfance, de la souffrance etc. Et puis j'en voyais pas trop l'utilité et puis petit à petit aussi, ça c'est peut-être encore un pas dans la maturité et c'est là où je dis on revendique c'est que il faut gérer aussi son handicap, ce qui va avec, revendiquer et gérer ses droits, etc., parce que c'est important aussi quand on en a besoin. Là ça a encore été un autre déclic, peut-être on va dire que dans la petite enfance, je me cassais souvent, mais je me sentais ni malade ni handicapé, alors à l'adolescence y a eu le fauteuil, je me sentais plutôt, on va dire malade, avoir une maladie et maintenant j'assume un handicap, voilà.

P : Et tu as été à un moment donné plus dans la revendication ?

C : Oui dans le sens où ensuite ça a été l'acceptation, c'est-à-dire que je suis passé de maladie à handicap, avec ce que ça comporte, des problèmes d'accessibilité, des problèmes financiers, des problèmes aussi dans le travail, parce que j'arrivais aussi, j'ai commencé tôt, j'ai travaillé à 23 ans, enfin c'est pas très tard on va dire. Et bon au départ, j'avais pas forcément conscience peut-être que mon handicap me freinerait dans certaines choses. C'est-à-dire y a des choses auxquelles je pouvais aspirer mais que physiquement c'est dur à tenir. Y a des choses aussi sur lesquelles il faut revendiquer parfois euh. Encore que moi j'ai aussi la chance d'être dans un établissement assez sensible à ça, on a fait des déménagements, on m'a demandé mon avis sur l'accessibilité etc. Mais en même temps parce que je pense que quelque part j'étais un peu revendicateur, demandeur ou au moins je communiquais là-dessus. Je disais attention faudra penser à moi ou aux personnes handicapées en général. Alors je suis pas non plus militant de la cause du handicap, mais je le revendique dans le sens où je suis obligé de plus l'assumer dans le quotidien.

P : L'assumer t'a permis de le poser...

C : Tout à fait oui oui oui

P : Et le travail justement raconte moi un peu

C : Alors le travail moi j'suis quand même un tout petit peu privilégié, enfin privilégié non. Quelque part, j'ai peut-être aussi senti qu'il fallait faire ce qu'il fallait à ce moment-là. Moi je suis sorti de mes études en communication, moi j'étais sur le site du F. et à ce moment-là, y a le CNED qui s'est ouvert, qui est arrivé, et dans le cadre de mes études en communication on devait faire des stages. Donc à l'époque mon père me disait : « mais tu sais y a le CNED etc... Ils auraient peut-être des besoins. » Et moi mon gros dada c'était : je veux travailler dans les ressources humaines, ou dans le secteur public, parce que je trouvais qu'il y avait plein de choses à faire. Bon, je démarque, oui avant ça j'ai fait un premier stage en agence de communication qui était aussi sur le site du F. et dès là, en fait, j'ai pris aussi conscience que... c'est en ce sens-là revendiquer, assumer, c'est-à-dire que moi, dans les lettres de motivation, j'indique clairement que je suis handicapé en fauteuil roulant et que d'ailleurs c'est un atout pour les gens qui veulent bien me recruter. Dans le sens où ça développe... alors moi j'ai travaillé en ressources humaines, ça développe un groupe, les relations humaines, pour le contact humain, un peu de diplomatie etc. Ca c'est quelque chose que je mettais en avant, faut croire que ça a porté ses fruits parce que j'ai eu un premier stage dans cette agence de communication, et puis après j'ai pu intégrer le CNED comme stagiaire euh alors j'ai fait pas mal de chose avec le CNED. Dans un premier temps dans un service de documentation, après de là, comme j'étais sur place et que c'était mai-juin, que j'étais étudiant et que j'avais un peu besoin de sous, et qu'ils avaient un service de renseignements téléphonique sur les enseignements du CNED, j'ai dit : vous n'auriez pas besoin de gens pour l'été ? Du coup j'y suis resté trois mois. Et puis j'avais noué contact avec une responsable...parce que le CNED en fait était sur Paris et en train d'être délocalisé, les services centraux la direction générale. Donc là y a une personne qui me dit ah ça aurait été bien qu'on puisse retravailler un petit peu plus etc., donc j'ai fait un deuxième stage l'année suivante en communication et avec ma future chef en ressources humaines, elle était déjà venue un peu discuter avec moi. J'ai retravaillé l'été, et donc l'année suivante, ils ont effectivement monté officiellement la direction générale où j'ai été faire un petit stage d'été, donc travail d'été au service de renseignements téléphoniques et du coup j'arrivais à la fin de ma maîtrise et on nous proposait de faire un diplôme universitaire qui en fait était un stage de

neuf mois en entreprise, pour avoir une première expérience. Et là et ben ils ont bien voulu de moi à la direction des ressources humaines et de là, après ils m'ont embauché comme contractuel, Et de là, j'ai été titularisé comme fonctionnaire, sur la base de textes qui sont faits spécialement pour les personnes handicapées dans la fonction publique. En fait on est contractuel sur un poste de fonctionnaire vacant pendant un an. Ce qui est l'équivalent de ce qu'on appelle la période de stage chez les fonctionnaires et après j'ai été titularisé, après un rapport et je suis passé devant le jury du concours qui correspondait au niveau de l'emploi sur lequel j'étais assis. Et effectivement là-dessus aussi, j'ai eu la chance de tomber sur une chef qui était super avec qui on s'entendait bien, qui avait besoin de moi aussi, ça tombait bien et qui a beaucoup porté mon dossier et en fait j'étais à mon niveau d'emploi, c'est-à-dire intermédiaire, dans le privé ça donnerait technicien, j'étais le premier recruté sur l'académie de P. à ce titre. Parce que là aussi, j'en ai profité, j'étais en ressources humaines, avec ma chef qui appuyait beaucoup là-dessus, on a cherché les textes ensemble, parce que le rectorat ne les connaissait pas. On s'est bagarré, même au niveau du ministère etc. et on a obtenu gain de cause et du coup maintenant c'est quelque chose qui se pratique de manière plus régulière mais à l'époque c'était quelque chose d'un peu exceptionnel. Voilà. Et depuis je suis toujours à la direction des ressources humaines.

P : Tu aurais pu envisager de ne pas travailler ?

C : Non parce que...enfin je crois pas en tout cas. J'ai fait des études, alors dans ma tête j'ai toujours pensé que j'allais travailler. Maintenant, là où je ... avec un peu d'expérience, 10 ans, je m'aperçois par contre que je pourrais peut-être pas tenir les postes de cadre de ressources humaines, physiquement, enfin, le stress, l'emploi du temps que ça impose, j'suis pas sûr que j'y arriverais de par ma pathologie. On va dire que j'ai un peu revu mes ambitions à la baisse, mais je ne pourrais pas ne pas travailler. Même actuellement je suis dans une phase où...en fait dans un premier temps j'ai...on a fait adapter avec mes parents cet appartement en prolongement de la maison, mais moi j'ai conscience que pour eux comme pour moi c'est pas une solution totale d'autonomie et de sécurité par rapport à l'avenir, par rapport au moment où eux pourront plus assumer. Parce que c'est surtout donc ma maman qui joue le rôle de tierce personne pour tout hein, et je me dis que... J'ai un projet qui est de faire construire une petite maison, voilà, en restant sur J., mais pour être sûr d'avoir mon chez moi, de pas avoir de souci si un jour les parents sont plus là et de progressivement arriver à mettre en place une autonomie totale. Et dans ce cadre-là pour revenir au travail, je m'aperçois qu'en fait le travail un petit peu physiquement me pèse et j'exclue pas, enfin c'est l'état actuel de la réflexion, ça a encore le temps d'évoluer, d'envisager un temps partiel. Mais par contre ne pas travailler, non. Ou alors... ben c'est-à-dire que j'ai quand même un handicap qui me permet de le faire, je pourrais peut-être pas toujours le faire autant que je le fais maintenant mais ça serait dommage de pas le faire.

P : Pourquoi ça serait dommage ?

C : Parce que c'est l'occasion quand même de rencontrer des gens, enfin... alors c'est un mode d'intégration social, et puis c'est intéressant pour soi, comme pour n'importe qui, intellectuellement pour avoir quelque chose à soi enfin pour s'affirmer dans quelque chose... donc eh... Bon probablement que c'est mon handicap qui me permet aujourd'hui de dire ça. J'aurais un handicap lourd qui me permettrait pas de travailler, je verrais peut-être les choses différemment. Mais c'est valable aussi pour les loisirs. J'ai des loisirs, des amis, j'ai une vie qui bouge, alors en même temps de temps en temps, il faut prévoir des moments de repos, faut

gérer ça, mais je ne me verrais pas rien faire, rester chez moi, c'est pas possible ou alors je ferais du bénévolat, si c'est pas professionnel, ce serait autre, mais non, enfin pour l'instant, j'imagine pas en tout cas.

P : A t'entendre tu ne vis pas ton handicap comme un handicap lourd ?

C : C'est-à-dire qu'avec les années il se rappelle à moi et j'ai appris à le gérer mieux. A me limiter un petit peu sur certaines choses. Parce que ça c'est aussi quelque chose qu'on apprend avec l'âge, à gérer un petit peu plus ses capacités, ses limites. Maintenant...oui c'est vrai que je considère pas que j'ai un handicap lourd, pourtant, j'ai une maladie assez, oui lourde. Mais au quotidien jusqu'ici, bon j'ai beaucoup de soutien aussi au niveau du cercle familial, aussi une proximité, c'est peut-être ça aussi qui me permet encore d'avoir ce point de vue, je sais pas (rires) pas réaliste. Je me pose la question des fois en moi-même en me disant t'es peut-être pas trop réaliste enfin, c'est ce qui me fait dire que plus tard si j'arrive... pour ce projet immobilier, j'aurais plein d'autres choses aussi du quotidien à gérer. Si c'est pas moi qui le fais, si j'ai des tierces personnes, il faudra gérer tout ça. Donc je me dis j'aurais surement moins d'énergie et moins de temps aussi à consacrer à

P : Tu disais qu'avec les années tu avais appris à gérer et qu'avec le temps tu pourrais envisager un mi-temps ?

C : Ou moins, je l'exclue pas mais j'ai encore du mal à l'envisager, parce que actuellement j'ai encore un poste qui m'intéresse beaucoup, mais je serai peut-être obligé d'évoluer, je suis en pleine phase de réflexion là-dessus, je sens bien, enfin...c'est un poste qui est lourd à certains moments, la gestion d'enseignants. Là par exemple en ce moment je suis en plein dans les commissions d'affectation, préparation de rentrée et même si j'arrive à m'organiser pour que les choses... Emploi du temps stable, pas faire trop trop d'heures supplémentaires, parce que je sais qu'aussi je tiendrais pas le rythme hein, au bout d'un moment il faut... c'est des périodes d'activités denses en ce moment, on doit faire beaucoup de choses etc. et à chaque fois à ces moments-là, c'est là où je reviens un petit peu... parce que je sens que physiquement ça me pèse. Donc je me dis mince je vais pas non plus me gâcher trop la santé. Il faut trouver un juste équilibre, faut ajuster le curseur. Bon pour l'instant j'arrive encore à peu près à le gérer mais je me dis plus tard, je pourrais peut-être pas toujours le gérer aussi. Là il faudra surement réajuster, mais bon d'ici là, je peux aller vers un autre poste qui a une activité plus régulière ou qui permet d'avoir... y pourrait y avoir d'autres opportunités.

P : Tu parlais d'ajuster le curseur, de gérer, à t'entendre on a l'impression que ça n'a pas toujours été le cas ?

C : Oui à certains moments je me retrouvais complètement HS parce que y avait... enfin c'est pas que je sois vieux mais, quand on est plus jeune, on a plus la forme physique, en même temps y avait un côté un peu insouciant aussi surement et puis j'allais vraiment parfois trop loin, au bout des limites. A être crevé, arrêté pour fatigue pendant huit jours, quinze jours parce que il y avait plus personne, ou Cédric était vidé au bord de la crise de nerfs enfin bon bref, alors ça maintenant j'arrive à, y a des choses dont j'ai pris par exemple plus conscience, par rapport à ma maladie, plus petit je faisais beaucoup de kiné, alors plus pour apprendre à marcher etc. Puis quand je suis passé en fauteuil, j'ai tout arrêté. Sauf que dans ma maladie il est quand même recommandé de continuer à faire un petit peu de kiné, par rapport au problèmes rhumatismaux liés aux fractures etc. et c'est quelque chose, je vivais ma vie normalement comme tout le monde etc., quand je me suis rendu compte aussi que les

douleurs étaient là, que je me mettais à prendre des traitements parfois un petit peu lourds, anti inflammatoires etc. et que j'avais un peu abandonné cette prise en charge de moi-même, ces temps de repos et que ça, ça m'était un peu nécessaire et depuis j'ai repris les séances de kiné, ne serait-ce que ça, et maintenant j'assume que j'ai besoin de ça. J'admets, voilà, j'admets que ça m'est nécessaire et que ce jour-là, je fais pas autre chose, j'ai besoin de ma séance de kiné dans la semaine, parce que ça m'aide pour tenir etc. C'est en ce sens-là peut-être aussi, voilà, s'assumer, être plus mûr, plus mature, c'est aussi, je pense accepter un petit peu ses limites et puis savoir un petit peu comment on se gère.

P : Accepter ses limites ?

C : Ouais physiques. Ben oui, la maladie se rappelle quand même à toi, je fais quand même plein de truc mais bon...

P : Et les autres limites ?

C : J'ai du mal enfin, en dehors du physique, je m'en impose quand même pas trop, quelques unes surement mais (silence).

P : Je te fais faire des allers-retours, mais la kiné plus jeune c'était comment ?

C : C'était une contrainte, c'était une contrainte de devoir faire de la gym trois fois par semaine, tout seul à la maison, en complément des séances de kiné etc. Alors que maintenant, c'est presque devenu un plaisir ou au moins quelque chose qui est agréable parce que je sais que ça m'aide à faire plein de choses, être mieux. Donc j'assume maintenant... alors c'est quelque chose qui... la période où j'ai pas fait de kiné, j'ai quand même continué à faire un petit peu de gymnastique, c'est quelque chose que arrivé à un certain âge j'ai pas abandonné parce que je savais qu'il y avait une influence positive. Ça m'a aidé à avoir la forme pour gérer le quotidien et tout et... Mais bon quand on est enfant et puis au début de l'adolescence oui, c'était une contrainte, maintenant c'est quelque chose que je vis pas du tout comme ça. C'est vrai que maintenant c'est moins souvent, mais j'ai plus de chose à faire par moi-même, je le fais parce que je sais que ça m'apporte du bien-être et puis ça m'aide au quotidien.

P : Tu ne m'as pas beaucoup parlé des périodes à l'hôpital...

C : Ah oui on peut en parler sans souci. En fait, moi j'ai eu une dizaine, une quinzaine de fractures entre l'âge de la naissance et 10-11 ans donc oui, alors oui c'est marrant ça, ça mériterait d'être analysé (sourire). J'ai omis de dire quand même, parce que j'ai dit que j'avais commencé ma scolarité en grande section de maternelle, c'est que l'année d'avant, j'ai eu une hospitalisation de presque six mois. Voilà. Et donc ça ce n'est pas des bons souvenirs pour moi. J'ai tendance à... enfin bon je sais qu'ils sont là mais, c'est vrai que, c'est peut-être d'ailleurs ce qui me donne un regain d'énergie maintenant. Je me dis quand on a été six mois dans un lit d'hôpital, forcément, j'ai même du mal des fois à rester sur un canapé pour me reposer, je vais forcer un peu et psychologiquement, je suis sûr que ça s'explique un peu par rapport à ça. Et donc y a eu beaucoup de ... alors c'est pas des bons souvenirs aussi parce que c'était à une époque où en plus alors la douleur n'était pas prise en charge à l'hôpital, la douleur de l'enfant on en parlera pas, c'était même pas trop connu. Moi j'ai vécu des épisodes du style je me fracturais, j'arrivais à l'hôpital, on m'enlevait le pantalon, on me mettait en extension sans anesthésie, ni médicaments (pause) et c'était courant. Alors voilà

effectivement oui, c'est un truc que j'ai tendance à occulter dans le discours parce que c'est pas des très bons souvenirs et que en général j'étais super pressé de rentrer chez moi après.

P : Justement tu le vivais comment ?

C : En même temps c'est des mauvais souvenirs... oh si des fois je dis j'angoisserais si je devais revenir à l'hôpital, en même temps je me dis bon relativisons, on est vingt ans plus tard, t'es adulte tu sais aussi exprimer ce que tu ressens etc. enfin c'est pas toujours le cas quand on est enfant. C'est plutôt des périodes longues dans mes souvenirs. Longues parce que c'était long de pas être chez soi. Après, j'ai pas eu tant d'hospitalisations que ça, enfin, ça n'a pas trop interrompu ma scolarité. Ya eu avant la maternelle, y a eu du CM1 AU CM2, mais c'est à peu près tout en terme de grosse interruption y a eu aussi CE1 CE2 en fait.

P : Comment on s'est occupé de toi à l'hôpital ?

C : J'ai des bons et des très mauvais souvenirs. J'ai surtout un très mauvais souvenir de la douleur, y avait des personnels soignants, y en a toujours qu'étaient sympas, dévoués et puis à côté de ça y en a qui... ça n'a rien à voir je crois avec la profession maintenant. Je crois que maintenant les conditions de travail pour ces gens-là sont tellement durs qu'ils ont la vocation ou ils ne l'ont pas. A l'époque on pouvait avoir des personnels soignants qui en avaient rien à faire des gens qu'ils soignaient quoi. Moi on m'a laissé euh, des fois on m'a emmené faire des radios, on m'oubliait pendant la matinée, deux heures, trois heures. Ah bah on l'a oublié dans un couloir, hop on revenait me chercher. J'ai souvenir aussi une fois j'avais été en observation dans un centre orthopédique à côté de T. alors tout le monde était en observation devant mon cas, c'était assez désagréable et puis on demandait quelque chose et on venait pas etc... alors qu'à côté de ça euh, si j'ai des souvenirs d'une aide soignante avec qui... j'avais un copain avec qui je suis resté en contact, on a été hospitalisé ensemble et on a le souvenir de cette aide soignante en commun qu'était sympa etc. qui jouait avec nous. Toujours au petit soin, mais bon, j'ai plutôt quand même des mauvais souvenirs que des bons. Et c'était surtout que les fractures c'était long, donc j'ai eu cette grosse période d'hospitalisation de six mois ou alors c'était trois semaines quand même à chaque fois. Mais à la fin, j'étais autorisé à rentrer le plus rapidement possible chez moi. Parce que le chirurgien avait bien conscience que c'était mieux. L'hôpital, c'était monotone. Le souvenir c'était ça fait mal et c'était long. Il me tardait de rentrer chez moi, même si j'étais immobilisé après parce que j'avais des immobilisations aussi, plâtres, etc., mais j'étais chez moi. Je mangeais ce que je voulais, je regardais la télé, j'avais mes copains à l'école des fois qui passaient, donc c'était pas pareil.

P : Et cette période c'était plutôt en primaire ?

C : Oui alors pour revenir à des choses plus positives, à l'école, c'était un moyen de faire comme tout le monde et de... j'ai pas eu de souci j'ai eu une bonne scolarité et ce jusqu'à la fac et c'était pour moi un moyen de prouver que là je pouvais faire comme les autres, voir mieux, enfin c'était pas, oui c'était un moyen de montrer que là j'étais sur le même plan d'égalité que les autres. Je pouvais pas jouer au foot, je pouvais pas sortir, je pouvais pas... mais à l'école, je pouvais réfléchir comme tout le monde et voilà. C'était un... alors ça c'était la petite école. Et puis après, y a des bons souvenirs, plus au niveau du lycée où là j'ai pris un peu plus d'autonomie aussi. Au collège, j'étais dans le collège où mon papa était professeur à J. et là en fait ce n'était pas très accessible, donc j'étais un peu limité, je pouvais pas aller dans les récréés, des fois j'étais à l'étage, j'étais bloqué toute la matinée, je pouvais pas redescendre. Bon j'ai fait des trucs, je suis allé en voyage linguistique en Allemagne etc., mon père était accompagnateur parce que fallait bien, ça aurait même pas été pensable à l'époque.

Alors après au lycée j'ai gagné un peu plus en autonomie, puis à la fac aussi, bien, j'ai eu des copains sympas qui m'ont emmené vivre une vie étudiante normale (sourire) en dehors des cours, les soirées...donc voilà en fait, oui je garde pour cette période un souvenir un peu moins scolaire, plus en terme d'autonomie et de vie sociale sur le lycée et l'université. Mais oui l'école ça a toujours été important pour moi. Un endroit où je pouvais montrer que je pouvais faire certaines choses.

P : Tu disais c'était un moyen de faire comme tout le monde ?

C : Ben ça marchait plutôt bien donc, j'avais des avantages de ce côté-là, j'en avais pas d'autres vice versa chez les autres enfin voilà. Ça permet de prendre confiance aussi au départ. C'est-à-dire ne pas se sentir dévalorisé enfin. A l'école je pouvais exister autrement. C'était là où je pouvais faire comme tout le monde, voire essayer de faire un peu mieux (rires). J'ai pas eu de souci jusqu'au bout de mon parcours, j'étais plutôt bon élève on va dire.

P : Les obstacles sont venus après ?

C : Non plus

P : Ok. Bon y a quelqu'un dont on a peu parlé depuis trois quarts d'heure... Si j'ai bien entendu, tu as une sœur ?

C : Oui...

P : Tu peux m'en parler un peu ?

C : Ouais. Alors... ma sœur... que dire... tu veux que j'aille dans quel sens... par rapport à la fratrie peut-être et par rapport à moi. Ah ça c'est quelque chose qui... j'ai une petite sœur qui a été très mure, très vite, qui s'est beaucoup occupée de moi, trop occupée de moi. C'est-à-dire qu'en fait, euh elle a eu des difficultés un petit peu en fin d'adolescence, notamment quand elle est partie de la maison etc., elle a eu besoin de rencontrer quelqu'un, un psychologue etc. pour parler un petit peu de ça. Et du coup de nous parler un peu de ce qu'elle avait ressenti. Et ce dont, alors bon je pense que mes parents ont fait du mieux qu'ils pouvaient mais malgré tout quand vient dans une famille un enfant handicapé, il prend beaucoup de place, et... effectivement euh, comment dirais-je, par rapport à ça, ma sœur c'est quelqu'un qui est toujours resté très en retrait et... Enfin avec le recul, parce qu'on en a beaucoup parlé, on pensait pas que, la famille, on pensait l'avoir bien géré etc. et puis finalement on s'aperçoit que bah malgré tout ces efforts-là, c'est difficile pour un frère ou une sœur de personne handicapée de le vivre, même si on s'entend très très bien, on est complice, on est resté très complice, de même qu'au début, on dialogue très facilement, mais effectivement euh enfin, peut-être on dialogue plus profondément maintenant qu'elle a exprimé cette souffrance un petit peu qu'elle avait eue. Elle faisait toujours tout bien. Pour pas que l'attention soit portée sur elle. Voilà. C'est un peu quelque chose d'ailleurs quand on lit sur le sujet...du coup moi je me suis intéressé un peu plus à ça et j'ai pas mal lu des ouvrages sur la fratrie dans les familles avec des enfants handicapés et c'est assez caractéristique. Ces enfants qui veulent surtout pas poser de problèmes à leurs parents, parce que y a déjà le petit frère ou le grand frère, petite sœur, grande sœur qu'il faut gérer quoi. Donc voilà.

P : Mais toi de cette période-là dont elle te dit avoir souffert, tu as quels souvenirs ?

C : Ben justement qu'elle était un peu effacée, mais ça c'est un peu l'enfance, c'est-à-dire que moi je pense que je prenais beaucoup de place, j'avais besoin peut-être aussi d'en prendre pour pouvoir gérer entre deux hospitalisations, qu'on s'occupe de moi. En même temps je crois qu'inconsciemment quelque part je... ça m'a pas étonné. Parce que je me suis dit bah elle était trop mure, elle s'est peut-être un peu trop occupée de moi, etc... euh maintenant je...avec une conscience d'adulte, je fais plus attention à ça, mais effectivement enfant...

P : Il y avait des indices concrets de cet effacement ?

C : Bah c'était une très bonne élève, elle posait jamais de souci dans rien, une adolescence sans problème, donc oui, le parcours un peu caractéristique et après en fait par contre, donc elle a fait des études de langues et elle est partie deux fois enseigner le français en Allemagne, avec des semestres dans ses études etc. Et effectivement je pense qu'elle avait besoin aussi de ça un petit peu. D'exister en dehors du cercle familial, d'exister aussi en dehors de moi. Enfin c'est des choses dont on a beaucoup parlé, mais finalement c'est relativement récent. Et nous ça nous a beaucoup aidé à comprendre pas mal de choses. Mais on a eu cette possibilité de dialoguer. Parce qu'avec le travail qu'elle a fait elle pour mieux comprendre, ça a aidé un peu toute la famille aussi je crois quelque part un petit peu. On a toujours pas mal parlé, mais ma sœur s'exprimait très peu et finalement on s'est pas réellement collectivement rendus compte de la souffrance qu'elle pouvait avoir, enfin, c'est quelqu'un d'équilibré, bien dans sa vie etc., mais qu'elle a vécu un peu de souffrance, un peu de jalousie, un peu des choses qu'ils l'ont même un peu culpabilisée enfin de ressentir un petit peu tout ça et finalement enfin, elle a pris conscience qu'il fallait pas culpabiliser enfin, oui... mes parents n'en ont pas forcément peut-être eu conscience, pourtant ils étaient présents avec elle aussi au travers d'autres choses pour l'accompagner dans des activités etc. donc ils ont pas toujours été centrés sur moi, mais je crois que malgré ça on peut pas éviter un petit peu ça. Je pense pas qu'il y ait de modèle idéal là-dessus et quoi qu'on fasse y aura toujours un petit peu de ressenti, un petit peu besoin d'exister pour elle aussi, elle avait ce besoin je pense aussi. Je pense que c'est peut-être pas anodin les études qu'elle a fait, les langues, partir à l'étranger etc. Bon c'était quelque chose qui était par ailleurs dans sa personnalité dans ses goûts, mais en même temps, le fait de partir elle en avait peut-être besoin un petit peu aussi.

P : Pour... je veux pas dire que l'entretien est en train de s'achever mais, je vais te poser des questions un petit peu plus directive que jusqu'à maintenant

C : Ouais.

P : Est-ce que tu dirais qu'il y a des choses dans ton parcours qui ont été facilitatrices ?

C : Oui...à plusieurs égards c'est-à-dire dans mon éducation, on a toujours, enfin je veux dire mes parents s'ils allaient quelque part j'étais avec eux. J'ai tout vécu avec eux, les moments familiaux, les moments du social, donc je n'étais pas caché etc. enfin bref, ça c'est un premier point. Euh alors au niveau scolaire, j'ai quand même la chance d'avoir eu un papa qui était dans l'éducation nationale, hors à l'époque, moi ma première année de maternelle c'était en 1977, autant dire que l'intégration des enfants handicapés à l'école c'était inexistant et qu'en fait comme lui il était connu comme enseignant sur la commune et qu'il connaissait des instits et tout ça, bah notamment la directrice à cette époque de la maternelle, et ben elle a bien voulu m'accepter. Et puis j'avais une maman aussi qui était disponible pour venir aider aussi quand il y avait des activités, quand y avait des moments où il fallait un peu plus me prendre en

charge etc., donc tout ça, ça a aidé je pense ça, ça a été facilitateur. Après je pense que quand même y a une histoire de caractère. Alors y a deux choses, quand on est handicapé, oui je pense quand même que y a des gens qui réagissent pas comme ça quoi, qui laissent tomber qui, moi je suis peut-être un caractère un peu fort, un peu dynamique, pas un spécialiste du blues quoi, ça peut m'arriver mais je suis plutôt d'un tempérament, au bout d'un moment, un moment donné, il faut voilà, être positif etc. Donc y a sûrement aussi tout ça combiné voilà.

P : Ca tient à quoi ce côté positif selon toi ?

C : Je sais pas, profondément je sais pas trop parce que je vois bien que... alors je pense que ça s'alimente aussi avec la vie, avec le handicap. Ça rend fort enfin quand on a vécu des choses très difficiles, si, dans l'enfance, comme je disais la douleur, l'hospitalisation, après je veux dire les petits tracas de la vie quotidienne, ça paraît un peu futile. A un point même que faut, et moi je me force à le faire, il faut arriver à continuer à se mettre à la place des gens qui n'ont pas vécu ça dans leur parcours et pour lesquels... alors des fois ça peut être tant... des fois on entend une personne qui se plaint qu'elle a un petit rhume et que nous on s'est levé difficilement pour aller bosser, on est plié en deux par les rhumatismes mais on y va, allez on dit hop, ça ira mieux demain bon. Mais en même temps, faut pas que ça rende aigri et que ça rende insensible à ce que peuvent rencontrer les gens parce que chacun a son parcours. Alors forcément dans l'échelle des parcours bah quand on a vécu des choses très difficiles dans l'enfance bah on a tendance à relativiser certaines choses que d'autres ne relativiseront pas. En même temps c'est bien de relativiser dans la vie certaines choses, mais voilà... Je sais plus où j'en étais...

P : Je vais t'aider, maintenant j'ai la question inverse qu'est-ce qui selon toi a été un frein ?

(Long silence)

P : Des choses que tu regrettes ?

C : Bonne question, il n'y a pas grand-chose. Ah bah oui, c'est marrant j'en viens presque à dire qu'être handicapé c'est une chance mais, c'est quand même (rires) si le physique est un frein quand même et c'est ce que je disais plus ça va, plus je le ressens, parce que je suis obligé de composer avec ça. Et puis alors après c'est un peu plus personnel mais parfois y a un peu de surprotection de parents, ça, ... c'est pas un frein parce qu'ils m'ont jamais empêché de faire les choses, mais quelquefois ils sont parfois tentés de me surprotéger. Mais même pas au final je faisais quand même ce que je voulais. D'une certaine façon ça m'a... mais c'est pas seulement eux, c'est aussi le handicap, cette manière toujours d'anticiper, de programmer, organiser, de gérer, y a une part de ça, mais je crois que c'est surtout le handicap. Moi ce handicap qui est particulier quand même, qui est ma maladie avec ses fractures quand même qui fait que quand on a été fracturé après on est très calculateur, on organise les choses pour pas que ça revienne, voilà, alors c'est peut-être autant ça. C'est presque paradoxal, parce que de peur de te blesser de te faire mal, de la douleur, éviter d'aller au contact des autres et c'est au contraire ce que tu as fait visiblement. Je l'ai fait plus vers la fin de collège, lycée, bac, c'est à ce moment-là, parce que j'ai géré moi-même un peu plus. C'est vrai qu'avant ben, c'est pour ça, c'est peut-être en ce sens-là, c'est pas un frein mais c'était plus géré par mes parents. Parce que au collège, mon père c'est lui qui s'occupait de m'emmener de me ramener, après j'allais pas en récréation etc., donc. Après je sais pas pourquoi, enfin y a quand même des choses... enfin j'ai quand même la trouille des fois, mais j'essaie de me forcer à surmonter la trouille et ça par contre mes parents là-dessus on été une

aide aussi, c'est-à-dire que tout en me surprotégeant je trouve parfois un peu, en même temps euh, en me montrant qu'en gérant un peu les choses ça pouvait se faire, j'ai peut-être pris cette confiance-là. Et puis je sais pas j'ai du caractère. (Rires) Mais c'est vrai que quand on a fait le Canto, j'étais mort de trouille de devoir monter sur cette estrade à chaque fois, me faire porter par les gens mais je le fais quand même, je sais pas pourquoi. Parce que si j'arrive à, j'essaye de maîtriser... ouais faut maîtriser sa peur. Bon y a des moments après on la maîtrise plus ou moins bien. Y a des fois où je me dis là non, je vais pas pouvoir, ça non, je dis stop, je me mets quand même certaines limites et certains interdits quoi.

P : Dernière petite question est-ce qu'il y a une question que je ne t'aurais pas posée et ça te surprend ?

C : Oui on n'a pas du tout abordé la dimension administrative, l'accessibilité, les finances et ce qui est fait par la société en général et en politique par rapport aux personnes handicapées.

P : Et tu en dirais quoi ?

C : Ah ah ah !!! C'est un vaste sujet. J'en dirais qu'on est en train dans la société d'évoluer, que la fameuse loi de février 2005, sur l'esprit c'est une loi très intéressante, qui évolue un peu, mais derrière y a des difficultés quand même économiques et des moyens qui n'y sont pas et que ben c'est une loi ambitieuse, mais je sais pas si elle apportera finalement grand-chose parce que derrière y a pas suffisamment les moyens. Parce que quand même une personne dépendante elle a besoin d'aide, elle a besoin d'aide et une aide ça coûte cher. Et cette loi permet d'entendre l'aide non plus... c'est en ce sens-là qu'elle est novatrice. C'est qu'avant on accordait aux personnes handicapées que le droit de manger, faire sa toilette etc. là dans le cadre de la loi, la personne handicapée elle a une vie sociale, elle peut avoir une vie professionnelle, enfin y a des choses qui sont envisagées. Derrière on a encore un petit peu de mal à voir, les décrets étant parus derrière, les décrets peuvent être un petit peu... C'est un peu administratif ce que je dis mais on a du mal à sortir d'une vision disons : ben si on s'occupe au minimum des personnes handicapées c'est bien quoi et on a du mal à considérer que la personne handicapée elle a le droit à une vie sociale comme tout le monde. Alors là je ne parle pas trop pour moi parce que moi j'ai un handicap qui me permet d'avoir ça, mais quelqu'un qui a un handicap très lourd et qui peut pas sortir de chez lui, ou difficilement, ben cette loi peu apporter des espoirs mais en même temps je crains que dans son application et ses moyens, les moyens mis derrière, elle soit décevante....

P : Il me reste à te remercier.

P : Je vais d'abord te demander de te présenter, ensuite de me raconter un peu ce qui t'est arrivé et comment tu perçois ta situation à toi. Après on partira un peu dans les détails, mais pour l'instant je te laisse la parole.

C : Donc Christophe, je suis... le handicap que j'ai c'est une hémiplégie droite, due à l'ablation d'une tumeur quand j'avais 18 mois, une tumeur bénigne au cerveau. Donc, depuis j'ai suivi une scolarité normale, j'ai pris un peu plus de temps (rires). J'étais en école avec... enfin je n'étais pas en classe spécialisée quoi. Donc j'ai été pendant 18 ans en école et collège, lycée. J'ai fait mon parcours comme, comme je le souhaitais quoi. J'ai fait un parcours littéraire, après la terminale L, je suis allé en musico eh en DUST Métiers de la Culture et Musicologie et j'ai validé la licence en 2004. Voilà, et donc en parallèle j'ai fait de la musique, du chant, du chant choral et de la trompette en orchestre d'harmonie. Donc j'ai réussi aussi un petit peu, à trouver un peu ma voie quoi, dans la culture, dans la musique. Et comme j'aime beaucoup chanter, c'est vrai que je chante toujours dans des chœurs depuis et donc actuellement je suis en recherche d'emploi, soit dans les métiers du chant, soit avec mon diplôme métiers de la culture dans l'administration culturelle, voilà...

P : Familialement... tu as des frères, des sœurs ou pas ?

C : J'ai une sœur qui a trois ans de plus donc elle a trente-deux, bientôt trente-trois ans. Elle a, donc elle s'appelle Céline. Elle a suivie des études littéraires, elle s'orientait plus vers le spectacle vivant, théâtre, et là elle travaille avec deux marionnettistes. Elle a fait aussi le parcours un petit peu qu'elle voulait. Autrement eh par rapport à moi y a pas eu de... Elle s'est sentie un petit peu au départ... Parce que donc quand on a découvert ma tumeur et que j'ai eu ces séquelles, elle, elle n'avait que cinq ans. Donc pendant quelques années c'est vrai qu'elle s'est sentie un petit peu abandonnée, parce que les parents s'occupaient beaucoup de moi, donc elle était, elle était avec les grands-parents, souvent. Et elle venait me voir de temps en temps à l'hôpital quoi.

P : Parce que tu as été hospitalisé...

C : Assez longtemps, parce que donc après l'ablation de ma tumeur il y a eu tout un suivi en neurochirurgie. Et puis après les séquelles de mon handicap, si, j'ai été suivi en motricité avec des psycho...

P : Ton handicap est lié à l'ablation de la tumeur ?

C : Voilà, ouais, ouais, c'est à la suite de l'ablation de la tumeur... Ben le neurochirurgien savait pas du tout ce que ça toucherait. Il avait prévenu mes parents, il savait pas du tout et puis de fait, c'est un moindre mal quoi, parce que je me déplace, je me déplace normalement.

P : Tu te rappelles de cette période d'hospitalisation ou pas du tout ?

C : Un petit peu de la fin et de la suite, d'interventions régulières, d'exams juste d'observation. Parce que c'est vrai que j'ai été pendant longtemps sur N., à l'époque on habitait sur N. et là-bas j'y venais assez régulièrement au début, après l'ablation de la tumeur. quatre, cinq ans je me souviens à peu près dès quatre ans. Je me souviens des couloirs de

neurochirurgie, des médecins et de tout l'accompagnement qu'il y a eu à ce moment-là. Au niveau moteur et puis au niveau aussi de l'ophtalmo, j'avais aussi, j'ai aussi un œil plus faible. Tout cela a demandé un suivi assez long, assez complet. Donc maintenant j'ai des visites régulières chez le chirurgien, puis je vois un neurologue régulièrement. Et je suis aussi de la kinésithérapie. A partir de deux ans jusqu'à cinq, six ans, c'était tous les jours, puis après petit à petit deux fois par semaine et maintenant, c'est une fois par semaine.

P : Tu fais quoi pendant ces séances ?

C : Pendant ces séances il y a de l'étirement de mon bras, pour essayer de décrisper un petit peu toute cette zone qui est un peu spastique quoi. Et puis au niveau de la jambe aussi, retravailler entre la cuisse, le genou pour la marche parce que j'ai toujours tendance à laisser un petit peu la jambe en arrière quoi. Il faut que je m'oblige à bien avancer le bassin pour bouger. Et donc ça c'est une partie de la séance et après, moi je me fais des exercices d'étirement tout seul, un petit peu comme je le sens. Et y aussi une partie travail équilibre... y a aussi un problème d'équilibre dû à cette hémiplégie, deux pieds qui ne sont pas à la même hauteur, j'ai trois centimètres et demi d'écart. Donc j'ai une partie qui est compensée par semelle, j'ai des semelles internes, j'ai un podologue qui me fait des chaussures sur mesure. Au départ, j'avais commencé avec des grosses attelles, (rires) des chaussures orthopédiques et puis petit à petit, j'ai eu des chaussures civiles, des chaussures normales... Donc voilà, c'est ce problème d'équilibre que j'essaie de, de travailler au maximum pour que j'ai pas de problème quand je reste debout, que j'ai pas trop de fatigue et ça va quoi, je peux rester debout assez longtemps sur place.

P : Tu parlais des consultations comment tu vivais ça, ça se passait comment ?

C : Ca se passait comment euh, c'était très intense, pour l'ophtalmo y avait un travail très long pendant la séance sur la lecture, le fait que l'œil ne diverge pas trop. Sur la vision de près de loin, voir les différences qu'il y avait entre les deux yeux, parce qu'il est quand même un peu plus faible. Donc les séances chez l'ophtalmo, assez régulières... toutes les semaines, après tous les mois, pour exercer l'œil et faire qu'il ne diverge pas trop, qu'il reste bien dans l'axe. Autrement, chez le neurologue y avait tout un travail sur la mémoire, j'avais un psychologue qui me faisait faire un travail, des exercices sur le dessin, comment je me représentais dans l'espace, comment... Sur l'interprétation que j'avais de moi-même quoi. Les déséquilibres. Comment je pouvais dessiner une partie gauche, une partie droite de la feuille, comment c'était, c'était très différent. Et j'avais aussi tout un travail avec la psycho sur la mémoire, comment je pouvais avoir de la mémoire immédiate et à la fois de la mémoire plus lointaine.

P : Des influences sur ta perception ?

C : Au départ, c'est vrai que je me sentais un peu exclu, un petit peu seul, je m'enfermais beaucoup. Euh j'ai toujours des complexes, mais autrement au niveau de l'école, très tôt, du moment où je me souviens du primaire. J'ai toujours été bien intégré dans la classe, des amis, j'ai toujours eu du soutien au niveau des instits et puis après au niveau des profs, j'ai été très soutenu. Quand j'avais besoin d'aide, on me demandait, j'ai jamais senti que c'était trop, ou alors c'était les gens qui savaient pas si c'était trop ou pas assez, ils me demandaient, mais ça allait quoi, c'était jamais excessif, ni dans un sens ni dans l'autre. Donc j'ai eu de l'aide et puis après je suis arrivé par moi-même aux examens de bac et puis après de fac. J'avais un tiers temps supplémentaire, et donc j'ai fait mes études après normalement.

P : Tout à l'heure tu parlais des consultations tu t'es retrouvé devant un collègue de médecins qui faisaient le point ?

C : Du peu que je me souviens non, y avait un ergo avec un neurologue mais c'était jamais un collègue excessif.

P : Qui t'accompagnait dans ces moments-là ?

C : Ma mère m'a beaucoup accompagné, elle a été infirmière en hôpital, à l'époque, elle savait, elle sentait même parfois plus que certains médecins, plus vite, ce qui était le mieux pour moi. Elle me suivait, enfin elle était avec moi quand il y avait des hospitalisations longue durée, elle était quotidiennement avec moi.

P : Tu as eu des hospitalisations longue durée ?

C : Ouais, ouais, ouais, y a eu des moments deux, trois semaines, je pourrais pas dire exactement, mais il me semble que c'était très long, des séquences de trois semaines, peut-être un mois parce que j'avais besoin de récupérer des opérations avec des opérations sur le cerveau. Donc il y a eu des grosses anesthésies, un gros suivi après pendant quelques jours. Ils avaient besoin de faire le point régulièrement donc de me savoir toujours disponible. Je restais quelques fois assez longtemps, mais au fil du temps ça ne me paraissait pas comme quelque chose de pesant... Je sentais comme si c'était quelque chose de normal. Que je reste longtemps c'était presque euh (hésitation). En fait une chambre que j'avais à l'hôpital.

P : C'était quoi ? Normal ?

C : Voilà, ouais.

P : Tu trainais des pieds pour y aller ?

C : Non parce que je savais euh... Au début, j'me rendais pas compte évidemment. Mais quand j'ai, j'ai commencé à prendre conscience de l'hospitalisation qui était indispensable euh, c'était normal et non, je le sentais pas comme une souffrance quoi. Je savais qu'il fallait que j'y reste un petit moment, et puis ben du coup y avait une sorte de convivialité qui se faisait avec les aides-soignantes, les infirmières, les infirmiers, les docteurs qui me suivaient quoi.

P : Tu parles de convivialité ?

C : Pas au sens excessif, c'est quelque chose, oui je me sentais en sécurité, je me sentais soutenu. Euh par tout le personnel de l'hôpital quoi. Quand j'ai eu les grosses interventions, donc l'ablation de la tumeur... j'ai eu aussi la pose de valves à deux reprises, au niveau du cerveau. Pour déboucher les (inaudible), pour évacuer le liquide céphalo-rachidien. Et donc j'ai eu un suivi sur le travail de cette valve. Savoir si ça influait sur ma mémoire... sur les problèmes de spatialisation, d'équilibre... enfin voilà quoi.

P : C'était des opérations lourdes...

C : Oui, j'ai eu des grosses opérations au début de ma vie oui, jusqu'à six, sept ans, j'ai vraiment eu les grosses opérations.

P : Comment tes parents le vivaient ?

C : Ça été dur surtout pour mon père parce que il n'était pas souvent avec moi, il travaillait donc...

P : Tu ne m'as pas dit ce qu'il faisait comme métier ?

C : Il travaille dans le social. Il a commencé comme assistant social, en 1979, 1980, il avait ses premiers postes stables. Donc moi j'étais hospitalisé sur N. et on habitait à la limite entre la Loire Atlantique et la Vendée. Y avait une certaine distance. Donc ma mère pouvait rester certains moments longtemps avec moi, sans être avec mon père et ma sœur.

P : Ta mère a pu continuer de travailler ?

C : Elle a été obligée de s'arrêter. Mais elle s'est arrangée longtemps, pour pouvoir être... à des moments où elle ne travaillait pas, avec moi. Elle travaillait soit de nuit soit de jour, donc selon les services qu'elle avait à s'occuper, elle venait avec moi au moment où elle était libre quoi. Et autrement elle a pris des congés. Evidemment, comme les médecins savaient un peu ce que j'avais, ses collègues lui donnaient les créneaux... des jours de congés.

P : Ça ne générait pas des tensions dans son travail ?

C : Moi comme j'étais jeune à l'époque je voyais pas, mais peut-être que pour elle ça a été assez dur au niveau du travail oui, entre ses obligations professionnelles et puis le fait qu'elle se sente redevable de me suivre partout enfin voilà quoi.

P : Tu parlais de ta sœur tout à l'heure, comment ta famille vivait-elle ta situation ?

C : Ma sœur donc au début l'a vécu donc douloureusement, le fait de ne pas pouvoir être tout le temps avec ma mère. Mais quand je suis revenu à la maison, c'est vrai qu'il y a eu toute une période où on s'est réhabitué à vivre en communauté tous les quatre, tous les quatre ensemble.

P : Ça a été difficile ?

C : Moi y a des moments où je me sentais en difficulté parce qu'on me suivait pas comme on, qu'on me reconnaissait pas comme ayant des besoins euh... Je me sentais quelquefois un peu délaissé. Mais après coup, je pense que j'ai quand même eu beaucoup plus d'attention que ma sœur par exemple.

P : Pourquoi tu penses... enfin comment ce manque d'attention se manifestait à l'époque ?

C : A l'époque en sortant de l'hôpital où j'avais un suivi beaucoup plus intense avec ma mère, c'est vrai qu'on était longtemps souvent ensemble et puis après quand on a vraiment vécu tous les quatre à la maison, ma mère a repris son travail quotidiennement et puis elle s'est occupée de ma sœur comme moi et évidemment avec du recul, c'était très juste quoi.

P : Au niveau de ton autonomie à cette époque tu t'en sortais comment ?

C : Euh j'avais beaucoup de besoin pour eh (silence) eh comment dire... (silence)

P : Prends ton temps, c'est toi qui sais.

C : Ouais (rires) sur la journée, je sais que je n'avais jamais de moment où je pouvais rester trop longtemps tout seul, parce que, de peur que je me sente abandonné peut-être, mes parents aussi ressentait ça.

P : C'est toi ou c'est eux qui ressentait ça ?

C : Au début je pense que c'était moi, mais je pense oui j'ai des moments je me souviens où je me sentais un petit peu délaissé parce que avant j'avais tout le temps quelqu'un avec moi. Mais eh mes parents aussi quelquefois culpabilisaient parce que, ils ne savaient pas exactement comment, à quelle fréquence, comment ils pouvaient être avec moi tout en pouvant travailler à part entière quoi.

P : Pour faire face à ces moments où tu te sentais délaissé, tu faisais quelque chose ?

C : Je pense que je devais jouer, oui, essayer de me faire mon petit monde et puis de m'occuper oui de toute façon, au fur et à mesure je commençais à m'habituer à avoir mes habitudes. A m'occuper sans avoir besoin de savoir si quelqu'un était là ou pas. Là tout le temps avec moi.

P : Parce qu'à certains moments ça t'a inquiété ?

C : Au début, au début oui c'est vrai que j'étais eh j'avais peur. J'avais peur même d'être oublié, d'être enfin... Je me sentais, je me sentais quelquefois tout seul. Mais ça durait jamais vraiment longtemps quoi. Après eh pendant quelques années c'est vrai que j'ai eu des idées noires aussi hein. Ca venait de temps en temps. C'était pas régulier, c'était des petites dépresses quoi que j'avais de temps en temps mais bon, avec le temps j'ai, j'ai surmonté, j'ai su surmonter ça et puis ça m'est passé... (silence)

P : Je t'écoute...

C : J'ai donc longtemps été suivi par un psychologue, psychomotricien, pédopsychiatre pour travailler sur moi-même aussi, pour que je me sente pas abandonné non plus, pour que je puisse m'exprimer, que ce soit verbalement, énergiquement enfin me défouler sans que ce soit sur mes parents, sur des gens qui sont aptes à recevoir ça.

P : Parce que ça a pu arriver ?

C : Oh bah oui, oui oui, là j'ai des idées vagues mais eh, j'ai des petits souvenirs comme ça, ça a été des moments...

P : Ils t'en ont reparlé de ces moments-là ?

C : Pas directement, on a reparlé plus largement de ce que je ressentais. S'il y avait des maladresses de part et d'autre, il fallait surmonter ça.

P : Vous avez beaucoup parlé ?

C : Ouais, surtout dans les moments où ça allait le moins quoi...

P : Il y en a eu ?

C : Oui y a eu des moments assez durs comme on pouvait le penser de toute façon en grandissant j'avais, j'exprimais plus facilement ce que je ressentais et donc soit je le vidais et c'était assez conflictuel on va dire, et donc c'est là où le psy a été important et les relations avec les parents du coup étaient plus faciles après.

P : Il y avait de la violence en toi ?

C : En moi oui quelquefois je me sentais me retenir. J'avais beaucoup de pression en moi-même.

P : C'était quoi cette violence, la culpabilité de l'injustice ?

C : Un peu des deux. Au départ ouais c'était l'injustice. Je me sentais oublié exclu. Et puis petit à petit c'est vrai que je me sentais un petit peu vexé, un peu honteux d'avoir eu comme ça des pulsions violentes. Voilà quoi, je m'en voulais un peu.

P : Qu'est-ce qui a fait qu'un jour ce sentiment d'abandon d'exclusion s'est estompé ?

C : Ca a été très progressif c'est petit à petit des échanges avec mes parents, avec les psychologues.

P : A quelle période de ta vie ?

C : Oh ça a commencé en fait très tôt. A l'époque où j'avais aussi un psychomotricien avec moi, donc c'était dès l'âge de sept-huit ans. Mais après ça été plus approfondi vers douze, treize, quatorze ans ça a été plus au fond des choses.

P : Pendant cette période, normalement scolarisé ?

C : A l'époque de mon, ma primaire j'étais sur B. Primaire, secondaire. J'avais fait le tout début de ma scolarité en V. Et puis après mon père a été muté à B. donc du CP à la terminale je suis resté sur B. De 1983 à 1998.

P : C'est une longue période

C : Ben oui on est resté... à l'époque donc mon père avait un travail fixe, oui il a eu un poste, un poste à temps plein où il est resté quoi. Il a eu des échelons après, il a progressé dans le milieu socio éducatif, mais il est toujours resté dans le même milieu et ma mère c'est pareil travaillait comme infirmière libérale. Donc ils sont encore sur B. Voilà.

P : Donc tu me disais CP-terminale, comment tu as vécu toute cette longue période ?

C : Dans cette période je le disais y a eu des moments difficiles y a eu beaucoup de compréhension au niveau des instits, des profs et des élèves, j'ai été soutenu. Au début je m'excluais un peu mais au fur et à mesure je suis rentré avec les autres. Je m'étais vraiment intégré, intégré au groupe, à la classe. Y avait plus de problème quoi. Que dire d'autre... Au cours de ma scolarité j'ai muri. J'ai peut-être plus que les autres eu conscience de mes limites.

Je savais ce que je ne pourrais pas faire, jusqu'où je pourrais aller. Et j'ai toujours su enfin à partir de ce moment-là, que je ne pourrais pas faire certaines choses.

P : Comme quoi par exemple ?

C : (Silence) Avoir beaucoup d'assurance... Je n'avais pas beaucoup d'assurance donc de responsabilités de choses qui me seraient difficiles d'assumer. Je n'ai jamais eu d'amie, de petite amie. Ça a été très idyllique au début et puis après je me suis dit que c'était normal, je me pose plus la question.

P : Pour toi ça fait partie de tes limites ça ?

C : Bah disons que par rapport à certains, aux autres qui étaient dans ma classe que j'ai revu que je côtoyais, c'est vrai que je me voyais pas, je me voyais pas vivre avec quelqu'un et petit à petit je me suis dit que ce serait peut-être aussi bien que... j'aurais été difficile à certains moments... (silence) Autrement des limites oui des limites donc comme je disais des postes à grandes responsabilités, je pense que je n'aurais pas assez d'assurance pour ça. Et des métiers où il y a beaucoup de dextérité à avoir, donc ça ce n'est pas possible, d'équilibre, des choses où il faut être à la fois minutieux, où on peut être stable, statique, où on peut avoir beaucoup besoin de stabilité ou d'équilibre.

P : Tout ça c'est du domaine physique, dans la préhension, la mobilité, mais pour le reste ?

C : Pour le reste, j'ai toujours un peu de complexe, c'est vrai que je me vois pas être responsable de personnes. J'ai le sentiment de ne pas avoir assez d'assurance pour imposer un travail à une équipe.

P : Le regard des autres te pèse ?

C : Le regard des autres me gêne, me pèse pas trop parce que maintenant j'essaie de prendre conscience de la limite, du peu d'intérêt que ça peut avoir, ça c'est pas, maintenant les gens pensent ce qu'ils veulent, ça me dérange plus trop.

P : Avant ça t'a dérangé ?

C : Avant ça m'a dérangé ouais, oui oui, ça me rendait encore plus complexé. Maintenant est ce que sur la recherche d'emploi c'est plus compliqué peut-être. C'est vrai que pour l'instant j'ai eu des petits boulots que j'ai trouvé soit par l'aide, un peu par le piston quoi et puis autrement pour le chant parce que j'ai travaillé deux ans comme chanteur donc là y avait pas besoin de capacité physique, de dextérité, de chose comme ça quoi...

P : Justement puisqu'on parlait d'assurance dans le chant tu te sens comment ?

C : Dans le chant je me libère un petit peu des complexes. C'est vrai que, au début quand j'ai commencé la musique je ne me rendais pas vraiment compte de tout ça. De toute cette, de tous ces complexes que je pourrais avoir. C'est venu progressivement. Au début je me disais que je pourrais être une grande star, un grand chanteur. Et petit à petit c'est vrai que je me, je relativise un peu. Je me dis pourquoi pas, mais c'est plus mon ambition première. Là le tout premier travail que j'ai eu c'était chanteur, mais dans un chœur au sein d'un chœur donc là c'est vrai que je m'intégrais mieux, je me sentais...

P : Tu étais payé pour ça ?

C : Ouais, j'étais payé un cachet pour les répétitions, pour les demi-journées, 4 demi-journées, un plus pour les concerts et comme ça se passait sur M., j'étais défrayé pour le transport.

P : Puisqu'on parle de ça, comment tu décrirais ta vie dans le monde de la musique ?

C : Euh normale, je n'ai pas de difficulté particulière au niveau de l'apprentissage de la musique. Le solfège, les choses comme ça. J'ai aussi eu une progression normale. J'ai fait tout le temps du chant choral que ce soit à l'école de musique ou en chœurs indépendants comme municipaux. Et donc j'ai fait de la trompette que j'ai arrêtée juste cette année, où j'avais comme j'ai un bras qui n'est pas, qui ne peut pas porter de chose lourde, j'avais un bras qui soutenait ma trompette. J'en ai fait pendant 15 ans. Et puis autrement du chant j'en fais en cours de chant lyrique depuis une dizaine d'années. Donc avec un passage sur la mue où ça a été plus compliqué, mais donc depuis cette période-là j'ai des cours réguliers que ce soit au conservatoire au départ de L., entre 1998 et 2001 où j'ai fait mon DUST métiers de la culture et puis après 2001, sur P., au début au conservatoire de P. et maintenant à C.

P : A l'instant tu parlais de la mue donc il y a très longtemps que tu chantes

C : Oui en fait j'ai débuté quand je suis arrivé sur B. en 1983.

P : Ca a commencé comment ?

C : J'avais un intérêt pour la musique dès très tôt en fait et les dernières années dont je me souviens où j'étais encore en V., je ne faisais pas encore de musique, mais mon père avait une guitare, j'écoutais la musique avec intérêt. Et dès que je suis arrivé sur B., j'ai eu l'opportunité de rentrer dans une école de musique.

P : Grâce à quelqu'un ?

C : Je crois qu'on est allé voir le directeur de l'école de musique, mes parents. Je me souviens plus si on avait connu des personnes qui nous avaient conduits là-bas.

P : C'était une demande de ta part ?

C : Oui, j'ai pas été forcé, mes parents n'y voyaient pas d'inconvénient. Petit à petit ils se sont dits pourquoi pas ça peut te donner un but.

P : C'est toi qui as choisi ton instrument ?

C : Ca a été une conversation avec le directeur de B. Quel est le seul, enfin quels sont les instruments dont je pourrais jouer avec la dextérité d'une seule main ? Le directeur a tout de suite dit, il savait, ce serait soit le trombone soit la trompette. Pour des raisons pratiques la trompette se trouvait être le mieux quoi, c'est plus léger, c'est plus court, c'est plus facile à manier.

P : La trompette t'a accompagné longtemps ?

C : Oui pendant quinze ans et le chant choral depuis vingt-trois ans.

P : Les diplômes, la musique sont deux vies parallèles ou se confondent ?

C : Ils se confondent, oui c'est une symbiose, un mélange, ça fait partie intégrante de ma progression, de mes différents objectifs.

P : Tu peux me les rappeler justement ces objectifs ?

C : Travailler soit dans le chant, comme je l'ai fait avec mon premier emploi sur M., soit dans les métiers de la culture administration culturelle avec le DUST que j'ai eu sur L., qui me permet de travailler dans le monde du spectacle et puis toutes les administrations, les associations culturelles... (silence)

P : Quelle perception tu as du monde du travail ?

C : Un monde très difficile, très difficile parce qu'il faut vraiment se battre, il faut vraiment en vouloir, et même en faisant tout ça, c'est quand même compliqué. Et L'ANPE n'aide pas beaucoup... et puis donc j'ai fait des formations pour l'instant, j'ai eu différents accompagnants, soit l'ANPE et maintenant Cap Emploi pour essayer de rentrer vraiment à temps plein dans la vie active et c'est compliqué. C'est vrai que j'ai fait, au début, depuis surtout depuis que je travaille plus sur M., donc depuis deux ans et demi, trois ans, des demandes spontanées. Je regarde tout ce que je peux trouver en petites annonces, dans les magazines culturels ou plus spécifiques sur la musique et j'envoie des candidatures. Certaines me répondent non, certaines en attente et certaines dont je n'ai pas de nouvelles.

P : D'accord

C : Et avec le suivi donc du Credis, de Cap Emploi et de l'ANPE, je pense et j'espère que ça va se concrétiser un peu plus vite. On a fait avec le stage que je viens de terminer à aire formation des demandes en entreprises avec quelqu'un d'aire formation qui peut intervenir en entreprise pour m'intégrer pour faire des périodes d'essai. On était euh... donc c'était un stage collectif aire formation. On était dix dans la même situation d'handicap différents. Et donc comme ça on voyait les différences de chacun. Les problèmes pour chacun sachant qu'il y en avait beaucoup qui étaient déjà dans un âge avancé qui ont eu des accidents de travail au cours de leur vie professionnelle, j'étais le plus jeune. Mais c'est vrai par contre que certains avaient des problèmes moins visibles ou qui les avaient moins gênés au départ. Des problèmes de dos qui sont venus plus tard quoi. Alors que moi c'est vrai que ça se voit beaucoup plus, c'est ce que disait mon tuteur, c'était vraiment peut-être plus difficile au niveau de l'embauche parce que l'employeur pouvait voir tout de suite.

P : La visibilité pose problème ?

C : Oui.

P : Est-ce que cette difficulté tu l'as sentie tôt et est-ce que cela a eu une influence sur ton choix de cursus ?

C : J'ai pris conscience que ce serait difficile assez vite enfin vers le lycée, à la fin du lycée, terminale. Je me suis dit voyons vers quoi déjà je peux m'orienter, où j'aurais disons le plus de capacités. C'était pour moi disons la culture. Au début je me rendais pas compte que ce

serait disons assez difficile dans ce milieu-là quelquefois un peu fermé, mais je voyais pas...d'autres, d'autres débouchés.

P : Tu penses que le milieu de la culture est un milieu fermé ?

C : Certains secteurs sont assez difficiles. La politique actuelle n'est pas orientée vers le développement de cette culture ou d'une certaine vulgarisation un peu abusive de la musique qui dévalorise un peu ce milieu et qui n'est pas vraiment ce que je recherche. Du coup ce que je recherche peut être plus, ce serait du travail dans l'administration culturelle et c'est moyennement compliqué.

P : Ça pourrait être plus simple ?

C : Voilà.

P : Tes parents aujourd'hui face à tes difficultés pour trouver un emploi... Attends commençons par le début. Tu parlais de stages destinés à faciliter ton accès à l'emploi, est-ce qu'il y a vraiment des choses que tu souhaites faire qui nécessiteraient un aménagement spécifique du poste ?

C : Non parce que c'est vrai que je n'ai pas de problème pour me déplacer, pour rester debout, pour m'asseoir, même pour monter.

P : Donc ce n'est pas ça qui pose problème ?

C : Non

P : Ce serait quoi selon toi ?

C : Pour l'instant beaucoup d'employeurs, quand j'ai fait des candidatures spontanées, n'ont pas su, ne savent pas que j'ai ce handicap. Mais c'est surtout que le monde du travail en général est compliqué. Et c'est vrai que je me dis qu'il est quand même temps d'arriver à quelque chose. Parce que non seulement c'est compliqué mais il faudra en plus assumer derrière financièrement et pour l'instant j'ai l'allocation adulte handicapé. Comme j'ai travaillé sur M. jusqu'à l'an dernier, je vais avoir un peu moins en juillet. Donc, il faudrait que je trouve assez vite oui. Financièrement je sais que je peux avoir mes parents derrière si jamais y a des problèmes.

P : Ils sont inquiets tes parents par rapport à ça ou pas ?

C : Assez inquiets.

P : Ils t'en ont parlé déjà ?

C : Oui, oui, oui, on en parle assez régulièrement, c'est vrai qu'ils voudraient que j'ai un emploi, que je puisse m'assumer intégralement et puis que je puisse avoir un suivi, quelque chose de suivi, de permanent, de plus sûr quoi.

P : C'est pas satisfaisant ce qui t'est proposé ?

C : Bah pour l'instant il ne m'est rien proposé. Moi je serais d'accord même pour faire des CDD, c'est vrai que pour l'instant tout m'irait, tout ce que je peux faire m'irait, me conviendrait. Je me dis de plus en plus que le monde du travail est très difficile et que de toute façon, tout ce que je peux faire me conviendrait.

P : Tu es prêt à faire beaucoup de choses et à t'entendre n'importe quoi et malgré tout, tu ne trouves pas ?

C : Voilà, c'est un peu ça. Oui parce que j'ai élargi en plus avec le secteur administratif au large de la culture.

P : Tu as élargi tes compétences et malgré tout ça ne suffit pas ?

C : Malgré tout ça ne suffit pas mais c'est peut-être en bonne voie. Parce que c'est vrai qu'il y a des moments où j'ai eu, j'ai été tout proche de l'opportunité d'avoir un emploi et au dernier moment ça s'est bloqué.

P : Qu'est-ce qui s'est passé ?

C : Euh c'est... je sais pas, une réponse qui n'est jamais venue....

P : Alors qu'on t'avait dit que c'était sur le point de se faire ?

C : Oui

P : Tu n'as jamais su où ça avait bloqué ?

C : Non on ne m'a jamais dit

P : Ca t'es arrivé souvent ça ?

C : Ca m'est arrivé quelquefois, les autres fois ça a été beaucoup plus vite dans le mur quoi.

P : Qu'est-ce que tu ressens dans ces moments-là ?

C : Euh je suis un peu défaitiste. C'est vrai que c'est assez difficile à encaisser de dire tout le temps est-ce que je vais arriver un jour à avoir autre chose que des allocations. Avoir un salaire fixe.

P : Quel rapport tu as vis-à-vis de cette allocation qu'on te verse tous les mois ?

C : Bah en même temps c'est bien, mais c'est pas gratifiant, c'est pas gratifiant d'avoir de l'argent seulement « grâce » à mon handicap, à être reconnu travailleur handicapé à taux quatre-vingt pour cent. Non seulement c'est pas gratifiant parce qu'y a ce manque de reconnaissance positive mais en plus quelque fois tu trouves le temps long.

P : C'est-à-dire ?

C : Bah c'est-à-dire rester sans faire grand-chose tu t'occupes. La musique c'est vrai que du coup j'y vais plus régulièrement. Mais faudrait que je trouve quelque chose où je puisse rendre service, travailler, avoir une certaine reconnaissance dans le monde du travail.

P : Rendre service, tu te sens redevable ?

C : Un peu oui.

P : Pourquoi ?

C : Parce que on dit dans le monde de la politique qu'il y a beaucoup d'assistanat et c'est vrai que j'ai envie de casser cette image des gens qui ne voudraient vivre que de l'allocation parce qu'en plus c'est pas imposable. Quand tu ne travailles pas l'allocation ne diminue pas. Alors que quand tu travailles l'allocation diminue l'année d'après, c'est un cercle vicieux. Faut trouver du boulot pour essayer de meubler.

P : Tu as du mal à sortir du cercle vicieux ?

C : Mais ce risque est peut-être plus gratifiant, sachant que tu fais des efforts pour rechercher et je me dis quand même un jour ça va quand même payer. Faut bien que ça arrive.

P : Tu parlais de reconnaissance, tu crois que tu l'obtiendrais cette reconnaissance dans le milieu du travail, de quoi serait-elle faite ?

C : Je pourrais travailler sans être différent, exclu, faire un travail comme les autres et puis ne pas.... Ne pas broyer du noir. Avoir vraiment un travail qui me fasse penser à autre chose qu'à moi-même.

P : Pourquoi tu broies du noir, la question peut être bête, mais pourquoi tu broies du noir ?

C : Parce que le cercle vicieux dans lequel je pourrais être continuellement me fait dire je vais pas passer mon temps à être tout le temps dans cette recherche d'emploi, tout le temps ne vivre que de mon allocation. Non seulement c'est pas gratifiant mais en plus ça m'inquiète parce que vivre tout le temps de ça, jusqu'au bout... voilà tu te dis que t'auras rien fait et puis ce sera déjà trop tard.

P : L'important c'est de faire alors ?

C : Voilà.

P : C'est important pour toi ou pour la société ?

C : D'abord pour moi, pour des raisons morales, des raisons financières plus terre à terre.

P : Des raisons morales ou des raisons de moral ?

C : De mon moral à moi et aussi des raisons éthiques.

P : Tu te sens coupable ?

C : Je me sens exclu, pas intégré totalement. Et c'est vrai que rester sur le bord de la route tout le temps c'est, au fil des années c'est un peu long.

P : Comment tu te vois dans un ou deux ans ? Est-ce que tu te projettes ?

C : Je vis au jour le jour. Peut-être que ça me fait peur en fonction de ce que je vis en ce moment de me projeter dans deux ans. De me dire est-ce que dans deux ans je serais toujours au même point. Alors c'est vrai que souvent je vis au jour le jour... Je ferais tout pour élargir au maximum mon champ de compétences au-delà de la culture dans l'administratif pur, comme j'ai fait un peu de comptabilité dans le DUST métiers de la culture et éventuellement ouvrir là-dessus. Mais j'essaie d'ouvrir au maximum pour que justement quel que soit le milieu je puisse quand même trouver une place quoi.

P : Tu serais prêt à faire encore plus ?

C : Oui.

P : Et où on te dira de faire si j'ose dire.

C : Oui oui, la première opportunité je la prends. Comme j'ai pas de point d'attache ici à P., des amis, un peu de famille dans la région, mais c'est pas ça qui me retient ici.

P : Tu es sur le point de quitter P. ?

C : J'suis dans l'expectative, comme je suis ouvert, j'ai mis que je recherchais sur toute la France au niveau de l'ANPE, j'suis prêt à bouger, comme j'ai fait deux ans à M., donc en fonction du boulot, potentiellement je peux partir. Parce que c'est vrai que dans la région, j'ai l'impression que c'est assez fermé.

P : Est-ce qu'il y aurait des choses que j'aurais oublié de te demander ? Une ou deux questions globales. Est-ce que tu penses qu'il y a eu des choses facilitatrices dans ton parcours premièrement. Ou à l'inverse est-ce que tu penses que certaines choses ont pu être un frein ?

C : Indirectement pendant mes études il a fallu que je surmonte, que je me mette en valeur. J'ai fait un certain travail sur moi-même qui m'a permis d'être plus combatif maintenant.

P : Si je t'entends bien, le travail intellectuel t'a beaucoup aidé ?

C : Oui, le moral justement, si à certains moments il était un peu en berne, je me suis dit toujours il faudra que ça arrive. J'y crois quand même toujours un peu. Et même si je vis au jour le jour, un peu, j'avance au ralenti, mais j'essaie toujours vraiment d'avancer. Tout le temps, que ce soit par l'ANPE, par Cap Emploi, par les recherche personnelles, j'essaie de pousser au maximum.

P : Question idiote : et si tu t'arrêtais tu penses qu'il se passerait quoi ?

C : Si je me battais plus, dans le monde du travail, il se peut que personne ne se batte pour toi, il faut toujours penser que personne ne se battra pour toi mieux que toi-même.

P : Tu ne te sens pas un peu seul ?

C : Quelquefois un peu, quand je dis que j'avance pas à pas, c'est parce que j'avance un peu seul oui. Je sais que j'ai mes parents derrière, mais autre que la famille proche, mes parents et ma sœur, je suis soutenu et j'avance, mais autrement je suis au point mort quoi. Si je ne me battais pas, je serais au bord de la route au même endroit tout le temps.

P : Donc l'important c'est d'avancer ?

C : Ouais. Moralement, le problème de confiance en soi qui a pu, là je peux être responsable de ça aussi, que je me suis pas tout de suite mis en valeur.

P : Tu te sens responsable de ce qui t'est arrivé ? Tu dis « je peux me sentir responsable de ça aussi » ?

C : Non je me sens pas responsable de ce qui m'est arrivé mais par contre de ce que j'en ai fait après, de l'avance, du fait que j'ai avancé depuis vingt-huit ans, vingt-neuf ans.

P : Dans l'entretien, j'ai employé successivement les termes « différence » ou « handicap », je ne t'ai pas vraiment demandé ce que tu en pensais de ces termes-là. Tu te sentirais comment : différent, handicapé, normal mais avec une particularité, tu dis quoi ?

C : Handicapé oui je le dis, déjà je me le dis à moi-même. Et je le dis pour information mais faut pas que ce soit pris comme un frein. C'est vrai que je l'utilise en distillant un petit peu, au goutte à goutte, cherchant à voir si c'est le terme approprié à la personne appropriée. Quelquefois j'évite, j'élude un petit peu, vraiment si on me demande, j'attends qu'on me demande pour le dire quoi

P : Et dans ton for intérieur tu te sens quoi ?

C : A la fois différent, partiellement pas totalement différent un peu différent et puis comme tout le monde dans le sens où déjà je suis pas en fauteuil roulant, je marche, j'ai quand même un certain équilibre. C'est vrai que je marche beaucoup, comme je conduis pas, c'est un petit peu la force des choses mais voilà je suis pas si différent outre la perception que certains peuvent avoir de moi. Voir que j'ai un côté qui est plus tendu que l'autre, qui est différent.

P : Est-ce que tu aimerais rajouter des choses, des choses que je ne t'aurais pas demandées ?

C : Non.

P : Tu t'attendais un peu à ça ?

C : Oui, je ne savais pas à quelle intensité ce serait.

P : Et ça t'a paru intense ?

C : Avec la lettre introductive j'étais prévenu, un peu.

JUSTINE - ENTRETIEN DU 04 JANVIER 2008

P : Pour commencer je vais vous demander de vous présenter, ensuite, si vous le voulez bien, vous me raconterez ce qui vous est arrivé.

J : Je m'appelle Justine, je vais avoir vingt-deux ans le 22 janvier, je suis originaire de P., j'ai toujours vécu ici. Actuellement je fais un BTS assistant de gestion en alternance. Je refais ma deuxième année, parce que j'ai un petit peu raté l'examen l'année dernière. Qu'est-ce que je peux dire de plus... Ben que comme tous les jeunes de mon âge, je sors tous les week-end, je profite de la vie, voilà. J'ai un handicap, bon, qui me permet quand même d'être indépendante puisque j'ai le permis de conduire et mon appartement. Je vis toute seule, je suis complètement indépendante, voilà.

P : Vous avez des frères des sœurs ?

J : Non ! Je suis fille unique, les seuls liens que j'ai ce sont mes trois chats dont un se trouve chez ma mère.

P : Je peux vous demander ce que font vos parents ?

J : Oui, mon père est employé de banque, ma mère est déléguée hospitalière. C'est-à-dire qu'elle présente des médicaments aux psychiatres dans les hôpitaux.

P : Alors, racontez-moi ce qui vous est arrivé ?

J : Alors moi mon handicap n'est pas dû ni à un accident de la route, ni domestique... c'est un accident en fait d'accouchement. Je suis née en fait trois semaines avant terme donc pas de problème là-dessus, mais ma mère en fait a été hospitalisée pour hyper tension, l'accouchement a été comment dire... provoqué. J'ai fait une hydrocéphalie. C'est-à-dire j'avais trop de liquide céphalo-rachidien dans le cerveau ce qui fait qu'il y a des cellules nerveuses qui n'ont pas pu se développer correctement. Ça s'est répercuté sur les membres inférieurs. Ça a entraîné une spasticité des muscles et c'est cette spasticité qui me permet de marcher. En fait c'est une forme de paraplégie que j'ai, mais la spasticité permet à mes muscles de fonctionner, c'est ce qui m'aide à marcher, donc euh, mais sur les longues distances je me déplace avec un fauteuil roulant par exemple, quand je me promène en ville. Au niveau du handicap, y a eu des améliorations au fil des années puisque à l'âge normal où marche un enfant, je marchais toujours pas toute seule. Donc euh, c'est en fait une amie de ma mère qui était déjà maman d'un petit garçon qui lui a dit que vraisemblablement y avait peut-être un problème et que ça serait peut-être bien qu'elle consulte un spécialiste pour savoir ce qui se passait, pourquoi je marchais toujours pas toute seule. Parce que je marchais quand on me tenait la main, mais dès qu'on me lâchait : boum, je tombais. Donc euh, mes parents ont été consulter un spécialiste et le verdict est tombé : handicap. De là s'en est suivi un long et toujours actuel, combat sur l'intégration, mon intégration dans la société, tout simplement. Mais l'école maternelle où j'ai été inscrite quand j'ai fait ma première rentrée à l'école, c'était l'école de mon village donc j'étais intégrée normalement. Je me déplaçais avec mon petit tricycle bleu, je me rappelle (rires) j'étais la star de la maternelle, je signais des autographes à tout va (rires) non non non. Mais oui bon ça m'a permis de m'intégrer et puis les enfants de mon âge qui étaient à l'école avec moi ont très bien accepté la différence que j'avais avec eux et puis, bon les enseignants aussi, pareil pour le collège et puis pour le lycée c'était, c'était la

même chose. La seule différence pour le collègue, c'est que j'ai été séparée de ceux avec qui j'allais à l'école, parce que le collègue de secteur de l'école de S. donc où j'étais en maternelle et en primaire c'était R. et moi j'étais à C. puisque c'était le seul collègue qui avait un ascenseur. C'est utile quand on a cinq kilos sur le dos. Et puis donc au lycée, je suis allée au lycée B. puisqu'il était aussi équipé d'un ascenseur. Il n'était pas non plus situé très loin de chez moi donc c'était aussi bien. Bon c'est vrai que dans la vie de tous les jours, y a des moments où le handicap c'est un peu pesant. C'est vrai que le regard des autres... le regard des autres est difficile à gérer. Quoi que maintenant à l'âge où j'arrive, ça me passe au dessus...

P : Il a été difficile à gérer ?

J : Ah oui, à la période de l'adolescence ah ouais. Je crois que le pire c'est la période de l'adolescence, vers quatorze-quinze ans jusqu'à dix-sept ans, ben ça m'a valu une bonne dépression d'ailleurs, avec traitement anti dépresseur et tout, c'était, c'était sympa. Mais non... oui à la période de l'adolescence, bon ben, c'est vrai que le handicap mine de rien, c'est pas encore complètement dans les mœurs. Donc, c'est un peu comme le sida ça n'arrive qu'aux autres quoi. Donc c'est vrai que les garçons qui me plaisaient ben ça les bloquait pour la plupart. Y avait toujours une bonne excuse quoi. Et puis j'ai toujours été « La » bonne copine des garçons et des filles. Donc c'est vrai que pour se trouver quelqu'un c'est un peu tendu (rires) C'est un peu difficile ouais. Mais bon, on s'en sort (rires). J'y arrive... Mais bon ben dans la vie de tous les jours, c'est vrai que... je crois que le plus gros reproche que je peux faire c'est les petits, les parents par rapport à leurs petits. Quand un petit me regarde, les parents disent pas forcément : ben oui, bon ben c'est bon, elle a une différence. Ils laissent l'enfant regarder comme si j'étais une bête de cirque là. Pourtant bon ben je suis en fauteuil. Ouais les gens... Les gens font pas attention, les gens sont dans leur truc... c'est bizarre.

P : C'est bizarre ?

J : Ouais non parce que moi je me dis que si j'étais à leur place, donc si c'était moi qui marchais normalement et qui rencontrais quelqu'un qui avait un handicap, je ne réagis pas comme eux. Quand on connaît pas, on est un peu surpris, mais bon. Moi personnellement mes amis très proches que je connais depuis longtemps en arrivent même à oublier mon handicap. C'est-à-dire que quand on est assis mettons à une table en train de boire un verre et qu'on part, tout le monde part, moi je reste là et je fais : hum hum... vous n'oubliez pas quelqu'un ? Oh pardon excuse-moi, on t'avait oublié... Merci c'est gentil.

P : C'est dû à quoi à votre avis ?

J : Parce que, ils voient plus le handicap. Ils sont passés au-delà. Parce que j'ai toute ma tête, parce que je rigole, parce que je sors en boîte avec eux, parce que je conduis, parce que je travaille, parce que je fais des études, parce que j'ai mon appart, ben comme quelqu'un de normal quoi. Et ça trompe même la police. Parce que mon équipement au volant ne se voit pas d'extérieur. Je me suis fait interpeller une fois.... J'étais à la gare de Poitiers, sur la place réservée, donc y a un policier qui est venu me voir en me disant : « vous savez que vous êtes sur une place réservée ? Ah bah je dis oui mais moi je suis en règle, j'ai le macaron, tout va bien. Oh pardon excusez-moi, oh j'avais pas vu. Oh oui mais vous savez avec tous les gens qu'on voit toute la journée qui se garent n'importe où. » Ben c'est pas marqué sur mon front en même temps. Quand je suis assise ça se voit pas, quand je dors ça se voit pas, quand je parle ça se voit pas, quand je suis au téléphone ça se voit pas non plus, y a vraiment que

quand je marche que ça se voit. C'est vrai, je comprends que les gens puissent l'oublier. Ça aurait pu être pire mon handicap. Vu que c'est le cerveau qui a été touché, j'aurais pu être sourde, muette, clouée dans un fauteuil, avoir une malformation.

P : C'est ce qu'on a dit à vos parents ?

J : Ben on s'en doute de toute façon que ça aurait pu être pire parce que ce sont les cellules nerveuses qui ont été touchées. Ça aurait pu être aussi les bras, j'aurais pu ne pas pouvoir écrire, ne pas pouvoir conduire, j'aurais pu naître avec un bras en moins. Moi j'ai eu de la chance dans mon malheur. Pour moi, je marche pas comme tout le monde, mais je suis comme tout le monde, j'ai pas de barres dans mon appartement. Et puis si vous voyez les photos qui sont sur mon étagère c'est mon ex, il était très beau, il m'a aimé pour ce que j'étais et le handicap, il ne l'a pas vu hein. On s'est rencontré sur internet, quand je lui ai dit que j'étais handicapée, il m'a dit ben oui et alors. Lui me promener en fauteuil, c'était plus un jeu pour lui qu'une gêne quoi. Le regard des autres il s'en fichait complètement. Rien à faire. Au contraire il était super fier de se promener avec moi, bon après la vie a fait que on s'est séparé, mais euh, je compte bien ressortir avec, je compte bien le reconquérir en 2008. Non ça fait pas longtemps qu'on n'est plus ensemble donc euh, et puis bon c'était sur un malentendu, on est toujours en contact mais euh (silence) on va essayer de rattraper les choses. Parce que c'est lui et c'est pas un autre de toute façon (rires) oui j'ai senti ça. Non c'est vrai que pour lui le handicap n'a pas été un problème. Bon pour les autres avec qui je suis sortie non plus, parce que sinon ils ne seraient pas sortis avec moi. J'ai quand même eu une relation d'un an et demi avec quelqu'un, ça ne l'a pas gêné plus que ça je veux dire, le handicap. Je fais tout comme tout le monde, même jusqu'à ce qu'on fait à deux (rires). Donc oui quand je suis en couple j'ai une vie de couple normale, c'est moi qui me charge de faire les courses, le ménage, et oui, je tiens mon rôle. Non le plus dur à gérer, c'est le regard des autres. Bon quand c'est un coup d'œil comme ça, ça rentre par une oreille ça sort par l'autre, mais quand c'est vraiment insistant, je me retourne pour dire : c'est quoi le problème ? Ce qui me sauve aussi, pour mon fauteuil, c'est, je suis quelqu'un d'assez souriante, même si j'ai mon petit caractère, j'ai toujours le sourire donc ça donne plus envie aux gens de venir aider la personne, quelqu'un qui a le sourire, plutôt que quelqu'un qui a les traits tirés vers le bas et qui bougonne. Des fois je dis oui, des fois non. Et puis je sais pas, je dois avoir un petit côté psy, généralement j'arrive toujours à ce que les gens me racontent leur vie, genre ah bah oui moi aussi j'ai connu le fauteuil roulant quand je me suis cassé la jambe... Oui, mais enfin là, c'est pas tout à fait la même chose. Y en a qui me disent : Oui mais alors là sans indiscretion, qu'est-ce qui vous est arrivé. Généralement je fais court parce que quand je dis hydrocéphalie, liquide céphalo-rachidien houlà !!! Je le présente même avec humour, je dis voilà, je suis née et y a le compteur qu'a pas allumé toutes les cases, j'ai les ampoules qui ont grillé. Pas forcément aux petits, même aux gens de mon âge, je leur présente comme ça, généralement la façon dont je le présente ça fait rire et donc ça passe. Mais les gens sont quand même hésitants à me demander qu'est-ce qui m'est arrivé. Alors ça, ça c'est la grande question que tout le monde se pose, qu'est-ce qui m'est arrivé, alors là... Ben oui on sait jamais ça peut être un accident, j'ai peut-être pas spécialement envie d'en parler. Et puis, c'est vrai que ça surprend quand même quand je suis en soirée avec des amis et des gens que je ne connais pas, je dis à mes amis, vous prévenez tout le monde, merci... parce que sinon, on est un peu la bête de cirque, quand c'est comme ça, la bête curieuse hein, qu'est-ce qu'elle a ? (rires). Ah si j'ai eu plusieurs fois droit à : « vous vous êtes fait une entorse ? Ah non... Oh pardon. » Non non mais sinon les gens acceptent bien généralement.

P : Est-ce que vous savez, est-ce que vous en avez discuté, est-ce que vous savez ce que vos parents ont ressenti quand on leur a appris que...

J : Ah bah tout s'écroule, enfin, j'étais toujours en vie donc tout s'est pas écroulé non plus. C'est pas comme si j'avais disparu quoi... Mais je pense que dans la vie de mes parents ça a été... Je pense qu'au début y a eu de l'incompréhension, après de la colère. Et puis après de toute façon, ils ont dû se ressaisir en se disant y a pas le choix, faut se battre, c'est comme ça on peut rien faire. Mais je pense et mes parents pensent aussi, et moi j'en démordrai pas, que mon handicap est dû à une erreur médicale. Parce qu'en fait ma mère a un bassin très étroit. Déjà elle n'est pas grosse du tout, elle fait même pas cinquante kilos. Elle fait 1 mètre 57 pour cinquante kilos. Donc, moi je faisais 3 kilos presque 400 à la naissance. 3,390 kilos, j'étais quand même un beau bébé, pour 51 cm. Et en fait sur le dossier de naissance, qui a été fait au CHU, le médecin en fait a marqué : passage limite... par les voies naturelles. Donc normalement, ma mère aurait dû avoir une césarienne. Qui n'a pas été faite, donc on suppose que, si la césarienne avait été faite, je ne serais pas handicapée. On suppose.

P : Vos parents ont posé des questions à ce sujet ?

J : Non mais on suppose... parce qu'en fait, je suis née avec les forceps. Je suis née avec les forceps, et mon père en fait un jour m'a dit que si j'avais vu mon crâne, juste après ma naissance, j'aurais halluciné parce que.... En fait il était tout déformé. Le crâne d'un bébé c'est mou, c'est une boule de pâte à modeler. On appuie dessus, ça fait une marque. Et en fait apparemment mon crâne était tout déformé, ça faisait un peu la tête allongée derrière, enfin bon, j'étais... De bon cœur avec les forceps, de toute façon on aura jamais la réponse, ça fait vingt-deux ans qu'on se pose la question, on l'aura jamais, on suppose que c'est à cause des forceps que l'hydrocéphalie a eu lieu, peut-être aussi à cause de l'hypertension, on ne sait pas. Ce qui s'est passé, mon handicap, toute façon, c'est une question qui restera sans réponse. J'ai été trimballée de spécialistes en spécialistes pour voir s'il y avait des améliorations possibles à apporter à mon handicap, mais euh, j'ai jamais voulu qu'on me tripatouille. On m'a proposé une opération avec des injections... un peu comme du botox, il me semble que c'était ça, mais euh déjà j'étais très jeune, j'avais entre, j'étais gamine, j'avais huit-dix ans. Alors bon, déjà huit-dix ans, c'est pas spécialement facile de se faire accepter, en plus on est ballotté de médecin en médecin. Devant des commissions de médecins, attention... Qui sont cinq ou six à vous regarder marcher : ah elle pose son pied comme ça, elle pose son pied comme si... et pour au final s'entendre dire oui ben de toute façon, le résultat de l'opération, ça peut être pire comme ça peut être mieux. Et moi comme j'ai un très fort caractère depuis que je suis toute petite, je leur ai dit, ça peut être pire, ça peut être mieux ? Ben laissez moi donc comme ça. Moi je suis très bien avec ma spasticité, je suis très bien avec mon handicap, les gens m'acceptent comme je suis, j'ai pas envie que ce soit pire. Merci de votre compréhension, au revoir. Et euh, c'est pas ma mère qui l'a dit pour moi, c'est moi qui l'ai dit hein. Parce que moi je ressortais euh, ça se passait toujours à l'hôpital, je ressortais dans des états pas possibles. Mais bon quelque part je comprends mes parents parce que si jamais y avait eu un mieux, un plus qu'aurait pu être apporté à mon handicap... Fallait saisir l'occasion, mais encore fallait-il que je sois prête à le faire et moi, je suis très bien comme ça. J'ai pas envie de me réveiller un matin en étant obligée de ramper pour sortir de ma chambre quoi. Moi je marche, ben oui des fois je tombe, ben ouais. Mais bon je sais tomber, je me fais rarement mal. C'est comme les bébés. Je mets plus de couches mais je me fais rarement mal. Je me fais plus peur que je me fais mal. Je ne me suis jamais rien cassée. De toute façon avec les os que j'ai, ça risque pas. Je me suis cassée le nez mais pas en tombant. J'ai pris un coup. Je me suis juste cassée le nez, je me suis jamais cassée un bras en tombant, jamais cassée une jambe ne

serait-ce que tordue la cheville. Ah euh, je suis solide. Mais c'est vrai que pour en revenir aux commissions de médecins... enfin... faire subir ça à un enfant de huit ans, c'est horrible quoi. Enfin je n'en veux pas à mes parents, parce que bon je les comprends aussi. Je pense que j'aurais été à leur place, j'aurais fait pareil. Mais faut avoir un sacré mental pour se faire observer sous toutes les coutures... c'est pire que du mannequinat. Enfin vous avez... C'est vraiment se faire observer sous toutes les coutures. C'est oh ben oui, son pied droit fait tant d'angle, son pied gauche elle le pose bien ah elle le pose un peu moins bien là et puis il frotte... C'est pour s'entendre dire au final que les choses vont rester les mêmes à quoi bon ? Si, j'ai eu de magnifiques attelles. Quand j'étais petite jusqu'à l'âge de quatre ans, parce qu'en fait j'ai le, je sais pas comment il s'appelle ce tendon ou ce nerf, qui permet au pied de bien se relever, qui permet en fait de passer de l'accélérateur au frein quand on conduit, j'ai le pied qui se relève mal, donc c'était pour voir si y avait pas.... Ah oui, sinon j'étais bien déguisée quand j'étais petite. C'était magnifique en plus, c'était avec des scratches marrons, c'était blanc aussi, c'était sexy. Avec des guêtres et tout. Wahoo... J'étais à la mode (rires).

P : C'était quoi votre sentiment dominant quand vous sortiez de ce genre de visites ?

J : Pourquoi...pourquoi on me fait faire tout ça, qu'est-ce que j'ai fait de mal ? Pourquoi on m'embête ? Non déjà, je chialais comme une madeleine, ça me permet d'avoir toujours un petit bout de chocolat, non je rigole. Non, ma mère savait pertinemment que c'était une épreuve pour moi, mais bon euh, comme impossible n'est pas français, ils essayaient toutes les combines possibles pour essayer d'améliorer mon handicap. Mais, moi un jour j'ai dit à ma mère : stop t'arrête tout, ça me saoule là, là c'est bon, ça me gave, t'arrête tout parce que ça va pas le faire du tout là. Mon handicap restera comme ça, point barre. Pour essayer d'apporter un plus... une toute petite amélioration. Que ma spasticité soit moins.... Je trouve pas le mot, moins présente, non c'était pas celui-là que je cherchais mais ce n'est pas grave. Moi à partir du moment où j'ai entendu ça peut être pire comme ça peut être mieux...ah ça peut être pire, ah bah non merci. Non non, tout va bien. Et effectivement, je m'en sors pas trop mal, parce que bon, j'ai la magnifique Ferrari qui est garée ici (montre son fauteuil) oui c'est une Ferrari oui, ça passe mieux généralement. Oui bon j'ai le fauteuil roulant qui est indispensable quand je me promène sur des longues distances toute seule, c'est le seul inconvénient quoi. Mais en même temps si je ne l'avais pas, je ne pourrais pas être totalement indépendante. Quand il me manque des courses, je pourrais pas aller les acheter tout de suite si j'avais pas accepté mon handicap. Parce que accepter son handicap, c'est passer son permis sur une voiture équipée, et puis bah quand on peut pas se déplacer, avoir un fauteuil. Moi je sais que faire cent mètres toute seule, il me faut une citerne d'eau à l'arrivée. J'en peux plus, j'en peux plus de la vie, je suis essoufflée au possible quoi. Et en plus quand je suis toute seule, je ne sais pas marcher doucement. Je marche pas, je cours, je trotte on dirait un cheval, c'est terrible, presque au galop, je sais pas marcher, je speed, on dirait une formule 1. Alors que quand je suis avec quelqu'un, je sais marcher doucement, c'est bizarre. P't'être parce que je me rends pas compte, j'me calque peut-être aussi sur la marche de la personne, c'est vrai. Comme les gens, une fois qu'ils oublient le handicap, ils marchent à leur vitesse. Je tiens leur bras, ils ont tendance un peu à ralentir le pas et puis bon moi je me cale. Des fois je leur dis : tu peux aller plus vite, parce que moi là, je me traîne hein. Ca va pas assez vite pour moi. Je suis quelqu'un de nerveux, moi je suis pas quelqu'un de calme. Donc je suis sur le qui vive tout le temps, je suis partout et nulle part à la fois (rires) ouais heureusement... mais le fauteuil, je l'ai accepté... je l'ai eu en, j'en n'ai pas changé, en 2001 je crois, y a cinq ans, six ans... On est en 2008 là, je ne m'y ferais jamais. 2001 ça fait sept ans, y a sept ans j'avais quatorze ans, quinze ans, quel âge j'ai ? Quinze ans. Oui j'vais euh, je l'ai eu à Noël je me rappelle, super le cadeau de Noël. J'ouvre le paquet : oh un fauteuil roulant... non je l'ai eu le

26 décembre... 2001 il me semble. Donc euh... et avant je ne voulais pas en entendre parler, c'était hors de question qu'on me mette là-dedans quoi. Quitte à souffrir, avoir des problèmes de genoux et tout, non, je ne voulais pas entendre parler de ce truc.

P : Avant donc vous avez fait sans ?

J : Hum.

P : Ca se passait comment ?

J : Bah quand je n'avais pas le choix on en louait mais alors je hurlais à la mort quoi, c'était... ca me gâchait la journée qu'on avait prévu, pour aller par exemple dans un parc d'attraction fallait bien se débrouiller, ben sinon tant pis, je marchais. Pis on s'arrêtait quand j'en pouvais plus, quand j'étais liquéfiée (rires). Mais euh, c'est vrai que je faisais moins de trucs aussi avant de l'avoir quoi. Ca a été un soulagement aussi pour mes amis que je l'ai et puis pour mes parents parce qu'ils ont vu que j'acceptais un peu mieux le handicap et euh... Et puis un soulagement pour mon corps aussi parce que c'est vrai que de forcer tout le temps j'en ai gagné un syndrome rotulien. J'ai des problèmes à la rotule droite maintenant (rires). Ca fait mal, ça tire.

P : Pour vous le fait d'avoir eu ce fauteuil correspond au moment où vous avez accepté votre handicap ?

J : Oui. Accepté c'est un grand mot. Parce que au début je le regardais un peu comme une bête curieuse quoi. En disant qu'est-ce que c'est que ce truc, comment ça marche ? Non bah après, j'ai compris que c'était bien pratique. Je faisais plein de trucs comme les autres après, je pouvais suivre partout. C'était super en fait ce machin. Et puis en plus ça amuse les gens. Ils me poussent, ils me lâchent, ils me rattrapent. C'est génial ! Dans les descentes c'est super. Et dans les montées, ils me laissent galérer toute seule. Et quand ils voient que j'en peux plus et ben ils accourent (rires). Nan, nan, mais c'est vrai que si j'avais eu ma voiture sans avoir mon fauteuil, bah autant pas avoir de voiture quoi. Parce que la voiture, ça loge à peu près partout, sauf que dans les grandes surfaces c'est plus gênant pour faire ses courses, les allées sont pas assez larges, aux Etats-Unis peut-être mais pas en France. Mais le fauteuil m'a permis d'être encore mieux acceptée par les autres. Parce que c'est vrai que c'était pas spécialement marrant pour les autres de me traîner tout le temps. C'est vraiment me traîner parce que... Me traîner à leurs bras. C'était épuisant pour eux parce que moi quand je peinais, j'ai tendance à plus m'appuyer. Donc ça leur faisait mal aussi, c'était un, un cercle vicieux, là au moins, je monte le fauteuil dans la voiture, je conduis, j'arrive au centre ville. Ben je sors le fauteuil de la voiture, je le déplie, je me mets dedans, on va boire un coup, hop on repart on va en boîte... et... mais par contre en boîte je le prends pas. Je suis debout, je danse debout. Et bon, ça m'arrive de faire des rencontres hein en boîte et euh, je précise tout le temps, par contre j'ai des problèmes pour marcher, bon ben si tu veux qu'on aille boire un verre au bar, faudra que tu m'aides à y aller. Bon ben y a pas de souci, ou des fois y en a qui me disent ben non, je leur dis : va en draguer une autre, y a plein de filles. Ouais non, c'est bien accepté. Y a la fameuse question : il t'est arrivé quoi ? Même en boîte ça me suit. Non mais l'endroit où ça me fait le plus rire de sortir de mon fauteuil... Une fois on s'est amusé comme ça avec ma mère. On est arrivé au restaurant, donc ma mère passe, ferme la porte. Je passe avec le fauteuil, j'arrête le fauteuil et là elle fait : lève toi et marche. Et là je me suis levée et j'ai marché et le gens ont fait oh (stupéfaction). Ils sont restés figés comme ça, ils se sont regardés

comme pour : miracle. Non peut-être pas jusque-là, mais euh... Et même encore maintenant je m'amuse à le faire parce que ça marche toujours ce truc. Y a pas qu'à Lourdes et oui !

P : Ca correspondait à un souhait de la part de votre mère ?

J : C'était surtout pour montrer aux gens que c'est pas parce qu'on est en fauteuil qu'on ne marche pas. Les gens ils sont comme ça, ils ont des stéréotypes, mais c'est dingue, moi ça me fait halluciner quoi. Les gens qui ne sont pas handicapés, je parle de ceux-là. Bon ben les handicapés forcément, on est dans le lot. Quelqu'un qui est en fauteuil, ne marche pas... C'est comme ça. Ben c'est vrai, enfin je sais pas c'est... Mais moi j'ai remarqué depuis quelques temps là, les personnes en fauteuil sortent beaucoup plus qu'avant, beaucoup plus qu'avant, est-ce que c'est parce que y a des aménagements qui sont fait quoique, pour P., c'est pas encore trop ça. Est-ce que c'est pour ça ? Est-ce que c'est parce que les gens en ont marre et se disent : je suis comme tout le monde, je vais m'affirmer en tant que personne et tout ? Bon ben moi je sais que ça m'a jamais gênée de sortir à P. avec mon fauteuil, même quand, si j'étais toute seule.

P : C'est plus facile ?

J : C'est plus facile pour moi qu'il y a cinq ans par exemple. Par rapport à il y a dix ou quinze ans, les mentalités ont évolué faut dire. Il ya même des chorégraphes, j'ai vu ça l'autre jour aux infos, qui ont mis le handicap en scène... oui le handicap sur le devant de la scène sur une chorégraphie avec les valides et des invalides en fauteuil euh... Jamais ça ne se serait vu avant. Y a dix ou quinze ans, je pense que les personnes en fauteuil... c'était des pestiférés. Enfin au Moyen-âge les pestiférés on les expatriait je sais pas trop où, pour pas qu'ils contaminent tout le monde... Le handicap c'était pareil parce que, on sait jamais si on l'attrape c'est... mais c'est pas contagieux...

P : Vous avez ressenti ça ?

J : Ouais, même encore maintenant à la limite, parce que de toute façon y a des abrutis partout. Y a des gens handicapés qui sont bêtes, y a des gens valides qui sont bêtes, tout le monde... Moi j'ai des gens qui me regardent encore aujourd'hui comme si j'étais débarquée d'une planète, d'une autre galaxie.

P : A quoi c'est dû selon vous ?

J : Parce que ça arrive qu'aux autres, ben c'est vrai, ça arrive qu'aux autres. Disons que... pourquoi moi, pourquoi moi ça m'arriverait, franchement. Moi qui ai tout, moi qui respire, moi qui parle, pourquoi, oh c'est pas possible. Et puis boum, un accident de voiture et hop fauteuil. C'est peut-être une réaction de peur, c'est souvent ce que je me dis. C'est comme les gens qui se garent sur les places réservées : ah bah oui mais j'en ai pour 5 minutes. Ah bah oui mais non, un jour j'ai dit, parce que moi je fais le flic quand c'est comme ça je... Je ne récupère pas d'argent c'est dommage. Je ferais de jolies fins de mois (rires) ça serait bien ça, va falloir que j'y pense pour 2008... Une fois... Je me gare souvent en bas d'un centre commercial, y avait deux places réservées, et y en a toujours une qui est prise par quelqu'un qui n'en a pas besoin. Une fois, je me gare derrière, je descends mon fauteuil, je tape à la vitre du mec et je dis : vous savez que vous êtes sur une place réservée ? Oh oui mais ma femme est chez le médecin elle en a pas pour longtemps. Ben oui, mais moi, je m'en fous, c'est pas mon problème. Ca coute cent trente cinq euros d'être sur la place là. Alors vous prenez votre

chéquier, vous me faites un chèque à mon nom. Mais ça va pas vous êtes complètement folle ! Je dis : c'est ça ou j'appelle la police, parce que là vous n'avez vraiment pas le droit. Soit vous les donnez à l'Etat, soit à moi, soit vous partez. Il a pris sa voiture il est parti (rires). Moi je n'ai pas ma langue dans ma poche, moi je me laisse pas faire quoi c'est, c'est... Ca arrive qu'aux autres... C'est des arrêts minute les places réservées en fait, je savais pas. Pour les personnes valides c'est des arrêts minute, c'est... Ils n'ont pas encore compris qu'il y avait des gens qui en avaient besoin. Y en a qu'ont pas encore assimilé le truc. J'ai un petit peu de mal mais bon. Après y a des gens qui se garent comme ça sur les places réservées qui sont dans la voiture au volant qui attendent, un coup de klaxon, on montre la carte : oh pardon pardon... ils sortent de la place, ils disent rien. Toute façon en France, au niveau des places réservées y a pas de respect, ya aucun respect, cent trente cinq euros mais c'est pas grave. Ca serait mille trois cent cinquante euros ça les gênerait peut-être un peu plus là. Beaucoup n'auraient pas les moyens de payer. Je ne sais pas ce qu'il faudrait faire pour, pour faire comprendre. Une fois ce que j'avais fait, j'avais fait un truc comme ça. J'étais au collège, je m'en rappellerai toute ma vie de ça. J'étais en troisième et en fait j'étais intervenue dans les classes de sixième pour leur parler du handicap en fait. Et le collège avait loué des fauteuils roulants, quatre fauteuils roulants, avait aménagé le préau avec des obstacles. Quand moi j'étais en sixième j'étais la seule handicapée du collège et après en cinquième on était deux. Quand moi j'étais en troisième, A. était là aussi, elle c'était un peu un tabou le handicap pour elle. Donc elle n'avait pas participé avec moi à ce truc. Ils m'avaient posé beaucoup de questions, hyper intéressés les gamins et tout de ma vie, de... ce que je pouvais endurer et tout, et quand on était arrivé sous le préau, ils étaient montés chacun à leur tour dans les quatre fauteuils. Pour essayer de passer les obstacles, manipuler le fauteuil. Après, ils étaient venus me voir, ils m'avaient dit : c'est vachement dur hein, on ne veut pas y être nous un jour. Je leur ai dit : faites tout pour, c'est tout le mal que je vous souhaite, de ne pas y être parce que... Mais ils s'étaient vraiment rendus compte, je pense ça les a vraiment sensibilisés parce que ils étaient hyper intéressés et même je me rappelle quand, y avait un petit je me rappelle encore de son prénom, il s'appelait J. Il était adorable, mais un peu "Jean Foutiste" un peu : moi les gens c'est pas mon problème, je mène ma vie comme je l'entends. Et bah c'est celui qui m'a posé le plus de questions. Je me rappellerai tout le temps de ce petit, qui n'est pas si petit que ça en fait, qui a dix-huit ans maintenant. C'est vrai que il m'a marquée celui-là parce que il était hyper intéressé, puis après il était super avenant avec moi, je te porte ton sac, tu veux que je t'aide à marcher ? Là-dessus, je n'ai eu aucun problème.

P : Avec du recul, qu'est-ce que ça vous a apporté cette intervention ?

J : Qu'est-ce que ça m'a apporté de faire comprendre aux gens, notamment aux petits parce que, ce n'était pas auprès des classes de troisième que j'allais le faire comprendre plus, ils m'avaient vu évoluer. Les sixièmes étaient juste arrivés, moi j'allais partir. Ce que ça m'a apporté à moi, bah de leur faire comprendre ce que moi j'avais vécu, tout ce que les personnes handicapées peuvent vivre et tout, mais c'est plus à eux je crois que ça a apporté. Après, ils ont évolué comme ils ont évolué. Certains ont occulté le truc, je sais pas, je les ai jamais revus après. Ca leur a plus apporté à eux. Parce que, ils en ont parlé le soir à leurs parents... A leur tour eux, ils ont sensibilisé leurs parents à la chose quoi. Et que eux après s'en sont rappelés en disant : je paraîtrais peut-être moins idiot quand il y aura une personne handicapée à côté de moi, ou même une vieille dame. Ca me donnera plus envie de l'aider, ce que cette fille m'a dit, ça aura peut-être ouvert des portes. Je sais pas... Moi j'aime bien... je sais pas si vous vous êtes pareil, mais moi j'adore aider les autres. J'aime pas qu'on m'aide, mais j'adore aider les autres. Dans tout hein. Je vois quelqu'un qui a un problème... Bon ben évidemment, je suis là quand mes copines se font larguer ou un copain, c'est normal, les amis c'est fait pour

ça. Mais sinon je vois quelqu'un.... Par exemple ma mère n'est pas trop bricoleuse, c'est moi qui le fais. Un truc lourd à porter, ça me dérange pas de le porter dans la mesure où ça peut aussi me permettre de me tenir et tout. Une poche par exemple qui est lourde, ça me dérange pas de la porter. Euh, monter un meuble ça me dérange pas de le faire. J'adore aider ouais, j'aime pas qu'on m'aide mais j'adore aider. Enfin je n'aime pas, je ne dis pas toujours non, non plus, faut pas me faire dire ce que je n'ai pas dit, mais c'est vrai que la plupart du temps je dis : j'ai pas besoin d'aide. C'est pour ça aussi, je refuse l'aide des gens, c'est aussi pour prouver aux gens que je peux le faire. Tout le temps. Les personnes qui ne sont pas confrontées au handicap. Comment dire... Pour les personnes valides qui n'ont pas de problème de handicap ils se sentent obligés d'aider les personnes handicapées.

P : Vous disiez ils associent ?

J : Ils associent le handicap à de la faiblesse. Ils associent le handicap à de la faiblesse. Moi je suis pas faible, non... (rires). Je suis même très forte. Je vois, lundi 24, à l'enterrement de mon ami, je suis allée le voir une dernière fois à la chambre mortuaire, j'étais en fauteuil. Comme je ne savais pas où c'était j'avais préféré prendre mon fauteuil par sécurité. En fait j'aurais pu y aller à pied. Mais quand ensuite on l'a emmené au cimetière pour faire descendre le cercueil dans la fosse pour l'enterrer, euh, j'y suis allée à pied. Le monsieur des pompes funèbres est venu me voir, il m'a dit : vous êtes sûre, c'est à l'autre bout du cimetière qu'on va. J'ai dit : ouais mais je veux, je veux lui montrer que je peux le faire. Même s'il le sait, même s'il n'est pas là pour le voir, je veux lui montrer que je peux le faire et je dis je sais qu'il sera fier de moi et je sais qui, je sais que L. il a été fier de moi. Je sais qu'il était content de me voir de là-haut, de ce que j'ai fait pour lui, de voir l'effort que j'ai fait pour lui, je sais qu'il en était super fier. Je n'ai même pas dépassé mes limites parce qu'en plus le cortège allait très lentement donc j'ai pu suivre. C'est vrai que j'étais essoufflée en arrivant en haut parce que c'est vrai que c'était loin. En plus ça n'arrange rien parce que je fume, je fume pas comme un pompier mais je fume. Mais c'est vrai que je sais qu'il était fier de moi parce que, il m'a...

P : C'est quoi pour vous ces limites ?

J : Je les repousse un peu plus chaque jour parce que j'adapte aussi mes gestes face aux situations enfin ou ce sont les situations qui s'adaptent face à mes gestes, je sais pas dans quel sens on peut dire ça mais... Je vois mon ménage c'est moi qui le fait toute seule, j'ai quand même trente cinq mètres carrés. Trente cinq mètres carrés c'est pas grand-chose pour un appartement mais c'est déjà ça quand on a un handicap je veux dire. Je passe l'aspirateur toute seule, je passe la serpillère toute seule, je fais la poussière toute seule. Mon lit je le fais pas donc... j'étends mon linge toute seule, je repasse mon linge toute seule, je fais ma vaisselle toute seule... et puis je vous dis quand ma mère a besoin de bricoler un truc, elle a eu un problème avec son téléphone l'autre jour c'est moi qui lui ai réparé. C'est pas repousser ses limites mais euh, y a des fois des gestes, j'ai pas d'exemples précis, mais y a des fois des gestes que j'arrivais moins bien à faire y a quelque temps, que j'arrive à faire maintenant. Par exemple, j'ai des problèmes avec mon Wi fi pour internet, je suis obligée de me reconnecter en Ethernet, ça fait un fil qui traverse. Ben quand j'ai besoin d'aller de cette chaise-là à ma chambre, je vais pas faire tout le tour pour éviter le fil, donc je fais du saut d'obstacles. Avant je me prenais les pieds dedans, je trébuchais sans tomber parce que j'arrivais toujours à me rattraper, maintenant j'arrive à lever le pied suffisamment haut pour passer le truc sans m'emmêler les pinces. C'est des petites choses mais qui font, qui font beaucoup, je veux dire ouais j'y suis arrivée. C'est pas une victoire non plus mais euh, je vois dans ma salle de

bains c'est une baignoire, je cherchais un appartement avec une douche, j'en n'ai pas trouvé. Je vais pas arrêter de me laver parce que j'ai un appart avec baignoire (rires). Ma mère m'a dit : t'es sûre, on va peut-être mettre des barres... J'ai dit : n'importe quoi !!! C'est nul, tu vas voir, je vais me débrouiller. Et puis j'en sors toute seule tranquillement. Je ne suis jamais tombée dans la baignoire, je n'ai jamais glissé. Il m'est rien arrivé, je touche du bois, je veux pas parler trop vite non plus mais... je fais attention, je m'y reprends à plusieurs fois s'il le faut, je trouve des techniques, mais euh, je me débrouille. Je suis une cascadeuse en plus. Si si c'est vrai...

P : Je me permets de revenir sur votre parcours scolaire, votre intervention, mais vous en parlez peu. Votre BTS, vous diriez quoi de tout ça ?

J : J'aime pas l'école (rires) c'est pour ça que j'en parle pas. Non mais... Maternelle je m'en rappelle très peu. J'ai pas du tout de mémoire de ma petite enfance. Ca viendra peut-être avec le temps, quand j'aurais quatre-vingt balais, je me rappellerais peut-être plus de mon enfance que de l'actualité à cette époque-là. Non je sais que je ne me rappelle pas du tout de la réaction des petits quand je suis arrivée en maternelle. Tout ce que je sais c'est que les enseignants m'ont acceptée comme j'étais, ils ont fait avec. Si y a qu'un truc dont je me rappelle, je sais plus du tout en quelle classe j'étais, mais je sais que j'étais en maternelle. On emmenait les cartons à la cantine tous les jours pour que le cuisinier sache combien on serait à manger et au début personne voulait me le faire faire et un jour j'ai dit : si c'est moi qui vais y aller. Non mais c'est fini oui. Je crois que j'étais en grande section. Et j'y allais toute seule, à pied, je traversais la cour et j'allais jusqu'à la cantine pour porter le truc et je revenais à pied toute seule. Et euh l'institut a fait : euh... elle peut le faire. Bah ouais elle peut le faire, elle est grande hein maintenant. Et puis en CP ça s'est très très bien passé, en plus j'étais une très très bonne élève, parce que, je savais lire en CP, voilà. J'ai toujours été, j'ai été une bonne élève, jusqu'à la sixième, jusqu'à la fin de la sixième, après cinquième ça a commencé à plonger.

P : Mais qu'est-ce qui s'est passé ?

J : Ah bah, j'aime pas l'école. Et puis en plus cinquième, crise d'adolescence qui commence. Moi elle a été bien carabinée, en plus je pense que ça a été renforcé avec le handicap donc euh, c'était sympa pour mes parents à cette époque-là, y a eu des coups de gueule plus d'une fois hein (rires). Non mais oui, même au collège, les profs m'ont bien acceptée, sauf y a eu un couac en quatrième parce que y a eu un voyage en Espagne d'organisé. Et moi je n'ai pas eu le droit d'y aller : problèmes d'organisation qu'elle m'a dit ma prof à l'époque. Ouais... Alors que l'année d'après l'autre fille qui était handicapée et qui était au collège avec moi elle y est allée.

P : Comment vous avez vécu ça ?

J : Mal, très mal. Franchement je lui en ai voulu à mort à ma prof et je lui ai bien fait ressentir d'ailleurs. Dans ma tête je pensais : toi, le jour où je vais pouvoir te rendre la pareille, tu l'auras. Moi, ce n'est pas du tout passé. Mais bon maintenant c'est fait, c'est fait quoi je veux dire, y a pas mort d'homme. J'y suis allée après en Espagne. Avec mes parents. Je connais, j'ai fait. Non mais c'était l'occasion de faire un voyage scolaire et tout. Et tout le monde était, ils étaient tous vert de rage, ceux de ma classe, en disant ouais c'est dégueulasse, pourquoi elle, elle vient pas ??? Ils étaient pas, ils n'étaient pas contents.

P : C'était à C. ?

J : Oui, Comme quoi. Par contre après au lycée quand je suis arrivée en seconde, j'avais pris en troisième langue italien, je faisais anglais, espagnol, italien. Y a eu un voyage en Italie organisé et je suis partie avec tout le monde. Et en plus, est-ce que c'était un hasard ? En Italie dans les correspondants qu'on avait, il y avait une fille handicapée dans le lot. Bon ben le haz... Pour question pratique comme ils ont dit, je me suis retrouvée à correspondre avec elle, c'est vrai que...

P : C'était aménagé chez elle ?

J : Non, ses parents l'aidaient.

P : En quoi c'était plus pratique alors ?

J : Non c'était... parce que bon, parce que en fait c'était un échange nous on est allé en Italie, mais après eux sont venus en France. Mais euh en plus elle, elle avait des soins quotidiens, elle était beaucoup plus handicapée que moi. Elle ne souffrait pas mais euh c'était quand même plus contraignant que moi. Moi j'étais super indépendante comparée à elle. Et puis bon, c'est vrai que ça nous a permis d'échanger aussi sur le handicap, ce qu'elle n'aurait pas pu faire avec quelqu'un de valide. C'était pas très pratique, elle parlait l'italien, moi le français, j'avais que six mois d'italien donc c'est pas, je parlais pas couramment. Mais bon. Mais au moins ça m'a permis d'être intégrée dans un voyage scolaire en plus qui mêlait des secondes, des premières et des terms, et j'ai été super bien acceptée par tout le monde, le voyage s'est super bien passé, c'était une semaine, moi j'ai l'impression d'être partie un mois en Italie. Ca a été ma première expérience en boîte, c'était là-bas. C'est un super bon souvenir, en plus c'est beau l'Italie. On a été à Venise, à Padoue, on devait aller à Vérone, ça ne s'est pas fait, mais c'est pas grave. Venise c'est super. Moi j'en garde des super souvenirs de l'Italie. Moi j'y retourne n'importe quand, pas de souci. Non le lycée après c'est pas pareil on est plus grand. Le lycée où j'étais, ça va jusqu'au BTS, ça va de quinze à vingt-deux ans, les gens sont plus... plus mûrs, plus, moins bébés dans leur tête qu'au collège. On arrive vers dix-onze ans en sixième, on repart de la troisième on a, on va sur ses quinze ans donc euh, on est petit. Et puis alors en plus à l'adolescence, handicapé ou pas, on est méchant entre nous quoi. Moi aussi, j'ai dit des trucs méchants. Je me souviens, y avait une fille qui était obèse, malheureusement pour elle. Mais euh, elle en a pris pour son grade aussi. Peut-être encore pire que moi, sauf que elle, elle y pouvait rien non plus quoi. Il me semble que c'était une maladie qu'elle avait donc, pas le choix. Si j'avais un bouton, si j'avais des lunettes, et puis en plus moi comme je me laisse pas faire. J'ai du répondant. Donc oui j'ai pris des réflexions, mais euh, j'ai toujours su répondre ou ignorer aussi, tout simplement. L'ignorance est le meilleur des mépris, comme on dit.

P : Vous disiez qu'au lycée les gens étaient plus grands, ça c'était mieux passé, vous avez gardé des contacts avec les gens du lycée ?

J : Ouais, ma deuxième meilleure copine je l'aie connue là. Ma première meilleure copine, c'est une histoire de génération, parce que nos grands-mères étaient copines, nos pères étaient copains et nous on est copines. Peut-être les arrières grands-mères aussi. Donc on compte bien continuer dans la lancée et que nos enfants soient amis, et qu'on fasse deux filles ou deux garçons. Ca serait bien qu'on ait le même sexe. Ca après c'est le hasard mais bon, ça empêche pas, mais on va peut-être pas croiser non plus. Bon donc oui du lycée, j'ai gardé des contacts. Cette deuxième meilleure copine... quand j'ai fait ma première classe de première, elle, elle était en seconde, donc on s'est connue à ce moment-là. Parce qu'elle a un an de moins que

moi... Bon et puis moi je disais bonjour cent fois par jour au lycée, tous les deux mètres : salut ça va, salut ça va. Donc oui, j'ai gardé des contacts, avec elle, on se voit souvent, une autre que je vois de temps en temps. Sinon j'en croise comme ça dans la rue, on se reconnaît on discute quoi, c'est, mais oui j'ai gardé des contacts.

P : Et au niveau de l'orientation scolaire ?

J : D'abord seconde générale, après j'ai commencé par une première littéraire, mais alors je me suis plantée grave, donc j'ai repiqué ma première et j'ai fait une première STT Administratif. Action et communication administrative.

P : C'était un choix cette réorientation ou bien... ?

J : Oui, non non, c'était un choix. Quand je suis rentrée en première L, première STT. Mais en fait l'inconvénient de STT, c'est que je perdais l'italien, et je ne vois pas pourquoi j'aurais fait un an d'italien si c'était pour tout perdre après. Au final j'ai quand même perdu l'italien puisque je pratique plus du tout mais euh... Quoique l'italien, sur ma télé j'ai des chaînes italiennes, je comprends ce qui se dit. Ça ressemble au français donc. J'ai pas tout perdu, je le lis, je le comprends et je pense que, au bout d'une semaine en Italie, je le reparle.

P : Avec un an d'italien ?

J : Oui, j'ai une facilité pour les langues étrangères. L'anglais c'est pareil, je parle assez bien, l'espagnol pareil, oui j'ai une facilité pour les langues étrangères. Chacun son truc... J'aime pas les maths, la physique, je déteste, je comprends pas, je ne suis pas logique, mais les langues étrangères ça passe. Donc ouais, après ma première STT, j'ai fait la terminale qui va avec et après je me suis dirigée vers un BTS assistant de gestion. Au départ j'étais partie sur un BTS assistant de direction, j'étais allée me renseigner à la maison de la formation, parce que je voulais absolument le faire en alternance, parce que ras le bol d'être assise sur une chaise toute la semaine à écouter quelqu'un qui parle sachant que ce dont il parle m'intéresse pas. Moi ce qui m'intéressait c'était de gagner de l'argent et d'avoir de l'expérience professionnelle. Donc je suis allée me renseigner sur les BTS en alternance à la maison de la formation et à partir du moment où j'ai dit que j'aimais les langues étrangères on m'a dit ce n'est pas assistant de direction qu'il faut que tu fasses, c'est assistant de gestion. Je crois bien que si j'avais pu j'aurais fait assistant trilingue, mais je crois bien qu'il se faisait pas en alternance. Et je me suis renseignée sur le BTS ça m'a plu, je me suis pas inscrite à la maison de la formation, mais j'ai trouvé un BTS assistant de gestion. Après, le bouche à oreille a fait que j'ai trouvé une entreprise, j'ai été « pistonnée » on va dire pour rentrer dans cette entreprise là et euh ça m'a pas empêchée de rater mon BTS (rires).

P : C'était quand ça ?

J : L'année dernière au mois de juin, j'ai deux ans de retard. J'ai redoublé ma première et je redouble ma deuxième année de BTS. J'ai validé l'anglais au BTS, le bénéfice des notes est gardé cinq ans mais ça m'ennuyait de refaire tout parce que je vais quand même avoir vingt-deux ans, vingt-deux ans et demi quand j'aurais mon BTS, il serait peut-être temps de penser à travailler. Pour cotiser quarante trois ans maintenant, je veux pas avoir ma retraite à soixante quinze ans quoi.

P : Quel regard vous portez sur le monde du travail ?

J : C'est riche, c'est très riche. Je sais pas encore trop ce que je vais faire après mon BTS, ça dépendra si j'arrive à reconquérir mon ex, parce que lui travaille pas sur P., mais c'est vrai que moi j'aimerais bien partir de là. Si je vois qu'avec lui y a plus rien à faire je reprends les projets que j'avais soit... mais de toute façon, ça sera sûrement dans l'administratif, ou alors j'aimerais bien développer le côté commercial un petit peu de mon BTS. Sans refaire une formation pour autant, mais en trouvant un contrat pendant trois quatre mois d'opératrice téléphonique, pour EDF, Orange, pour les services clients quoi. Ca me fera une expérience dans le commercial et puis ça me montrera ce que c'est. Bon je ne ferais pas ça toute ma vie mais... Moi je vis un peu au jour le jour, Ma mère me dit : va falloir que tu commences à faire des demandes d'emploi. C'est bon y a le temps, les résultats de mon BTS c'est au mois de juin, on est au mois de janvier. Moi je compte bien ne pas travailler en juillet août pour me reposer un peu quoi.

P : Vous avez du mal à trouver des stages ?

J : En alternance, y a pas besoin de stage, on signe un contrat de deux ans avec une entreprise. C'est un CDD en fait, un contrat de professionnalisation, mais considéré comme un CDD. Avec des semaines de cours et des semaines d'entreprise et on est rémunéré en pourcentage du SMIC. Le pourcentage qu'on touche est en fonction de l'âge et du diplôme qu'on a. Actuellement je touche quatre-vingt pour cent.

P : Et vous vivez avec ?

J : Oui, plus mes aides, j'ai mes APL et mon AAH (allocation adulte handicapé). C'est pas facile. Là, je vais peut-être déménager en 2008 et prendre une collocation avec mon amie qu'a perdu son copain y a quinze jours. On parle de prendre une collocation. Elle ne veut pas revivre toute seule, et puis moi niveau financier, enfin... Déjà quand j'aurais fini mon BTS, je toucherai un smic complet.

P : L'entreprise qui vous emploie en ce moment vous a dit qu'elle vous prendrait à la fin de votre BTS ?

J : Nan. En plus là on a fusionné, on a fait une fusion interne, régionale, avec B. donc des postes sont perdus à P., créés à B., tout est regroupé sur B. en fait. Si j'étais gardée faudrait que je parte sur Bordeaux et moi c'est hors de question que je parte. Bordeaux je connais personne, trouver un appart c'est déjà super difficile sur P. Avec toutes les conditions qu'il faut, un rez-de-chaussée, un parking, quand on est handicapé c'est pas simple. Et puis B., j'imagine que pour les loyers, c'est pas la même chose que P. Donc non, moi je ne partirais pas. Non et puis même, j'ai pas envie de faire ma vie moi dans la banque. Ce n'est pas un BTS banque que j'ai fait. Dons s'ils me gardent pour un CDD tant mieux, ça m'aidera à démarrer dans la vie et ça me permettra de chercher autre chose. Si ils me gardent pas, y a du boulot ailleurs hein, c'est pas ce qui manque. C'est pas le boulot qui manque, c'est la motivation des gens. Moi je suis motivée pour bosser. Même s'il fallait que je me lève à six heures du matin pour aller embaucher à sept heures et demie, ça me gênerait pas plus que ça quoi.

P : Le travail tient une place importante dans votre... ?

J : Oui sinon je m'ennuie moi quand je fais rien. Là, je n'ai pas de voiture, je suis toute seule la journée heureusement qu'il y a la télé, internet, parce que sinon je deviendrais folle. Sinon

je dormirai toute la journée. Non ça occupe et puis ça permet de nouer des contacts. Ça a un rôle social le travail. Et puis le, le handicap, moi j'ai un handicap, j'ai encore de la chance dans mon malheur, moi j'ai un handicap qui me handicape pas trop justement, qui me permet de faire, ben d'être acceptée. Le seul truc c'est que j'ai un fauteuil. Mais mon poste est pas aménagé spécialement pour moi, je veux dire quand j'arrive, je plie le fauteuil, je m'assois sur ma chaise de bureau normale. Pour aller faire des photocopies, j'y vais à pied. Y a même un ascenseur donc quand j'ai besoin d'aller chercher mon courrier au deuxième étage, j'y vais toute seule. Enfin même là-bas je suis indépendante.

P : Ca a été difficile au début pour vous faire accepter, comment ça s'est passé ?

J : Pas du tout. C'est un monde d'adulte, c'est complètement différent. Ils sont habitués à voir... En plus moi, je travaille au marketing, à la communication commerciale et au sponsoring, donc c'est un service qui est amené à voir beaucoup de monde. On fait le salon de l'étudiant, le salon du mariage, donc on est amené à voir des gens, des gens différents. Et puis, ils ne sont pas là pour me juger sur ma qualité physique, ils sont là pour me juger sur la qualité de mon travail. Donc le handicap et le travail c'est deux choses complètement différentes, enfin... En plus ça les a avantageés parce que quand c'est un premier emploi, ils ont touché une aide, une aide à l'emploi, ils ont touché des AGEFIP. Donc ils étaient plutôt contents. En plus ils ont signé un pacte d'insertion des travailleurs handicapés qui a été signé par plusieurs entreprises. Donc ils ont tout mis en œuvre... Je suis pas la seule travailleur handicapée, la seule personne reconnue travailleur handicapée à la Caisse d'Epargne. Voilà.

P : Parlant de contact justement, vous avez des contacts avec d'autres gens qui sont handicapés ?

J : Oui j'ai deux amis qui sont handicapés, même trois parce que y en a deux qui sont sœurs. Avec Audrey que j'ai connu au collège, et après on s'est suivie, on s'est retrouvée dans le même lycée. Ce n'était pas un hasard, pour elle aussi, il y avait des questions pratiques, donc euh oui on est toujours en contact. Même si elle, bon elle fait ses études à A. ben ça nous permet quand même de nous voir de temps en temps sur P.

P : Vos amis comment perçoivent-elles leur situation ?

J : Alors là... Je n'en ai aucune idée. Je pense qu'A. fait un complexe un petit peu là-dessus. Parce que quand je lui avais proposé de participer avec moi à la présentation face à la classe de sixième quand j'étais en troisième, elle avait refusé, elle avait dit : moi je n'ai pas besoin d'en parler, j'suis très bien comme ça, je pense qu'elle n'accepte pas. Après je suis pas dans sa tête, je peux pas trop parler en son nom non plus, mais contrairement à moi... Moi je refuse, je refuse catégoriquement de faire du sport handisport. Pour moi, c'est peut-être une image que j'ai, mais pour moi le handisport, on parle que du handicap, chacun se lamente sur son sort, c'est peut-être un gros stéréotype que j'ai hein, j'en sais rien. Mais j'ai pas du tout envie de faire ce genre de truc. Elle, elle fait du basket fauteuil, bon ben c'est très bien. Moi je fais de la natation. Et je vais nager, quand mon emploi du temps le permet, je vais nager avec l'amie de mon père, on va une fois par semaine à la piscine. On se fait trois quart d'heure de nage, trois quart d'heure de hammam, on est les plus heureuses du monde, ça permet de discuter.

P : Donc vous avez des amis handicapés, mais pas de contact avec des associations par exemple ?

J : Ah non je refuse complètement. Non et puis, j'ai pas beaucoup le temps ni l'envie de m'occuper de ça donc. J'aime bien aider les autres, mais c'est surtout mes amis que j'ai envie d'aider. Je suis pas égoïste hein du tout. Non ça viendra peut-être avec le temps, mais, plus tard, quand je serai à la retraite si un jour je la vois... Ils font plein de choses bien ces gens-là, enfin je suis d'accord avec ce qu'ils font, mais euh, pas moi quoi. Déjà j'ai pas le temps de m'en occuper et puis j'ai pas envie. Moi je suis très bien, très bien comme je suis. Je suis un peu rebelle moi. Toujours à faire tout par moi-même. J'ai pas besoin de faire partie d'une association, enfin pour ma part, après... J'ai pas besoin de faire partie d'une association pour faire quelque chose de bien.

P : C'est important de faire les choses bien ?

J : Du mieux possible. Pas bien mais du mieux possible. Moi, y a des trucs qui me révoltent. On est un pays en révolution permanente nous la France.

P : Quoi par exemple ?

J : Non mais quand je vois à P. la hauteur des trottoirs. Quand on me dit que la France fait tout pour aider les personnes handicapées ça me fait doucement rire quoi. Je trouve comique de mettre une place réservée avec un trottoir de 10 cm à côté. C'est intelligent. La personne en fauteuil elle fait comment pour descendre, faut une passerelle alors. C'est des petits trucs moi qui me révoltent. Ce qui me révolte le plus c'est l'intolérance. C'est une forme de racisme aussi quelque part de ne pas accepter les personnes handicapées. Tout ce qui touche au racisme, ça c'est mes points de révolte (rires). Je clamerais plus, je serais plus à même de faire des revendications sur le thème du racisme, que oui disons : acceptez-nous on est handicapés. Je serais plus à même de défendre les personnes de couleurs plutôt que les handicapés qui disent ont est handicapés, aidez nous... Je serais plus à même de faire accepter des gens de couleur parce que je pense que c'est aussi pour eux un handicap, que de faire accepter quelqu'un qui est en fauteuil. Après c'est moi.

P : Vous avez l'impression qu'il y a une plainte derrière cette demande ?

J : Non pas spécialement mais une reconnaissance ouais. Qui dit : ouais on est comme tout le monde. Ouais bon pas besoin de manifester pour ça. Moi j'ai jamais brandit mon petit panneau gnagna. Non. En disant je suis handicapée aidez-moi à me reconnaître s'il vous plait.

P : Ca passe par quoi la reconnaissance ?

J : La reconnaissance des handicapés c'est dans la vie de tous les jours enfin, c'est ce que je vous expliquais tout à l'heure. Bon ben quelqu'un qui peut vraiment rien faire par lui-même, évidemment il va avoir besoin des autres. Mais quelqu'un comme vous quelqu'un comme moi, y a des choses qu'on peut faire par nous-mêmes. On n'a pas toujours besoin des autres. C'est plus facile pour nous de se faire accepter et d'accepter les autres, plutôt que quelqu'un qui peut vraiment pas bouger.

P : C'est important de faire ?

J : Pour moi c'est naturel.

P : Il faut faire alors ?

J : Ce n'est pas il faut faire, moi je fais. Ce n'est pas que je veux être comme tout le monde, parce que moi je suis comme tout le monde et je veux pas faire comme tout le monde parce que je fais comme tout le monde. Je me considère pas... moi je dis que je suis handicapée parce que j'ai un macaron à mettre sur ma voiture et que j'ai accès aux places réservées, que j'ai un fauteuil roulant et que j'ai une carte d'invalidité qui me dit que je suis reconnue à 80% par la COTOREP. Et puis que quand je marche on dirait un kangourou et pas quelqu'un de normal quoi.

P : C'est quoi ce handicap alors ?

J : Ce handicap c'est juste un truc pour faire parler un peu plus de moi. C'est juste un truc pour me faire encore plus remarquer. Je suis quelqu'un qui parle fort, qui dit ce qu'il pense. Je suis quelqu'un qui a un caractère explosif, qui passe du rire aux larmes en un rien de temps. De la gentillesse à la colère. Je suis pas non plus un monstre. Mais euh, il faut pas trop me chauffer quoi ! Une fois deux fois, troisième fois ça pète et quand je me mets en colère, c'est pas une petite colère. J'ai fait ma première colère à trois jours, j'ai commencé très jeune.

P : Vous avez des souvenirs de grosses colères comme ça ? Qu'est-ce qui s'est passé ?

J : Des trucs nuls. Ma dernière colère remonte au soir de Noël, ça m'a valu de prendre un marcassin, c'est pour ça que j'ai plus de voiture. Donc ouais. Des élans de colère.

P : Ils viennent d'où ?

J : Du caractère de mon père, c'est héréditaire, c'est terrible faut surtout pas que mes enfants le prennent. Non et puis le fait de se battre tout le temps au bout d'un moment ça met sous pression.

P : Votre situation ça l'a souvent mis en colère votre père ?

J : (Silence) Bah mon père est quelqu'un qui sait pas me parler (silence) il sait hurler, il sait gueuler, mais il ne sait pas me parler. Donc il est un peu, toujours un peu brusque. Mais je pense que c'est aussi la réaction qu'il a par rapport au handicap parce qu'il ne l'a peut-être jamais trop accepté, je sais pas. Moi il me dit : je t'ai toujours parlé comme si, comme si tu étais adulte. Même à l'âge de deux ans. Donc à deux ans on est loin d'être adulte hein, on est même bébé je dirais.

P : Donc vos relations avec lui ?

J : Pas facile, au contraire je dirais. De toute façon il a eu une mauvaise méthode je dirais. C'est méchant de dire ça mais pourtant c'est la réalité. Il m'a jamais comprise, enfin il m'a jamais, il a peut-être cru qu'il me comprenait mais moi je n'ai pas la sensation qu'il m'ait comprise donc euh, ça nous vaut des gros coups de griffes. C'est la guerre entre nous, faudra qu'on signe une armistice un jour, mais ce n'est pas prévu au programme, peut-être en 2008. On a encore 363 jours pour y penser donc. Je ne sais pas à quoi c'est dû. Comme la réponse qui consiste à savoir si, si, si ma mère avait eu une césarienne, si j'aurais été handicapée ou pas, y aura pas de réponse non plus. Je ne sais pas. Mais en l'occurrence avec ma mère, quand on s'engueule c'est pareil ça clash, mais ça revient toujours. Elle, elle a fait beaucoup pour moi, enfin ce n'est pas que mon père a rien fait mais... Elle a travaillé pendant huit ans à mi-temps pour s'occuper de moi, et puis bon... Elle s'est sacrifiée quoi pour moi pour pouvoir

s'occuper de moi, pour m'emmener chez le kiné une fois par semaine et tout, ce n'est pas mon père qui ferait ça quoi.

P : Pourquoi ?

J : Enfin ce n'est pas mon père qui l'a fait je veux dire. Parce qu'il n'a pas non plus un métier qui permet, il est employé de banque, on ne peut pas se permettre de pas travailler un demi après-midi par semaine. Ma mère avait la possibilité de travailler à mi-temps, elle l'a fait, mais elle en a profité aussi. Si je n'avais pas eu ça, elle aurait travaillé à plein temps tout de suite.

P : Ca a joué sur l'atmosphère familiale ça ?

J : Ma mère avait tendance à trop me couvrir, et même encore maintenant, des fois je lui dis : Oh ! J'ai vingt-deux ans bientôt, alors cool, respire, c'est bon, je sais faire. C'est comme le jour où elle me dit : oui ben je vais venir te faire du ménage dans ton appart. J'ai dit pourquoi faire, je peux le faire. L'autre jour elle rentre dans mon appart elle me dit : oui, y a juste un peu de rangement à faire au niveau des papiers, mais sinon, il a l'air propre. Ben tiens... Comme si tu avais besoin de venir.

P : Elle s'inquiète ?

J : Oui et ce n'est pas elle qui s'inquiète le plus, ce sont mes grands-parents qui s'inquiètent le plus. De toute façon, ils me voient comme si j'avais six mois. Je suis leur seule petite fille. Mon père est fils unique et moi je suis fille unique. Ce sont ses parents à lui, à mon père. Et en plus je suis handicapée. Ils sont vieux. Je n'aurais pas été handicapée ce serait la même chose, mais c'est le fait que je sois toute seule quoi. On aurait été deux ou trois, ils auraient peut-être pas le même regard. Le fait que je sois handicapée accentue les choses. En plus, moi j'ai pas de chance. Moi je suis handicapée et puis je suis un peu ronde alors (rires).

P : On a parlé de beaucoup de choses...

J : Oui.

P : Est-ce que vous voyez autre chose à me dire, quelque chose dont on n'aurait pas parlé ? Est-ce que dans tout ce que vous venez de me raconter y a des choses qui vous ont paru facilitatrices ?

J : (Silence) Alors est-ce qu'il y a des choses qui m'ont facilité la vie ? Déjà d'avoir le permis. J'étais moins dépendante de mes parents. Ah oui, le permis ça a été quelque chose qui m'a délivrée, qui m'a permis d'aller où je veux, où je voulais quand je voulais, voir qui je voulais, rentrer à l'heure que je voulais. Plus de contraintes quoi. Je sors le week-end, après quand je suis rentrée dans ma première deuxième année, j'ai décidé de prendre un appart. A l'heure que je voulais, personne pour me poser de questions en arrivant. Parce que le chat ne sait pas encore parler donc voilà. Elle tant qu'elle a des croquettes. Donc le permis et l'appart ça a été deux choses euh...

P : Et à l'inverse des choses qui vous ont...

J : Non, parce que je me suis toujours débrouillée pour que ça tourne à mon avantage. Je suis quelqu'un de très malin.

P : Et donc des questions que je ne vous aurais pas posées ?

J : Non je ne m'attendais à rien de particulier.

P : Alors il me reste à vous remercier.

J : Vous aussi merci.

P : De rien pourquoi ?

J : Merci de m'avoir écoutée, de m'avoir interviewée, j'ai eu l'impression d'être une star. En fait j'ai présenté ça à tout le monde comme une interview. Tout le monde m'a dit ah bon t'es devenue une star ? J'ai dit : Ouais, tu savais pas ?

P : Pour commencer comment vas-tu depuis la dernière fois que nous nous sommes vus, est-ce qu'il s'est passé des choses ?

C : Oui, je me suis inscrit en musicologie, en licence arts du spectacle cet été pour cette année et puis je continue à chercher du boulot, donc là-dessus ça ne change pas beaucoup. Par contre peut-être que bientôt je partirai de P. de toute façon à partir de cet été. Parce que peut-être que j'aurais des pistes plus près de chez mes parents donc voilà. Pour trouver quelque chose de fixe. Autrement, pas grand-chose. En fait mes parents, mon père a un peu des pistons au niveau départemental, municipal, donc on va voir.

P : Tu as bon espoir ?

C : Je sais pas, on verra. Mon père il est assistant social donc il a une sensibilité du point de vue social vis-à-vis de l'évolution des enfants et forcément de moi. Il a été moins proche de moi que ma mère. C'est vrai que leurs caractères sont un peu différents, mais même s'il avait besoin de prendre un peu de distance, je savais qu'il était là. Et puis c'est lui qui assurait au niveau financier quand j'étais enfant.

P : Comment tu qualifierais tes relations avec lui ?

C : Bonnes.

P : Bonnes ?

C : Je sais qu'il est toujours là quand j'ai besoin, ma mère aussi. Il peut apporter des réponses que ma mère ne peut pas apporter, justement au niveau social. Pour entrer dans la vie active il a plus de pistes. De ce point de vue là, il m'aide beaucoup. Sinon rien de plus par rapport à ma mère (silence).

P : Tu es un garçon pudique, c'est difficile parfois de savoir ce que tu penses.

C : Oui peut-être. Et puis j'ai du mal parfois à développer, parler de moi.

P : Je vais quand même continuer à essayer si tu veux bien.

C : Oui (rires).

P : Quels souvenirs tu as de tes années d'enfance par exemple ?

C : J'ai pas de souvenirs précis, de choses marquantes. Ça a été une évolution de tous les jours, mais il n'y a pas d'épiphénomène, des choses spéciales qui ressortent... c'est peut-être pas facile à dire non plus (silence). Je sais pas si je vais y arriver aujourd'hui (silence). Mon père fait de la musique, ça c'est un point sur lequel on se rejoint. On est une famille très soudée donc il y a des liens proches. A part ça en clair, rien de... (silence)

P : Quels rapports as-tu avec tes grands-parents ?

C : Oui, avec mes grands-parents c'est vrai qu'ils sont différents en plus. Les parents de mon père sont plus maternant, vraiment aux petits soins. Mon grand-père a un handicap aussi, d'un côté, côté droit aussi. Il a beaucoup plus de différence de taille de jambes que celle que j'ai sur les deux miennes, il doit avoir quinze-vingt cm. Et donc il est très dépendant de ma grand-mère, il a quatre-vingt sept ans, ma grand-mère quatre-vingt trois ans et ma grand-mère fait beaucoup de choses. Ils sont très... ils discutent beaucoup de choses, de souvenirs. Ils sont friands de jeux qui exercent la mémoire, ils font beaucoup de mots croisés.

P : Qu'est-ce qui lui est arrivé à ton grand-père paternel ?

C : Exactement je ne sais plus, je crois que c'était une malformation de naissance, ce n'était pas un accident.

P : Ton père a donc été élevé par quelqu'un qui était handicapé ?

C : Oui tout à fait.

P : Il en parle parfois ?

C : Non. On en parlait un peu quand j'étais plus petit. Peut-être pour m'expliquer parce qu'il y avait avec moi une certaine concordance, mais voilà, autrement non.

P : Et cette concordance justement comment il la vivait ?

C : Je pense bien (rires) en tout cas il ne disait pas. Il n'y avait aucune gêne, aucun ennui. Mon père est dans une fratrie. Eux entre eux frères et sœurs ils ont dû se poser des questions à certains moments, mais maintenant rien de, rien vraiment à signaler. (Silence) Et puis les parents de ma mère, eux sont plus... comment dire, mon grand-père a été maréchal ferrant. Il a été gérant d'un petit magasin en coopérative. Mon grand-père est un peu aigri, mais autrement il est très sympa, faut pas le lancer sur la politique mais bon, autrement il fait beaucoup de choses. Il a fait des travaux de bâtiment devant chez lui, il est très, il ne peut pas rester en place. Ma mère est un peu comme lui, il doit toujours faire quelque chose, quand il ne fait pas beau il est malheureux.

P : Tu parlais de connivence avec ton grand-père paternel, ça t'est arrivé de lui parler de ton handicap ?

C : Avec lui oui on en parlait, parce que lui ça le gênait pas. D'ailleurs ça le gêne toujours pas, à quatre-vingt sept ans il en parle. Comme il y fait pas allusion je ne vais pas en parler, sauf dans mes premières années où j'étais plus curieux peut-être. On en discutait, ça l'engageait à parler, ça le rassurait, enfin je ne sais pas. C'est loin. C'est pas facile. L'année dernière je te donnais peut-être des réponses plus facilement.

P : Disons qu'aujourd'hui je te demande de préciser certaines choses et il faut creuser. Tu n'aimes pas creuser ?

C : Non, c'est vrai. (Silence) Disons que j'ai déjà beaucoup de choses à penser devant, j'essaie de ne pas ressasser des choses en arrière. J'ai d'autres préoccupations en ce moment.

P : Qu'est-ce qui te préoccupe en ce moment ?

C : Ben trouver un boulot. Quelque chose de fixe, savoir un peu où je vais. C'est vrai que cette année, j'ai pris une année de fac parce que j'avais rien. En attente.

P : Et c'est comment ?

C : Je ne suis peut-être pas très expansif. Et la plupart du temps, tout va bien.

P : Oui, bien sûr...

C : (Rires) Tu as la même expression que mes parents quand je leur dit ça. La plupart du temps tout va bien. Ils sont méfiants.

P : Et ils ont raison de l'être ?

C : Pff... Peut-être oui. On ne peut pas dire que ça m'agace de me retourner mais... je préfère voir devant.

P : Ca vient d'où cette attitude tu crois ?

C : Je ne sais pas. Ce n'est pas très vieux. Mes parents aussi parfois voudraient que je parle que je creuse, mais bon, il y a des choses comme ça (silence).

P : Il y a des choses... que tu as peu envie d'exprimer ?

C : Je ne sais pas.

P : On sent pourtant qu'il y a des choses qui ne passent pas bien. On voit que tu y penses, ça semble coincé dans ta gorge.

C : Oui c'est vrai. Ouais j'ai du mal à... Déjà je ne formule pas clairement moi-même donc c'est vrai que ça ne ressort pas quoi. Bon tu as d'autres questions ? (Rires)

P : Celle-là est trop lourde ?

C : Oui c'est difficile.

P : La difficulté ne te rebute pas pourtant ?

C : Non c'est vrai, ça dépend des difficultés, il y en a qui sont plus superficielles que d'autres. Qui sont plus surmontables.

P : On va parler des surmontables alors. C'est quoi pour toi les difficultés surmontables ?

C : C'est essayer de me gérer, faire le maximum de démarches que je peux au niveau recherche de boulot.

P : Pour le travail ?

C : Ben disons que c'est le nerf de la guerre... (silence)

P : Et quelles sont celles qui ne sont pas surmontables alors ?

C : Déjà tout ce que j'ai dans la tête (silence) Euh, j'ai vraiment du mal aujourd'hui.

P : C'est tellement insurmontable que tu n'arrives pas à le mettre en mots ?

C : Oui voilà, c'est le gros paquet, tout le reste.

P : C'est important pour toi d'avancer ?

C : Oui. Pour ne pas me retrouver à vingt-huit ou trente ans sans boulot et c'est le cas en fait.

P : Est-ce que tu peux rattacher cette envie d'avoir un travail à un événement dans ta vie passé ou est-ce que c'est toi qui te dis aujourd'hui il faut absolument que tu travailles ?

C : C'est un peu des deux je crois. Au départ mes parents forcément. Qui n'aspirent qu'à une chose c'est que je puisse vivre indépendamment avec un boulot quoi, déjà. Et puis mes cousins et cousines ont tous un boulot donc, ça pousse.

P : Tes cousins et cousines ont tous un boulot ?

C : Oui.

P : Tu es proche de tes cousins ?

C : Non pas spécialement.

P : Comment tu en viens à me parler d'eux, il y en a parmi eux qui ont eu des difficultés comme celles qui sont les tiennes aujourd'hui ?

C : Non mais je compare.

P : Pourquoi ?

C : Parce qu'ils ont un travail et que moi aussi je veux bosser. Il y a cette comparaison et puis il y a mes parents, mes parents ils m'aiment moi et...

P : Tes parents t'aiment toi... ?

C : Oui autant que ma sœur.

P : Bon mais oui justement tu viens de le dire ils t'aiment. Tu ne crois pas que le plus important pour eux c'est que tu sois heureux ?

C : Oui c'est sûr. Enfin ils veulent les deux. Séparément ce sont des choses différenciées, mais ils veulent les deux. Ils veulent que j'aie une vie normale.

P : C'est toi ou c'est eux qui veulent ça ?

C : Les deux (rires – silence)

P : A propos de normal tu me disais dans ton premier entretien que tu avais eu une scolarité normale. C'est quoi pour toi une scolarité normale ?

C : Ben moi j'ai fait ma scolarité de la maternelle à la terminale et j'ai eu mon bac à dix-huit ans. C'est ne pas redoubler toutes les années.

P : D'accord. Maintenant que je sais ce que c'est pour toi une scolarité normale, est-ce que tu peux me parler encore de ta scolarité. Est-ce que tu as le souvenir d'événements positifs ou négatifs dont tu voudrais me parler ?

C : Je me suis jamais senti exclu. Tout le monde était très sympa, normaux quoi. J'essayais d'être avec tout le monde. Il y en a un qui habitait juste à côté de chez mes parents, que je voyais plus fréquemment et puis autrement non pas vraiment. Mais autrement des très bons souvenirs.

P : Tu ne veux pas m'en raconter un ?

C : (Rires) Oui mais je n'ai pas de souvenirs précis...

P : Rien dont tu te souviennes avec un petit sourire en te disant : ce jour-là qu'est-ce qu'on s'est marré ?

C : Non

P : Ou à l'inverse des moments où tu t'es dis : oh là ce jour-là, j'ai pris la honte de ma vie ?

C : Ca là, y en a... y en a eu...

P : Qu'est-ce que tu veux bien me raconter alors ?

C : Ca ne me vient pas.

P : Tu en as trop, pas assez ?

C : Je ne sais pas où est le pas assez, où est le trop. C'est très compliqué ça, ressortir ce qui a été refoulé.

P : Refoulé ?

C : Oui là-dessus on est d'accord.

P : Tu as refoulé ton passé ?

C : Des parties oui (silence). Je ne vais pas y arriver (long silence). Je ne vais pas y arriver (silence). Désolé.

P : Ce n'est pas grave. Autre chose peut-être. Est-ce que tu pratiques un sport ?

C : Non. C'est plutôt du maintien, je fais du vélo de temps en temps, mais pas de sport.

P : Tu tiens l'équilibre sur un vélo ?

C : Oui, là oui (rires)

P : C'est-à-dire ?

C : Ben un vélo une fois que l'on est assis dessus c'est stable. Dans les transports en commun il faut que je m'assois.

P : Un peu comme tout le monde non ?

C : Oui non mais plus, plus. Ce n'est même pas dans un lieu spécial, mais c'est vrai que des fois je perds l'équilibre.

P : Ca t'arrive de tomber ?

C : Quelques fois oui.

P : Qu'est-ce que tu ressens dans ces moments-là ?

C : De l'agacement (silence)

P : Ca te met en colère ?

C : Un peu oui. Heureusement Ca m'arrive peu en public. Ce qui est aussi bien. Après chez moi je me débrouille.

P : Tu as souvenir de chutes comme ça en public ?

C : Oh si, il doit y en avoir.

P : Il doit y en avoir. Ca ne vient pas spontanément ?

C : (Rires) Non mais à la rigueur c'est plus facile que tout à l'heure et puis je ne veux pas dire de bêtises.

P : Tu ne veux pas dire de bêtises ?

C : Je ne veux pas inventer quelque chose qui n'a pas eu lieu.

P : Ok, autre chose alors... Est-ce que tu as des liens avec des associations, des organisations qui se préoccupent du handicap aujourd'hui ?

C : J'ai fait des formations avec des gens qui sont travailleurs handicapés, des gens handicapés qui cherchaient du boulot, ça s'est trouvé comme ça. Autrement avant, j'ai fait un peu de handisport, de la thalassothérapie, pas plus. Ca se limite à ça. J'étais peu finalement, sur les trente ans, avec des personnes handicapées. Moi je préfère. Sans porter de jugement de valeur bien sûr, c'est comme ça.

P : Est-ce que tu t'es intéressé à la loi de février 2005 sur le handicap ?

C : Un peu oui. Il y a du bon. Notamment sur la plus grande prise de conscience des gens sur le handicap des autres par rapport à avant. Après euh, ça ne changera pas les mentalités totalement. Et au niveau du travail, je me demande si ça incite vraiment les employeurs à rechercher des personnes handicapées. Au niveau des entreprises où il fallait un quota de six pour cent ils ne l'ont pas forcément et ça ne les gêne pas plus que ça. J'ai fait des lettres de candidature en précisant justement que ça pouvait être pour eux un avantage financier de m'employer, visiblement.... C'est le status-quo. Il y a des gens que ça sensibilise plus, mais dans ces gens-là il n'y a pas eu d'employeurs.

P : Pour ceux qui ont changé tu penses à qui ?

C : Des gens que j'ai croisé qui ont pu affiner leur point de vue.

P : A ton contact ?

C : Oui.

P : Tu as pu parler avec eux ?

C : Euh oui, je ne sais pas, ça doit aussi être difficile pour eux de se rendre compte quand je leur disais que je n'arrivais pas à trouver de boulot. Pour eux, il suffisait de dire qu'on avait un handicap pour obtenir de l'aide et un emploi, mais ça ne marche pas comme ça. Il y a plus d'obstacles à passer (silence puis rires). Tu peux aussi m'envoyer des questions et je te les rédige.

P : On va changer de sujet si tu veux. Pendant les différents entretiens que j'ai pu mener sur le sujet du handicap, il y a une idée qui traverse beaucoup d'entretiens que j'ai pu avoir avec des personnes handicapées. Plus qu'être comme tout le monde, ils veulent faire comme tout le monde. Tu dirais quoi toi de ça ?

C : Ben oui parce que être comme tout le monde enfin on est comme on est, on ne pourra pas se changer, physiquement. C'est vrai qu'on essaie de faire le maximum, de paraître au maximum comme tout le monde. Mais faire comme tout le monde, c'est je pense, trouver un boulot, quelque chose de fixe. Avoir un avenir financier tracé. Je pense que c'est ce qu'ils pensent aussi. Pour ça je peux partir, j'aime bien les voyages aussi. Si mes parents n'étaient pas si anxieux je pourrais partir au Nord ou à l'Est.

P : Tes parents sont anxieux ?

C : Oui ils préfèrent que je sois plus près.

P : De quoi ils ont peur selon toi ?

C : Que je dérape moralement, financièrement. Ils ne seraient pas à une heure de voiture pour rectifier le tir. Donc d'un commun accord, P. c'est le plus loin que je sois allé. Pour le travail je suis allé à M. mais c'était ponctuel, je n'avais pas de point d'attache.

P : Tiens d'ailleurs comment vis-tu ton éventuel retour à proximité?

C : Un peu difficilement, du fait que si on est dans la même ville, je me sentirai disons un peu moins libre. Je sais que là, mes parents pourraient venir n'importe quand. Et ça, ça ne m'enchant pas beaucoup. Ils seraient du genre à être souvent tout près.

P : Pourquoi selon toi ?

C : Pour s'assurer parce qu'ils sont très anxieux, que tout va bien. Ils ne seraient pas là tous les jours, mais moi je le vivrai comme ça, même s'ils ne sont pas là tous les quatre matins. J'aurais tout le temps cette impression.

P : Tu tiens une grande place dans leurs pensées ?

C : Oui.

P : Plus que ta sœur ?

C : Peut-être un peu plus oui. Elle, elle a un boulot. Elle est sur Paris. Elle est plus stable, je sais pas oui, si, elle est plus stable. Ca dépend, des fois ils m'appellent tous les deux jours, à d'autres moments une à deux fois par semaine. Quand ils n'y arrivent pas sur le fixe, ils essaient le portable. Depuis peu de temps quand ils n'y arrivent pas sur le portable non plus ils réessaient jusqu'à ce qu'ils y arrivent. Des fois je me retrouve avec dix messages en absence. Et c'est vrai que quelquefois ils sont anxieux.

P : Ils sont anxieux ?

C : Oui, depuis un an à peu près.

P : Il s'est passé quelque chose de particulier ?

C : Après que j'ai arrêté mon travail à M. Il y a eu un peu de dérapage financier, des difficultés on va dire et puis euh, depuis ils ont besoin de se rassurer donc ils m'appellent. Ca répond à tes questions, je sais pas si c'est bien ?

P : Je n'ai pas d'attente particulière, je souhaite juste que tu me parles de toi, de ton expérience.

C : J'ai du mal.

P : Je sais, mais on a parlé de beaucoup de choses déjà. Tu vois des choses à ajouter.

C : Non, je vois pas.

P : Il y a peut-être encore des choses que tu voudrais encore ajouter ou enlever par rapport à ce que tu as dit dans le premier entretien ?

C : Non dans l'ensemble, c'était assez fidèle à ce que j'ai repensé après.

P : Assez fidèle ?

C : Bah rien que j'ai à ajouter par rapport à ce que j'ai pu dire.

P : Dans ce cas merci.

C : C'était plus court cette fois.

P : Ca a duré une heure, c'est bien déjà. Merci en tout cas.

C : Mais de rien.

P : On se revoit aujourd'hui parce que tu m'as dit avoir repensé à nos deux précédents entretiens et tu souhaites pouvoir ajouter des choses c'est ça ?

C : C'est bien ça.

P : Dans ce cas je vais te laisser la parole.

C : En fait j'ai repensé au moment où tu m'as demandé des anecdotes. J'ai repensé à des moments où j'ai pu me trouver bête et j'en ai trouvé plusieurs. Par exemple en CE2 je crois, une question sur le Mont Blanc, je soutenais à la prof que c'était dans le Massif Central. Moi je pensais à un autre sommet, mais pour le Mont Blanc elle me disait : tu ne le trouveras jamais là-bas. Et sur le coup, au milieu des vingt cinq élèves tu te dis... Après plus tard il y a eu d'autres choses entre étudiants, entre élèves, tu réponds à côté, dans une conversation. Je te raconte ça c'est vrai ce n'est pas le plus blessant. Des réflexions que j'ai pris entre étudiants, entre élèves parce que je répondais du tac au tac alors que j'aurais pu réfléchir avant. Quelquefois je réponds trop vite.

P : Tu réponds trop vite ?

C : Oui parce que je suis persuadé d'avoir raison et puis en fait non. Je soutenais pas forcément mais j'étais dans mon idée et les autres n'essayaient pas forcément de me contredire, mais après tu te dis... Ils ne m'en tenaient pas rigueur, même encore aujourd'hui quand ça arrive. C'est pour ça que je m'en trouve d'autant plus bête quoi.

P : Tu es quelqu'un d'impulsif ?

C : Non tu as pu sentir ça, il y a plutôt des choses que je ressasse et qui restent loin derrière. A certains moments, quand il y a trop plein, ça déborde un peu.

P : Il est fait de quoi ce trop plein ?

C : Il est fait des moments justement où j'ai été b... enfin, il y a en même temps la honte qui remonte, en même temps toujours, enfin toujours, ce fond d'injustice que je sens, que je sentais plus avant, il y a des bribes qui peuvent ressortir à ce moment-là.

P : Elle est où l'injustice selon toi ?

C : Bah l'injustice elle est dans la nature. Parce que personne n'est responsable si ce n'est, si ce n'est les molécules. Non c'est clair que, mes parents, ça leur arrive de, quand je n'arrive pas à faire certains trucs, trouver du boulot facilement, ils disent que c'est de leur faute, enfin ils se sentent coupables, mais attend, ils n'y sont pour rien quoi. C'est la nature. Et le fait qu'ils se sentent coupables, ça me culpabilise aussi. Parce que déjà ils ne sont pas plus coupables que moi. Mais c'est vrai que moi du coup, j'ai le sentiment d'être plus responsable, parce que c'est moi.

P : C'est toi ?

C : Ben oui, c'est moi qui suis comme ça, s'il y a quelqu'un qui doit se sentir enfin, différent ou avoir honte de... c'est moi quoi. Disons que il ne faut pas que mes parents aient de la culpabilité face à... il vaut mieux que ce soit moi. Puisqu'ils n'y sont pour rien.

P : Et pourquoi tu te sentirais plus coupable ?

C : Tant qu'à faire que tout soit sur moi, le ridicule, la honte et.... Et je fais avec.

P : Il me semble me souvenir que tu m'avais dit avoir eu l'occasion de parler un petit peu de tout ça avec ton grand-père handicapé lui aussi ?

C : Oui.

P : Alors qu'est-ce qu'il en reste aujourd'hui de tout ça ?

C : On en a parlé quand j'avais huit-dix ans donc ça remonte. Il dédramatisait. Pour lui à l'époque il avait cinquante cinq-soixante ans, pour lui c'était loin derrière lui. C'était aussi pour me dire qu'il ne fallait pas que je... (silence)

P : Alors qu'est-ce qu'il en reste aujourd'hui de tout ça ?

C : Il m'en reste que dans les moments où tout va bien, c'est-à-dire surtout les moments en public, ça va. Et les moments en privé, il y a des moments où ça va et des moments où ça craque. En public je me carapace.

P : Tu te carapaces ?

C : Ouais (silence)

P : Et ?

C : Ben disons que moi ça me convient plus. Comme ça personne ne me demande ce qui va ou ce qui ne va pas. C'est sur le thème tout va bien et il n'y a rien à voir. Circulez (silence)

P : Et on te croit ?

C : Les personnes qui me voient comme ça, je ne pense pas qu'elles se posent la question. Pour mes parents, ma sœur, je pense qu'ils ne me croient pas trop. Ils savent que j'ai enfoui beaucoup de choses.

P : Tu as eu l'occasion d'en parler avec ta sœur justement de ce qui est enfoui ?

C : Oui un peu. Quand on se voit et que moi je ne vais pas trop bien, on en parle un peu. Mais il y a toujours des choses qui restent enfouies. D'ailleurs, il n'y a pas si longtemps, c'est elle qui était un peu dans le trou. Et elle a eu besoin de parler de justement toutes ces années depuis le début quoi. Nos rapports, ce qu'elle avait ressenti quand j'étais resté longtemps à l'hôpital. Comme ça on a tout fait redéfiler, toutes ces années. Ça nous a fait du bien, à elle je pense beaucoup plus qu'à moi, proportionnellement. Parce que moi, j'ai toujours ce matelas (rires) qui amortit tout. Des choses enfouies, c'est planqué quoi. Cette soirée-là, c'était chez elle, à P. Et finalement, c'est elle qui avait le plus besoin d'être rassurée. Je crois que du coup,

comme c'est elle qui avait le plus besoin de parler, de se confier, un instant elle est peut-être devenue la petite sœur et j'étais le grand frère alors que c'est l'inverse. C'est elle qui débattait et moi qui la déculpabilisait, forcément.

P : Elle voulait être rassurée ?

C : Oui de toutes ces années, ce qui s'était passé, ce qu'on avait ressenti chacun. A des moments, elle culpabilisait. Elle avait le sentiment qu'on avait été trop éloigné à un moment. A certains moments, j'ai pu ressentir la même chose dans ces années-là.

P : Quelles années ?

C : Au moment de mon travail sur la motricité, psychiatre, pédopsychiatre et moi j'avais déjà fait un travail là-dessus quoi.

P : C'était comment ces années ?

C : Le psychologue était un peu superficiel. Mais après, pédopsychiatre et psychiatre, il y a des choses qui sont sorties, dont j'ai pu parler. D'ailleurs avec le pédopsychiatre, mes parents ont pu, mes parents venaient tous les mois en fait pour le débriefing. Mais après, j'ai eu un long moment sans voir de psy. Quelquefois ça me prend. Il y en a un que j'ai vu régulièrement pendant six mois et puis quelquefois une fois dans l'année. Et quand je dis une fois dans l'année, c'est souvent au mois de décembre.

P : Décembre ?

C : Oui, j'ai tout là. J'ai mon anniversaire, Noël et le premier de l'an. Et à chaque fois, le problème que j'ai c'est d'être le centre d'intérêt ces jours-là. Et je me dis je ne mérite pas ça, je ne mérite pas tout ça. En plus c'était mes trente ans en décembre. A Noël, toute la famille, cadeau, cadeau, double cadeau, ça me gêne. En même temps je dis ça me gêne, mais c'est complètement idiot. C'est normal, comme tout le monde (long silence). Là je n'ai plus rien à dire.

P : Tu as dit beaucoup de choses.

C : Oui finalement, par rapport à la dernière fois.

I : Oui, et tu as voulu revenir.

C : Oui parce que la dernière fois je me suis dit après il n'y a pas beaucoup de questions auxquelles j'ai répondu. Ton questionnaire est vide. Il y a beaucoup de questions importantes que tu m'as posées, et voilà, j'ai éludé. Et j'y ai réfléchi plusieurs jours, dès le lendemain, ou même le soir même. En sortant j'ai essayé d'y réfléchir, ce n'est pas venu tout de suite, il a fallu que ça remonte un peu.

I : Comment vous en êtes venu à discuter avec ta sœur ?

C : C'était en septembre octobre, elle m'a téléphoné en me demandant : est-ce que tu veux venir ce week-end ? Et puis elle avait un ton de voix, je me suis dit, il doit y avoir un problème. C'était une voix de déprime un peu. Je lui demande si ça va, elle me dit : oui oui, il

n'y a pas de problème, forcément. Dans la famille c'est habituel tout va bien. Sauf que moi peut-être je planque plus de choses. Je n'ai pu y aller que quatre semaines plus tard. Au début, ça se passe bien, disons que, c'est normal. Et c'est au moment de passer à table qu'elle m'a dit : bon il faut qu'on parle. C'est là qu'elle m'a exposé toutes les choses sur lesquelles elle voulait revenir ou elle se sentait mal à l'aise ou coupable.

P : Elle t'a parlé de quoi en particulier ?

C : Elle est revenue sur quasiment tout, depuis 1979-1980 jusqu'à nos jours. Ça fait vingt cinq ans, vingt sept ans, les moments forts où j'étais à l'hôpital. Après, les premières années où on a été ensemble. Les moments où elle voulait savoir si elle avait mal fait à ce moment-là, ce que j'avais ressenti, l'injustice à certains moments. Mais c'est quelque chose qui reste entre nous. Mes parents ne savent pas, cette conversation en particulier, mais aussi certaines autres.

P : Cette fois là, elle t'a dit il faut qu'on parle ?

C : Oui, je pense que c'était un moment où elle avait eu disons... Bon elle a un travail fixe, elle est comédienne avec deux marionnettistes, mais elle essaie aussi de monter quelque chose de son côté. Des spectacles de contes. Donc elle essaie de trouver un fil conducteur. Donc c'est un nouveau boulot parce que même si elle est dans une association derrière, elle est vraiment toute seule. Donc c'est une nouvelle responsabilité, c'est un tournant, elle avait besoin de soutien.

P : Elle avait besoin de soutien.

C : Oui, elle avait besoin de soutien, en l'occurrence de moi, on est revenu sur ce qu'on avait fait avant et de faire le point. Elle avait besoin d'évacuer quelque chose pour pouvoir bosser plus sereinement. Maintenant l'abcès est crevé. Elle avait besoin de faire le point.

P : Elle vit seule ?

C : Oui. Enfin elle avait rompu juste avant qu'on se voit. Elle est restée quelque temps avec un garçon qu'elle ne nous avait pas présenté d'ailleurs. Ils se voient toujours puisqu'il fait partie de l'association, ils l'avaient montée tous les deux. Lui il est musicien et un peu conteur aussi.

P : Elle t'a parlé de cette relation avec lui pendant votre conversation ?

C : Non, je l'ai vu un peu quand je venais qu'il était là. Ils se sont je crois séparés d'un commun accord. Mais je la sentais plus enjouée, plus dynamique quand il était là. Là c'est difficile un peu je le vois.

P : Elle se cache moins ?

C : Oui.

P : D'ailleurs tout à l'heure tu m'as dit : « moi je planque plus de choses. » Quelles choses ?

C : Ce qui me ronge, les moments de blues.

P : Qu'est ce qui te ronge ?

C : Le fait que je n'ai pas de boulot, que j'ai un parcours un peu compliqué et je ressasse.

P : Tu ressasses.

C : Oui, j'ai un côté noir, un côté blanc. Le blanc est dehors, le noir à l'intérieur. Docteur Jekyll et Mr. Hyde, c'est ça. En ce moment ça va, c'est par période.

P : Et qu'est-ce qui pourrait te sortir du noir ?

C : Tu vas dire que je me répète un peu. La stabilité niveau boulot, quelque chose qui me donne un but à suivre. De ne plus faire culpabiliser mes parents, que je n'ai plus moi de difficultés financières. Il faut trouver quelque chose.

P : Tu cherches quelque chose ?

C : Oui la stabilité, un but précis, quand je l'aurai, je chercherai peut-être autre chose, mais là... Je cherche à savoir si je suis vraiment capable de faire... D'avoir quelque chose de stable, de savoir si je peux tenir quelque chose, si je peux vivre normalement quoi.

P : Si ?

C : Si j'ai le droit de vivre sans mon côté noir.

P : De quoi il est fait ce côté noir ?

C : De toute la honte, de tous les complexes, des moments que j'ai sûrement volés à mes parents, à ma sœur, où ils ont été obligés d'être plus attentionnés à mon égard. Je leur ai enlevé un peu de liberté en un certain sens.

P : Tu te sens comment dans ces moments-là ?

C : Je me sens redevable. J'ai l'impression d'avoir contracté une dette. C'est pour ça que mon but c'est la stabilité. (Long silence) Je repense aussi tu m'avais demandé s'il y avait des choses qui m'avaient marqué avec mes parents. Euh (Hésitation-silence) Les moments... Avec mon père et ma mère c'est différent. On a vécu beaucoup de choses avec ma mère. Les moments positifs avec mon père c'est quand on fait de la musique, quand on se retrouve. On parle beaucoup. Il y a un peu plus de liberté de parole entre mon père et moi qu'entre ma mère et moi. Ma mère et moi on est peut-être prisonniers d'un passé commun. L'hôpital, ces années-là... Qui nous ont peut-être plus rapprochés, mais qu'il y a quelque chose de douloureux dans ce soutien mutuel. Avec mon père, c'est plus simple. Même si des fois dans la conversation mon père se sent un peu extérieur (silence). En fait, je revois cette image, si on fait des cercles, on aurait ma mère et moi on serait dans un cercle intérieur. Mon père et ma sœur seraient autour enfin je ne sais pas, c'est un peu ça. Mais du coup, on a un lien assez fort aussi.

P : C'est quoi la différence, qu'est-ce qu'il t'apporte ?

C : Plus de stabilité, plus d'objectivité, moins subjectif. Et puis en assistant social, les rapports parents enfants, il connaît. Quand je fais des conneries.

P : Tu as fait des conneries ?

C : J'ai cassé des trucs. Quand je me mets en colère.

P : Pourquoi ?

C : A des moments j'ai eu le sentiment de ne pas être à la hauteur.

P : Ca pourrait expliquer ta détermination à vouloir trouver du travail, la stabilité ?

C : Ca résoudrait bien des choses. Des culpabilités de part et d'autre. J'en fais peut-être un peu trop, mais je ne peux pas me sentir de faire moins. Il faut toujours que je fasse le maximum de ce que je peux faire.

P : Il ya quelque chose que tu voudrais ajouter ?

C : Je pense avoir tout dit. S'il y a des choses qui me reviennent je te recontacterai.

P : Merci en tout cas pour ça.

C : De rien.

P : Comment vas-tu depuis la dernière fois que nous nous sommes vus ?

Pe : Il s'est passé des choses et depuis ça va mieux, mais j'ai eu une période un petit peu difficile notamment en septembre 2007 où il y a plein d'événements qui se sont passés qui sont venus un peu bouleverser mes habitudes, mais depuis on a relevé un petit peu la tête.

P : Tu veux bien m'en parler de ces événements ?

Pe : Oui et bien d'abord début septembre j'avais fait une chute qui a été relativement lourde, j'étais à peine remise de la chute que mon père est décédé, et j'ai été obligée d'aller à son enterrement en fauteuil roulant. J'étais pas capable de tenir debout, ça m'a obligé à être quelque temps en fauteuil roulant. Et puis Ph. avait trouvé du travail, il avait un contrat définitif, mais sa période d'essai n'a pas été concluante et le contrat a été rompu. C'était dans la restauration et ça n'a pas été concluant. Toujours pour les mêmes problèmes, des problèmes de rapidité. Donc c'était un petit peu la série noire, il y a eu aussi ma chienne qui est tombée malade, qui est morte, tout ça au mois de septembre et pour finir on s'est fait accrocher la voiture sur un parking. Donc voilà, il y a eu quatre événements en un mois et on se demandait si la série noire allait s'arrêter, c'était très très dur. Mais bon depuis la vie a repris son cours.

P : Tu parlais du décès de ton père ?

Pe : Oui ça été dur. Ça m'a donné une occasion de revoir mes frères. Celui que je ne vois pas, forcément je l'ai plus revu à cette occasion si on peut dire. Donc on a repris contact un petit peu, mais là pour l'instant c'est moi qui vais reprendre la maison de mes parents, mais tout ce qui tourne autour de l'héritage n'est pas réglé. Et puis je ne sais pas si ça va vraiment permettre de renouer un petit peu ou si ça va de nouveau stopper. La mort et l'enterrement de mon père nous a un petit peu rapprochés, ça nous a donné l'occasion de parler. Mais je sais pas Je sais pas si par la suite, ça nous a rapproché sur le moment, mais je sais pas si plus tard on aura toujours des contacts du moins avec mon frère qui habite C. Avec l'autre on a toujours été plus proche, ça n'a rien changé aux relations qu'on avait.

P : Qu'est-ce qui avait provoqué cet éloignement ?

Pe : Il y avait eu des choses par rapport à ma mère, mais on n'a jamais trop su ce qui s'était passé. Y avait des choses qui se sont passées et depuis c'est plus pareil quoi.

P : Quelles choses, tu sais ?

Pe : Mon autre frère a eu des soucis avec ma mère. Ils s'étaient disputés. Enfin ma mère s'était disputée avec ma belle sœur. Par rapport à la naissance de leur deuxième fille. Ma belle sœur avait fait une hémorragie quand elle était enceinte de sa fille. Et ma mère lui avait conseillé d'avorter. Ma belle sœur l'avait très mal pris. Alors que ma mère lui disait ça par rapport à ce qui s'était passé avec moi. Elle savait que par rapport à mon hémiplégie, par rapport à l'hémorragie qu'elle avait faite et mon hémiplégie. Du coup, elle a fait le rapprochement. Ce n'était pas pour mal dire. Je pense que ça l'avait ramenée quelques années en arrière, et elle ne voulait pas, elle ne souhaitait pas que ça se reproduise. Au lieu que ça les rapproche, ça les a éloignés. Et bon ma belle sœur a fait le choix de garder sa fille et elle n'a

pas eu de problème de santé. Mais ça a provoqué une cassure. Chacun faisait sa vie de son côté.

P : Comment le rapprochement a-t-il eu lieu depuis ?

Pe : Pour celui de P. depuis deux ans, c'était une période où mon père avait besoin d'aide et c'est vrai que mon frère était présent. On se voyait relativement souvent, chez mon père. Le fait qu'il soit devenu dépendant, on s'était déjà rapproché.

P : Qu'est-ce qui s'est passé avec ton père ? Il est mort dans quelles circonstances ?

Pe : En fait il s'est suicidé.

P : Tu sais ce qui l'a amené à faire ça ?

P : En fait on pense qu'il était vraiment au bout du rouleau. Justement il avait des problèmes, il avait de plus en plus de mal à marcher. Ca c'est quelque chose qu'il supportait très mal. Il vivait mal d'être dépendant. Son état de santé ne s'améliorait pas. Quand il s'est suicidé, il était... Il sortait d'une période d'hospitalisation d'un mois et quand il a vu qu'il aurait du mal à s'en sortir tout seul, il a cru qu'il allait retourner à l'hôpital. Il n'a pas supporté. Il supportait assez mal aussi d'avoir des aides à domicile. Il l'a fait un jour où il savait que mon frère ne viendrait pas. Moi j'avais du mal à marcher et à me déplacer à ce moment-là, je n'allais pas très souvent le voir, il se savait seul, pour faire... pour partir en paix quoi.

P : Tu as encore du mal à parler de ce qui s'est passé ?

Pe : Oui. C'est encore quelque chose de dur à vivre.

P : Tu avais été au courant de cette histoire avec ta belle sœur ?

Pe : Oui.

P : Comment tu l'as perçue ?

Pe : Je ne comprenais pas trop la réaction de ma belle sœur. Mais bon j'ai l'impression et même encore maintenant, on a du mal à se dire les choses. Il y avait beaucoup de non-dits. Un jour ça a explosé et ça a fait voler les choses en éclat. Comme il y a eu beaucoup de non-dits peut-être que l'hémorragie de ma belle sœur a été la goutte d'eau qui a fait déborder le vase.

P : A quoi tu attribuerais cette difficulté à parler ?

Pe : Je ne sais pas. Moi je n'arrive pas à garder les choses pour moi, il faut que je mette tout à plat, et j'ai l'impression que mes frères c'est tout à fait l'opposé. Ils savent qu'il y a des choses qui ne vont pas, mais ils attendent. Je sais que mon père était réservé comme ça. Il n'aimait pas dire les choses non plus. Je ne sais pas, c'est plus dans la personnalité. Il gardait beaucoup de choses pour lui. Quand ma mère était là, on finissait par savoir, il dialoguait bien avec elle. Mais c'était difficile de savoir ce qu'il pensait vraiment. Ou alors c'était quelqu'un qui n'aimait pas déranger donc... Il fallait aller au devant de ses attentes, il fallait deviner.

P : Ta mère avait des frères et des sœurs ?

Pe : Oui, trois frères et deux sœurs, mais on se voyait pas beaucoup.

P : Tu vois un peu tes oncles et tantes aujourd'hui ?

Pe : Non on est plutôt éloigné. A un moment disons, avec mon neveu le plus vieux je n'ai que huit ans de différence, quand on était gamin il est venu pendant les vacances à la maison. C'était des périodes... j'ai de bons souvenirs de ça, et puis le temps a passé.

P : Et depuis ?

Pe : Je n'ai pas vraiment de contacts avec la famille de ma mère.

P : Pas de raisons particulières à ça ?

Pe : Non, chacun vit de son côté.

P : Et ton père, il avait de son côté des frères et des sœurs ?

Pe : Non il était fils unique.

P : Comment vivais tu ces non-dits, ces silences ?

Pe : J'ai fait avec.

P : Tu as eu l'occasion de t'opposer à tes parents, pendant l'enfance, à l'adolescence ?

Pe : Non il n'y a jamais eu de gros conflits entre nous.

P : Tu disais : « mon père c'était quelqu'un qui n'aimait pas déranger » ?

Pe : Oui et je suis un peu comme lui. C'est pas toujours facile. Surtout que vu le handicap, j'ai souvent besoin. Et c'est vrai que des fois ça me pèse.

P : Qu'est-ce qui te pèse ?

Pe : Ca m'oblige à demander. Mais c'est vrai que des fois, c'est bien de bousculer un petit peu aussi. Ca m'oblige à repartir sur de bonnes bases, me souvenir que j'ai besoin des autres.

P : Et le reste du temps ?

Pe : Ben le reste du temps, je me débrouille. Je fais comme je peux, à ma manière.

P : Tu t'es penchée un peu sur les lois de février 2005 sur le handicap ?

Pe : Non, ce n'est pas bien mais... (rires)

P : Non, ce n'est pas ça, c'est juste une question que je te pose.

Pe : Non mais non, je ne m'y suis pas intéressé. Je sais qu'il y a eu pas mal de changements, mais ce sont des choses auxquelles je n'ai pas prêté attention.

P : Pourquoi ?

Pe : Je n'ai pas l'impression que ça peut faire avancer les choses, c'est peut-être pour ça. Parce qu'en fait, il y a quelque fois des lois qui sont très bien faites mais pas toujours appliquées. C'est bien de les mettre sur papier mais c'est mieux quand elles sont appliquées. Je pense qu'il y a un écart entre les textes et... (Silence)

P : Tu crois que ça peut changer, comment ça pourrait changer ?

Pe : C'est une bonne question (silence). C'est pas facile de faire appliquer les lois. Notamment je sais, les lois liées à l'obligation, pour les travailleurs handicapés, pour les entreprises. Mais c'est vrai aussi qu'ils ont le choix, soit payer une amende soit... Faudrait peut-être pas donner le choix justement. Mais bon c'est, c'est difficile à mettre en place aussi. C'est vrai que ça permet de financer les allocations mais... On dirait qu'il n'y a pas de bonne solution. Il faudra attendre encore avant de se faire entendre.

P : La première fois qu'on s'est vu, c'était il y a deux ans, tu as l'impression qu'il y a des choses qui ont changé dans ta vie ?

Pe : Pas vraiment, mis à part ce que je disais tout à l'heure, le décès de mon père et le fait que je vais vivre à la campagne dans la maison de mes parents.

P : Comment tu vis d'ailleurs le fait de reprendre cette maison ?

Pe : Je ne me suis pas posée la question en fait. Je vais l'aménager différemment, faire quelques travaux. Il y aura des souvenirs c'est vrai, mais ça sera aussi une nouvelle maison. J'y tiens. Quand on a fait la demande d'emprunt, ça m'aurait fait de la peine de pas l'avoir. Ça m'aurait fait de la peine d'être obligée de vendre un bien pour lequel mes parents se sont privés. On a fait un emprunt en fait pour financer les travaux et racheter la part de mes frères. Eh oui.

P : Tes frères étaient d'accord pour que tu récupères la maison ?

Pe : Oui, il n'y a pas eu de problèmes.

P : Vous ne vous entendez pas si mal finalement, de ce que tu m'en dis en tout cas.

Pe : Ouais (silence) J'aurais juste aimé qu'ils soient un petit peu plus présents pour mes parents quand ils étaient encore vivants.

P : Et tu as pu en parler de ça justement ?

Pe : Non.

P : De quoi vous avez pu parler au moment du décès de ton père ?

Pe : Le suicide de mon père c'est quelque chose à laquelle on ne s'attendait pas. Mais moi je dirais qu'il a eu du courage. Moi j'en pouvais plus de le voir souffrir. Quelque part, il m'a libéré aussi (Larmes)

P : C'était un poids pour toi ?

Pe : Oui

P : Qu'est-ce qui te pesait tant ?

Pe : C'était le fait de ne pas pouvoir lui venir en aide. Ne pas pouvoir le soulager. Mais bon, ça c'était plus du ressort de la médecine que de notre ressort à nous. La médecine a ses limites. La douleur et les souffrances de mon père a peut-être fait ressurgir la mienne. Je pense. Je savais ce qu'il vivait, j'avais envie de l'aider.

P : Comment il t'a aidée quand tu étais enfant ?

Pe : Il a toujours été présent, j'ai jamais manqué de rien. Justement, lui il aimait rendre service aussi donc...

P : Tu vois les choses différemment depuis son décès ?

Pe : Je pense que ça n'a rien changé. Il faut toujours se battre au quotidien. Dans les périodes où les soucis s'accumulent un peu comme je disais tout à l'heure, c'est encore plus difficile, c'est pas facile de souffler.

P : Il y a des moments où tu peux souffler ?

Pe : Oui ça arrive. Quand la vie reprend son cours. Là, je sais qu'il va y avoir des événements heureux, j'ai deux de mes nièces qui sont enceintes, va y avoir des bébés, c'est bien. La vie normale ça me fait oublier un peu mon handicap. C'est un besoin d'aller à l'extérieur. J'aime pas rester à me morfondre quoi. J'aime bien avoir des buts pour avancer aussi, des objectifs. J'aime bien bouger, j'aime bien m'occuper l'esprit. Pas rester à l'intérieur, pas sans rien faire quoi. J'aime bien avoir des buts pour avancer des objectifs pour ma vie à venir.

P : De quoi as-tu envie pour toi, pour ta vie, les années qui viennent ?

Pe : De quoi j'ai envie... (Silence) Bonne question. On va dire que j'ai envie de m'installer dans ma maison à la campagne. Pour moi c'est important parce que j'ai toujours été habituée à la campagne et je commençais à en avoir marre de la ville. Je vais m'installer confortablement dans cette maison. J'aurai aussi envie que Ph. trouve du travail, mais ça c'est tellement un point d'interrogation, mais on va se... on va s'installer et puis on verra après. On sera bien là-bas. Moi la ville je commençais à ne plus pouvoir. J'avais envisagé de partir. Avec le bruit des voisins, des choses que... ça, j'ai du mal à supporter. Là ça va être bien.

P : Il y a des choses que tu voudrais ajouter par rapport à tout ce que tu viens de me dire ? En rapport avec notre entretien de la dernière fois par exemple ?

Pe : Non.

P : Et bien alors pour aujourd'hui je te remercie.

ANNEXE 4 : PROFIL DES INTERLOCUTEURS

Interlocuteurs	Situation familiale	Profession	Profession du père	Profession de la mère
Didier	Marié, sans enfant	Représentant en matériel médical	Gendarme	Mère au foyer
Pascale	En couple, sans enfant	Secrétaire médicale	Agent administratif	Agent hospitalier
Cédric	Célibataire, sans enfant	Fonctionnaire administratif de l'éducation nationale	Professeur de mathématiques	Auxiliaire de puériculture spécialisée pour les enfants handicapés
Christophe	Célibataire, sans enfant	Demandeur d'emploi	Assistant social	Infirmière
Justine	Célibataire, sans enfant	Demandeuse d'emploi	Employé de banque	Visiteuse médicale

RÉSUMÉ : Le rapport au handicap physique : la question des « pourquoi ? »

Dans le cadre de ce travail de recherche, je me suis intéressé à la situation des personnes atteintes de handicap physique, aux conséquences de la survenue du handicap sur leur construction personnelle et leur intégration sociale. Face au handicap physique, notre société propose des réponses en raisonnant en termes de moyens. Prévaut le « comment ? » : comment faire avec ce que l'individu est capable de faire, avec ce qui lui reste de valide, comment lui permettre d'être et de faire comme tout le monde. Cette démarche obéit à un principe d'égalité. Or le handicap laisse l'individu dans une situation de liminalité sociale vis-à-vis de la normalité, dans un entre-deux qui s'ouvre comme une béance au moment où le handicap survient. Cette béance de l'entre-deux est confrontation à la question de son origine, au « pourquoi du handicap ? Pourquoi moi ? Pour quoi être et faire ? » Cette confrontation peut privilégier tantôt le registre de l'internalité, tantôt celui de l'externalité pour l'individu qui cherche une cause à sa situation. Quel que soit le chemin choisi dans le rapport à son handicap physique, l'individu est tenu de se situer dans cet entre-deux du handicap, de nommer cet écart à la norme pour pouvoir répondre socialement et avoir un espace propre. Aborder ainsi cette question du handicap physique, c'est finalement se poser la question des fins que l'on poursuit aujourd'hui, aussi bien individuellement que socialement.

Concepts et mots-clés : handicap physique, entre-deux, épreuve, historicité, internalité-externalité, compensation.

SUMMARY: The relation to physical disability: the whys issue

I have devoted my research to the situation of disabled people, to the consequences on their personal construction and social integration when a disability occurs. When confronted to physical disability, our society responds in terms of means. It raises questions. One of them prevails: "How?": How to allow the person to develop himself? How to allow that person to be and to do like everybody? What is the person able to do? This approach comes forward with a principle of equality. However, a disability leaves the individual in a situation of liminality, as regards normality, which appears to be a gap. Because of that gap, that is to say: "being in between", a disabled person faces the question of the origin: Why this disability? Why me? How to be and what to do? Thus, this confrontation will favour either interiority or exteriority for the disabled person who is looking for an answer to the cause of his situation. Whatever the attitude adopted due to his disability, the person has to find a position in that gap created by the handicap, to name it as regards the norm so as to be able to interact socially and to have his own space. To tackle the issue of disabled people, we have to ask ourselves what we are aiming to from a social or individual point of view.

Concepts and key words: physical disability, space in between, ordeals, historicity, internality - external factor, compensation, social integration.