

Au-delà du handicap ? Handicaps et rites de passage à l'époque contemporaine

A. POURQUOI ETUDIER LE HANDICAP ?

I. A-T- ON LE DROIT D'ÊTRE HANDICAPE ? L'AFFAIRE PERRUCHE

Ce qui m'apparaît comme premier concernant le handicap, et sous lequel j'entends l'observer, c'est la légitimité qu'il y a à vivre et à exister lorsque l'on souffre d'un handicap, et ce quelle que soit la nature de ce handicap. Ce n'est ce qu'en se sentant légitime à exister en tant que personne ayant un handicap, ce n'est que lorsque que l'on se sent et on se reconnaît le droit à vivre avec un handicap que l'on peut vraiment intégrer et accepter vraiment son handicap. Cette acceptation est une étape nécessaire et indispensable pour vivre une vie digne, pleine et entière, où la personne en situation de handicap pourra alors cesser de vivre à la frontière de l'existence, dans une situation de seuil, où il se ressent et est ressenti par les autres comme un « étrange étranger », à la marge de toute vie sociale.

L'affaire Perruche, du nom de Nicolas Perruche, adolescent polyhandicapé, symbolise et rassemble toutes les questions juridiques, philosophiques que l'on peut se poser à propos du handicap, à commencer par celle-ci, fondamentale à tous points de vue, a-t- on le droit de naître et de vivre handicapé. Les différents arrêts rendus par différentes juridictions à propos de l'affaire Perruche sont très révélatrices des tensions qui agitent la société sur ce point-là.

a. Les faits

La Cour de Cassation rend un arrêt le 17 novembre 2000 sur l'affaire Perruche qui soulèvera tant de remous que le ministre de la Santé de l'époque, Jean- François Mattéi, médecin et opposé à l'arrêt Perruche, fait voter un texte le 10 janvier 2002 mettant fin à la jurisprudence Perruche.

Cet arrêt qui fera tant couler d'encre et soulève encore aujourd'hui de nombreuses questions juridiques, éthiques, affectives et politiques, le voici :

« Dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Madame X avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant du handicap et causé par les fautes reconnues. » Henri –Jacques Sticker fait part dans son ouvrage *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours* d'une autre formulation de cet arrêt que la Cour de Cassation a donnée au grand public : « L'enfant né handicapé peut demander réparation du préjudice résultant de son handicap si ce dernier est en relation de causalité directe avec les fautes commises par le médecin dans l'exécution du contrat formé avec la mère et qui ont empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre la grossesse. »¹

Quant aux faits à l'origine de cet arrêt les voici, eux- mêmes très complexes.

: « Une jeune mère, enceinte d'un second enfant après que sa fille de quatre ans eut contracté la rubéole et qu'elle craigne d'en être atteinte, dit à son médecin qu'elle souhaite interrompre sa grossesse dans le cas où elle aurait la maladie. Les tests sont ordonnés, rien ne semble anormal, la grossesse arrive à son terme mais l'enfant naît lourdement handicapé. Les parents portent plainte, en leur nom et au nom de leur enfant, contre le médecin et le laboratoire ayant procédé aux analyses. Les fautes et les négligences de ceux-ci sont démontrées et un jugement les condamne comme responsable de l'état de santé de Nicolas Perruche (Tribunal de grande instance d'Evry, le 13 septembre 1993), reconnaissant le bon droit des parents et infligeant au laboratoire et à l'assureur de payer une provision de 500 000 francs à la Caisse primaire d'assurance maladie de l'Yonne (département d'origine des parents Perruche). Puisqu'il y a faute vis-à-vis des parents, il n'y avait pas de raison de faire supporter les frais à la solidarité. Le médecin a interjeté appel mais s'est vu confirmer sa condamnation, ainsi que le laboratoire et les assureurs respectifs (Cour d'appel de Paris, 17 décembre 1993), avec cet attendu que « les très graves séquelles dont l'enfant demeure atteints n'ont pas pour cause l'erreur commise par le laboratoire ni même le manquement du praticien à ses obligations, mais la rubéole que lui a transmise in utero sa mère ». La Cour d'appel exclut Nicolas Perruche d'une reconnaissance de préjudice et demande à la CPAM de l'Yonne de rembourser. Les parents mais la CPAM également, font un premier recours en cassation concernant le lien de causalité entre les fautes médicales et le handicap. Le 26 mars 1996 la première chambre civile casse l'arrêt de Paris, estimant que les fautes commises par le laboratoire et le praticien avaient causé à l'enfant un dommage ouvrant droit à réparation ; le remboursement est suspendu. La Cour de renvoi d'Orléans, le 5 février 1999, déclare que Nicolas Perruche ne subit pas de préjudice irréparable en relation de causalité avec les fautes commises, et ordonne le remboursement des sommes allouées par le tribunal d'Evry. C'est alors qu'un pourvoi en Cour suprême de

¹ Henri- Jacques Sticker(2009), *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, p.80

cassation intervient, de la part des parents et de la sécurité sociale. C'est dans ce contexte que l'arrêt que j'ai cité en début est prononcé ».²

b. A –t-on le droit d'être handicapé ?

Parmi toutes les questions que soulèvent l'affaire Perruche, il y en a deux qui me semblent particulièrement intéressantes par rapport à la problématique de ce dossier.

Tout d'abord, en ouvrant le droit à réparation pour des fautes médicales commises pendant la gestation, la Cour de Cassation pose la question de savoir si une vie avec un handicap est légitime, et à la limite on pourrait dire si l'on poursuit le raisonnement jusqu'au bout, que les personnes souffrant d'un handicap peuvent demander réparation d'être nées et d'exister. C'est là que le bât blesse, car cela pourrait sous-entendre qu'une vie avec un handicap est une forme de vie qui demande de facto une réparation, comme si ce n'était pas une forme de vie légitime et admissible. C'est comme si une existence avec un handicap était forcément une existence amoindrie, moins estimable ou recommandable que les autres formes d'existence.

Et surtout, dans la demande des parents, qui est motivée consciemment par les lourds frais auxquels ils doivent faire face en raison de l'état de leur enfant, et par le fait que leur capacité de choisir de faire ou non naître l'enfant n'a pu s'exercer, il y a inconsciemment un désir de mort très fort vis-vis de leur enfant handicapé.

En portant plainte du fait que leur enfant soit né dans l'état qui est le sien, les parents expriment à mon avis leur désir très fort que leur enfant ne soit pas né, ce qui est assez violent pour celui-ci et pour toutes les personnes souffrant d'un handicap. Cette affaire Perruche dit assez la tentation eugéniste, celle de voir une société parfaite, débarrassée du moindre handicap et allergique à la différence, qui est présente dans une bonne partie des esprits de la société actuelle.

Comment, pour une personne souffrant d'un handicap, accepter et intégrer son handicap, et trouver sa place dans la société, avec les particularités qui sont les siennes, si de tels désirs de mort, de déni existent dans la société ?

C'est que parmi les différences existant entre les personnes, celle portant sur ce qui l'est convenu d'appeler un handicap, sont parmi les moins reconnues ou les moins admissibles. J'en veux pour preuve l'anecdote que rapporte Robert Murphy, anthropologue paralysé ayant lui-même écrit sur le handicap, dans son livre *Vivre à corps perdu*³ : un étudiant en chaise roulante arrive en pleurs dans le bureau de Murphy, car il a entendu des gens sur le campus dire qu'ils préféreraient être morts plutôt qu'être en chaise roulante.

² Henri-Jacques Stiker, op.cit., p.80-81.

³ Robert Murphy (1990), *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon. J'utilise l'édition France Loisirs de 1991.

C'est que le handicap, comme tous les différences fait peur, dérangeant et inquiètent les « autres », les bien-portants. Le handicap est une sorte de miroir déformant, qui rappelle à chacun la fragilité de son existence ; c'est comme si les personnes en situation de handicap avaient une forme de savoir inconnue et inaccessible aux communs des mortels, c'est comme si elles étaient passées de l'autre côté du miroir, ayant la connaissance de choses mystérieuses et secrètes, qui inquiètent et qui font peur aux « autres », les gens qui s'estiment sains de corps et d'esprit.

Et pourtant, les personnes souffrant d'un handicap ne sont pas condamnées à rester dans cette situation d' « étrange étranger », dans une situation où elles seraient définitivement à la marge de la société, sur le seuil de la vie sociale, ni malades ni en bonne santé, dans une situation liminale comme le dit Robert Murphy (du latin limen, liminis, seuil). Mon hypothèse est qu'il est possible que ces personnes puissent, dans certaines conditions, intégrer leur handicap et ne plus se vivre comme une personne handicapée, mais comme une personne avec un handicap, ayant une forme de vie et d'existence aussi légitime et estimable que les « bien- portants ».

C'est à partir du moment où la personne ayant un handicap accepte celui-ci comme partie intégrante de sa personnalité, et cesse de considérer ce handicap comme un adversaire ou un ennemi nuisible extérieur à lui- même, mais au contraire fait de celui-ci un partenaire et un allié dans sa recherche du mieux- être, que cette personne peut dépasser cette situation de seuil et de demi-vie. C'est en connaissant mieux son handicap, en sachant mieux quelles marges de manœuvres et quelles ressources il offre, que les personnes handicapés deviennent des personnes avec un handicap, des sujets de droits à part entière ayant un droit à l'existence aussi légitime que celui des autres. C'est en tout cas ce que vais m'efforcer de démontrer dans ce dossier.

II. Handicap, maladie, infirmité, de quoi parle-t-on ?

a. Définitions

Voici ce que dit Alain Rey, dans son *Dictionnaire historique de la langue française*, sur ces trois termes.

« Handicap, n. m. est emprunté (1827) à l'anglais handicap qui représente probablement une contraction de *hand in cap*, proprement « la main dans le chapeau ». Le mot, en anglais, a désigné (XVII^e siècle) un jeu où l'on se disputait des objets personnels dont le prix était proposé par un arbitre, la mise étant déposée dans une coiffure (cap), et, par la suite, sous la forme contractée *handicap*, une compétition entre deux chevaux (1754) puis des courses de chevaux (1780), le glissement des sens s'expliquant par l'idée de jugement comparatif de la valeur (des objets, puis des chevaux).

Handicap est introduit en français, comme d'autres termes de hippisme, avec l'idée d'égaliser les chances des concurrents en imposant aux meilleurs de porter un poids plus grand ou de parcourir une distance plus longue. Par extension, le terme s'applique (1854) à d'autres sports puis par métonymie (1888) se dit de tout désavantage imposé dans une épreuve à un concurrent de qualité inférieure. De là vient (1913) le sens figuré d'« entrave, gêne », « infériorité » et, par extension (1964) celui « d'infériorité momentanée » en parlant d'une collectivité par rapport à une autre.

(...) Le participe passé Handicapé, ée, adj. et n., d'abord en hippisme (1854) se dit (1889) d'une personne désavantagée et, notamment, d'une personne affectée d'une déficience physique ou mentale (1957, travailleur handicapé) ; le terme tend aujourd'hui à remplacer infirme, mais il est plus large (déficiences mentales, etc.) ; il est devenu très courant, parmi les euphémismes sociaux masquant les réalités pénibles (cf. malvoyant, malentendant, etc.) (...) ».

« Infirmité n. f. est une réfection (v. 1380) d'après le latin, de l'ancien et moyen français *enfermeté* (v.1050) employé jusqu'au début du XVI^e siècle et sans rapport direct avec enfermer. Ce mot est lui – même une réfection, d'après *enferm* « faible, malade », de *enferté*, issu par voie orale du latin classique *infirmitas* « faiblesse, maladie » dérivé de *infirmus*. *Infirmus* est formé de *in* et de *firmus* « ferme au sens moral et au physique » d'où « solide, fort ».

Infirmité, vieillie pour « indisposition sérieuse, maladie habituelle » (v. 1380), s'est employée de l'époque classique jusqu'au XIX^e siècle pour « faiblesse physique » (v. 1413) et pour « caractère faible de l'homme » (1564). Le sens moderne « maladie, accident, faiblesse qui rend infirme » est relevé chez Malherbe (av.1628) ; en emploi littéraire, il se dit pour « défaut, imperfection » (XIX^e siècle) ».

« Malade adj. et n. d'abord *malabde* (v. 980) puis malade (1155) est issu du latin impérial *male habitus* « en mauvais état, malade » (...). Ce mot a concurrencé et évincé le mot classique *aeger* (...) qui insistait sur l'idée de « peine, souffrance causé par la maladie » (représenté en français dans l'ancien adjectif *égrotant* (...)) et l'adjectif *morbidus* dérivé de *morbus* « maladie » (d'où morbide).

Malade désigne et qualifie une personne qui souffre d'une altération de la santé (...)

Son dérivé Maladie n. f. (v.1150) désigne l'altération de la santé chez l'homme, et, emploi déterminé, une affection précise (...). Dès le XIII siècle, maladie prend la valeur figurée de « trouble, embarras », s'étendant du plan individuel au plan collectif (1530) et fournissant une appellation classique des passions : *les maladies de l'âme* (1671). Par hyperbole, il s'applique (1673) à une passion excessive pour quelque chose. Comme l'adjectif, il se réfère aussi à l'altération de la santé d'un animal (1538), d'un végétal (1538) et à la corruption de produits végétaux (1867) (...). »

b. Pourquoi étudier le handicap ?

Mon dossier portera sur le handicap, non sur la maladie ou l'infirmité. En effet, je m'intéresse à la place sociale des gens porteurs de déficience, au processus d'intégration sociale qu'ils connaissent ou non, à leur acceptation ou non par les intéressés de leur différence et à la façon dont ils vivent cette différence. Et il me semble que le handicap, de par son origine même, pose la question des différences et de l'égalité entre les sujets. Le handicap, beaucoup plus que la notion d'infirmité ou de maladie, qui, à mon avis, se centrent beaucoup plus sur les affections ou les troubles à proprement parler, posent la question du regard social sur la différence, sur les avantages ou désavantages, les positions de supériorité ou d'infériorité que peuvent ressentir les différents membres de la communauté.

Car c'est cela la question principale, comment se sentir accepté et membre d'une communauté où l'on se reconnaît et reconnaît les autres comme semblables, avec des droits et des devoirs égaux, tous ayant un droit légitime à l'existence et à une place dans la société. Et poser la question du handicap dans la société, et de la place de la personne souffrant de handicap dans la société est une question tout à fait actuelle, et a des implications à de nombreux points de vue, comme on l'a vu avec l'affaire Perruche.

Je m'intéresserai principalement aux handicaps résultants des maladies psychiques, qui sont un aspect particulier et plus méconnu du handicap que le handicap physique. Toutes les personnes ayant une affection qui grèvent lourdement leur existence sont reconnues par l'état comme handicapé, avec un taux plus ou moins important et l'allocation ou la pension qui va avec. Depuis la loi de 2005 sur le handicap, une expression est née : handicap

psychique, comme parallèle à l'expression handicap physique, qui pose un certain nombre de problèmes.

Se dire handicapé est d'abord inexact, car c'est l'infirmité ou la maladie qui handicape la personne, le handicap en tant que tel n'existe pas dans l'absolu, il n'existe que rapport à un autre état de santé mentale ou physique. Ensuite, dire « je suis handicapé », c'est faire de son trouble le centre et la justification de son existence, c'est prendre sa déficience comme point nodal de sa vie, comme si plus rien de la personne n'existait alors.

Si le statut d'handicapé est une nécessaire et utile reconnaissance vis-à-vis de l'administration et de différents organismes, il ne saurait suffire comme identité et comme représentatif de la personne en question, qui est avant tout un sujet, même si elle-même à des difficultés à se reconnaître comme telle.

J'en donnerais une vignette clinique :

V. une jeune femme d'une trentaine d'années a choisi depuis longtemps une position de victime. Dès que l'on lui demande quelque chose qui ne lui convient pas, ou qu'elle souhaite obtenir quelque chose à laquelle elle n'aurait pas forcément droit, elle dit d'un ton plaintif : « Je suis handicapée, tu comprends », comme si cette phrase est la justification, le sésame ultime qui allait lui ouvrir toutes les portes. Son statut d'handicapée lui sert d'identité de rechange, de moi auxiliaire, faute d'avoir pu se constituer un narcissisme suffisamment fort. Elle cherche constamment à obtenir beaucoup plus que ce à quoi elle a droit et use ses interlocuteurs par ses demandes réitérées, toutes assorties de la même justification, « je suis handicapée, tu comprends ».

Ce statut lui sert de béquille, et on peut se demander ce qui se passerait si jamais elle abandonnait cette béquille, c'est sans doute ce qu'elle trouverait derrière qui lui fait peur et la pousse à mettre cette réassurance qu'est ce statut en avant.

C'est donc dans le cadre de cette recherche d'identité et d'appartenance à une société humaine que nous étudierons le handicap.

B. LE HANDICAP, UNE SITUATION A LA FRONTIERE DE L'EXISTENCE ?

Notre problématique sur l'acceptation et place faite à la personne en situation de handicap pourrait être utilement enrichie par l'apport de la notion et de la théorie des rites de passage, notion devenue fort importante en anthropologie.

I. LES RITES DE PASSAGE, DES RITES DE SEPARATION AUX RITES D'AGREGATION

a. Un processus en trois temps : *Les rites de passage* d'Arnold Van Gennep (1909)

La notion de rites de passage est issue du livre fondamental d'Arnold van Gennep (1873-1957), paru en 1909 en France, *Les rites de passage*. Dans ce livre, l'ethnologue et le folkloriste Van Gennep, après l'étude de toute une série de cérémonies (baptême, mariage, funérailles, fiançailles, circoncision, intronisation, rituel d'initiation...), postule qu'il s'agit de rites précis, dits rites de passage, car ils ont en commun de marquer le passage d'un statut à un autre. Ces rites de passage, selon l'auteur, sont un mécanisme présent dans toutes les sociétés humaines et qui peuvent se retrouver à toutes les étapes de la vie.

Ces rites se déroulent en trois temps, séparation d'avec le groupe d'origine d'abord, puis une étape intermédiaire dite liminaire, qui est conçu comme un séjour hors du monde social, enfin une période d'agrégation qui symbolise l'entrée dans le nouveau statut. Ce schéma en trois temps s'applique particulièrement bien aux rites d'initiation des sociétés primitives, sous la forme d'une séquence symbolique mort/gestation/nouvelle naissance. Mais il peut s'appliquer aussi avec succès à nos sociétés occidentales contemporaines et au handicap, comme l'a bien montré Robert Murphy avec la notion de liminalité.

b. Le handicap comme état liminal : Robert Murphy, *Vivre à corps perdu*, 1990.

Selon l'anthropologue Robert Murphy, la personne handicapée vit perpétuellement dans la seconde des étapes du processus des rites de passage, à savoir l'état liminal.

Voici comme Robert Murphy, lui – même victime d'une paralysie progressive alors qu'il écrit son livre, définit ce stade liminal et les rites d'initiation :
 « Les rites d'initiation ont pour but d'impliquer la communauté dans la transformation d'un individu qui passe d'une position dans la société à une autre. Dans sa forme typique, ce processus comporte trois phases : isolement et instruction de l'initié, renaissance rituelle et réincorporation dans la société avec un rôle nouveau. C'est pendant la phase de transition entre l'isolement et la renaissance qu'on dit que le sujet est dans un état *liminal* : c'est-à-dire, littéralement, qu'il est « sur le seuil », qu'il se trouve dans des limbes sociaux où il est maintenu en dehors du système social formel.

(...)

Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison (...). Le malade vit dans un état de suspension jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalidé, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est ni chair, ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu⁴. »

Et voici ce que dit Victor Turner, un autre anthropologue qui s'est penché sur les processus rituels, de la phase liminale :

« Pendant la période "liminaire intermédiaire", les caractéristiques du sujet rituel (le passager) sont ambiguës; il passe à travers un domaine culturel qui a peu ou aucun attribut de l'état passé ou à venir. (...). Les entités liminaires ne sont ni ici ni là; elles sont entre deux... Ainsi la liminarité est-elle fréquemment assimilée à la mort, au fait d'être dans les entrailles, à l'invisibilité, à l'obscurité, à la bi-sexualité, aux vastes étendues désertiques et à une éclipse de soleil ou de lune" ⁵.

⁴ Robert Murphy, op. cit., p. 183. 184

⁵ Victor Turner (1969), *Le phénomène rituel, structure et contre-structure*, Paris, PUF, p.96.

La personne handicapée, ou l'invalidé comme l'appelle aussi Murphy, se trouve ainsi dans un statut qui lui confère une place tout à fait particulière. De par sa position intermédiaire, à la frontière de l'existence, c'est comme s'il était le dépositaire d'un savoir inconnu et dangereux, d'une nature qui s'écarte des sentiers bien battus de la normalité et qui en fait un danger pour la société. Et ce que dit Robert Murphy sur le handicap physique peut aussi s'appliquer au handicap psychique ou mental dans une certaine mesure :

« En 1966, dans son ouvrage classique⁶ *Purity and Danger*, l'anthropologue Mary Douglas a écrit que le symbolisme culturel répartit la réalité conventionnelle en catégories bien classées et que le fait de s'écarter de ces classifications nettes est considéré comme dangereux dans beaucoup de cultures. Mary Douglas postule par exemple que l'anomalie représentée par le porc- seul animal au pied fendu qui ne rumine pas sa nourriture- est à l'origine du tabou qui frappe sa viande chez les Hébreux. Le manque de clarté équivaut à l'absence de propreté : donc le porc est un animal « polluant » qu'il faut éviter. Les personnes atteintes d'une infirmité permanente se rangent aussi dans la catégorie de ceux qui sont contaminés et en bonne partie pour la même raison. (...).

A la théorie de Mary Douglas, on pourrait ajouter l'idée lévi- straussienne que la plus importante de toutes les distinctions binaires dans la pensée humaine est la séparation de la nature et de la culture. Dans le cadre de ce dualisme, le handicap physique est par sa nature une transgression, une intrusion qui sape la position d'un individu en tant que porteur de culture. (...) Et c'est cela, en fin de compte, qui rend l'invalidité tellement différente des autres espèces de « déviance ». Il ne s'agit pas d'une dérogation au code moral mais d'une distorsion de la classification et du savoir conventionnels. La contamination des handicapés par la nature se joint à l'anomalie présentée par leurs corps pour compromettre leur humanité même »⁷

c. Le handicap, un exil social définitif ?

Le handicap est-il condamné à être le domaine de l'entre-deux, frontière ambiguë entre la vie et la mort, le normal et le pathologique, l'humain et l'inhumain ?

Ce que dit Robert Murphy sur l'état liminal de la personne handicapée reste valable dans bon nombre de cas.

T. travaille sur les chantiers dans le BTP. C'est un grand sportif, aimant son métier et la vie au grand air, apprécié de ses collègues et de ses amis. Une voiture le renverse sur un passage piéton et c'est l'enchaînement des catastrophes. La conductrice n'a pas le permis, ni d'assurance, ce n'est pas sa voiture et elle est au chômage et insolvable. L'astragale du pied de C. est cassée, il ne peut plus marcher et doit être hospitalisé et mis au repos un certain temps. Le rétablissement de T. se fait attendre, des douleurs au pied le réveillent la nuit et l'empêchent presque de se déplacer le jour. Il ne peut plus

⁶ Mary Douglas (1992), *De la souillure, étude sur la notion de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 1992.).

⁷ Robert Murphy, op. cit., p. 185- 186.

faire de sport, ni travailler et se trouve bientôt sans emploi. Il fait une demande pour être indemnisé des séquelles de son accident, mais le dossier est complexe et tarde, comme la conductrice responsable est insolvable et sans assurance. T. vit d'indemnités journalières maigres et doit bientôt vendre sa voiture pour avoir de quoi vivre.

Ses amis sportifs cessent petit à petit de venir le voir (ils n'ont plus d'occasion de pratiquer ensemble une activité sportive) et les visites ou les appels des collègues de travail se font rares. Les visites d'expert pour sa blessure au pied, afin de déterminer son taux d'invalidité se succèdent et son dossier n'avance toujours pas. Ca fait bientôt un an depuis son accident, un an qu'il est sans travail, et sans possibilité pour l'instant d'en avoir un, T. commence une dépression.

Il se sent à l'écart de la vie sociale, exclu de tout ce qui faisait sa raison de vivre, sans désir, ni sans issue, dans un entre deux et comme il le dit lui-même un exil social qu'il a du mal à supporter. IL n'a plus aucun statut, ni invalide, ni bien portant, il vit une sorte d'existence suspendue.

Bientôt, le verdict du fond d'assurance pour les victimes d'infraction tombe : il aura une pension d'invalidité à 30 % à vie. Pour lui, après un bilan de compétence, c'est un emploi de bureau qui se profile, lui qui rêvait de vie au grand air. Sa vie sera désormais pour lui une demie vie, et il a déjà l'impression de vivre à côté de son existence, définitivement dans un entre deux.

Cependant, le destin d'une personne invalide n'est pas forcément de rester toujours et tout le temps dans cette situation de seuil et d'écart de la vie sociale. Il y a des possibilités pour trouver des marges de manœuvre et des accommodements avec le handicap, des perspectives pour ne pas considérer celui-ci forcément comme un ennemi, mais au contraire comme une partie intégrante de soi-même et un partenaire et un allié.

C. SORTIR DU SEUIL ? INTEGRER SON HANDICAP ET INTEGRER LA SOCIETE.

I. ACCEPTER ET CONNAITRE SON HANDICAP

a. Se (re)connaître dans sa différence singulière

Pour une personne souffrant de handicap, il est essentiel de connaître son handicap, de le reconnaître afin de mieux pouvoir se situer en soi-même et dans la société. Ce n'est qu'en sachant de quoi on souffre, les manifestations de son trouble et ses liens avec le reste de sa personnalité que l'on peut être plus assuré de son identité et de la place que l'on occupe dans la société.

Le diagnostic est une étape importante, afin de mettre un mot sur l'affection dont on est atteint, afin de pouvoir donner un visage et un nom à ses difficultés. Mais ce n'est que le premier temps du processus qui peut amener à l'intégration et à l'acceptation du handicap, par soi-même comme par la société.

En effet, ce terme technique, qui peut parfois au premier abord sembler bien barbare ou abscons, il importe de se l'approprier, de le faire sien, afin de ne pas faire du handicap un corps étranger à soi-même, mais au contraire une partie indissociable de son corps comme de son esprit. Car nier son handicap, le refuser, le méconnaître ou vouloir lutter à toute force contre celui-ci, c'est se nier et lutter contre soi-même, c'est refuser toute une partie de soi qui manifestera tôt ou tard son existence et pas forcément dans le bon sens.

Vivre en bonne intelligence avec toutes les parties de soi-même, même celles qui semblent peu sympathiques ou même haïssables comme dans le cas d'un handicap, est le premier pas vers une vie qui soit une existence à part entière, légitime et estimable.

b. Se reconnaître parmi ses pairs : la marche vers l'autonomie par l'entraide

Une autre étape importante pour la constitution d'une nouvelle identité est - de se reconnaître parmi ses pareils. Comme le remarque Robert Murphy (par exemple p. 187-188), être reconnu comme semblable par d'autres personnes souffrant d'un handicap comparable est essentiel pour la reconstitution de son narcissisme endommagé et pour l'estime de soi-même. Se voir accepté dans une communauté humaine où il peut parler à cœur ouvert, sans se cacher ni cacher son handicap est primordial pour quelqu'un souffrant d'une invalidité permanente.

C'est là qu'on voit tout le rôle des associations de patients, de la défense des personnes souffrant d'un certain type de handicap, à une meilleure connaissance et acceptation de celui-ci par la société, en passant par le maintien et la consolidation du lien social pour ces personnes en marge que sont les personnes touchées par le handicap.

J. souffre d'une maniaque -dépression qui n'a été décelée que depuis peu, à la suite d'un épisode maniaque marqué. Il a dû arrêter son travail et souffre d'accès maniaques ou dépressifs à répétitions qui ont conduit à sa mise en invalidité à l'âge de 40 ans. Il se pose la question de savoir s'il est fou, a perdu tous ses repères habituels, s'isole et s'enferme dans son appartement pendant des jours. Un jour, il voit au CMP une annonce pour un GEM (groupe d'entraide mutuelle, structure pour des malades gérées par des malades, financées sur des fonds publics) s'occupant de malades psychiques dans sa ville.

Il se rend d'abord à un rendez-vous avec la permanente de l'association, puis participe aux groupes de paroles, et quelques temps après, un bon contact étant établi, aux différentes activités proposées par ce GEM. En six mois, sa vie se transforme peu à peu, il a enfin trouver un lieu d'appartenance parmi ses pairs, un lieu où il peut parler de ce qu'il vit sans crainte d'être jugé, ni examiné par un médecin sourcilieux. Là, il dit qu'il se sent enfin compris et accepté, les échanges de confiance sur les effets du trouble psychique dans leurs vies par les adhérents du GEM lui donnent enfin l'impression de faire partie d'une communauté. Il se sent rassuré sur son appartenance à l'humanité et ne parle plus de sa crainte d'être fou.

Cette réassurance sur son appartenance à une humanité commune, J. dans sa nouvelle identité sans l'y enfermer non plus. C'est une marche de plus dans la vie avec son handicap, dans la reprise de la maîtrise de sa vie. C'est toute la question et la dynamique de l'empowerment et de l'entraide qui est posée ici. L'*empowerment*, terme [anglais](#) traduit par **autonomisation** ou

capacitation, est la prise en charge de l'individu par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale.

L'empowerment, comme son nom l'indique, est le processus d'acquisition d'un « pouvoir » (*power*), le pouvoir de travailler, de gagner son pain, de décider de son destin de vie sociale en respectant les besoins et termes de la [société](#). L'[autonomie](#) d'une personne lui permet d'exister dans la [communauté](#) sans constituer un fardeau pour celle-ci. La personne autonome est une force pour la communauté (source wikipédia).

Ainsi accepté et reconnu par ses pairs et s'acceptant et se reconnaissant mieux – lui-même, la personne en état d'invalidité peut espérer devenir plus autonome et vivre une existence plus entière, moins dans une position de victime face aux aléas de son handicap, et moins soumise aux regards pas forcément bienveillants d'autrui.

c. Accueillir sa différence et faire de son handicap un partenaire. Adorcisme et stratégie asymétrique

Afin d'accéder à autant d'autonomie que faire se peut vis-à-vis de son handicap, il importe de considérer celui-ci non comme adversaire mais comme un partenaire, un allié avec lequel il va falloir composer et transiger.

Un recours à l'adorcisme ainsi qu'à la stratégie asymétrique peut s'avérer nécessaire pour se faire.

L'adorcisme est une notion développée par l'anthropologue Luc de Heusch à propos du chamanisme et de la possession dans les religions africaines traditionnelles⁸. Adorcisme s'oppose à exorcisme et ce sont deux modèles thérapeutiques pour soigner la maladie que François Laplantine distingue dans son ouvrage *Anthropologie de la maladie*⁹ :

« Il existe une troisième alternative thérapeutique ; celle de l'exorcisme, dans laquelle le soignant est comme un combattant engageant une véritable guerre contre la maladie qu'il cherche à extraire du corps ou de l'esprit de son client et à anéantir ; celle de l'adorcisme, dans laquelle il devient au contraire l'assistant ou l'initiateur du malade. (...) »

C'est, rappelons-le Luc de Heusch qui a forgé le concept d'adorcisme pour désigner l'option culturelle pour laquelle cet état que nous considérons habituellement en Occident comme un mal, est au contraire perçu comme un bien : la maladie n'est plus redoutée, mais convoitée ; on ne doit plus la fuir ou la combattre, mais la souhaiter et la saluer, lorsqu'elle advient, comme un niveau supérieur d'existence ; ce qui était interprété comme pathogène est cette fois reconnu comme thérapeutique. Autrement dit, aux associations symboliques du

⁸ Luc de Heusch (1971), *Pourquoi l'épouser et autres essais*, Paris, Gallimard, p. 226-285

⁹ François Laplantine (1992), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, p. 208-221

mal/malheur- maladie/malédiction appelant une médication ou un rituel d'extraction, s'oppose, on ne peut plus polairement, la maladie-élection appelant une action de domestication, d'initiation, d'intronisation, mais toujours de sacralisation par adjonction (...) ¹⁰ ».

Il y a d'abord l'adorcisme absolu, dans la possession et le chamanisme, le chamane dans sa version adorciste allant à la rencontre des divinités lors de son voyage pendant la transe, voire les incorporant lui – même, tandis que le possédé accueillant en lui les esprits descendus d'en haut, dans les deux cas c'est « une métamorphose signifiant une élection ¹¹ « .

Il y a ensuite l'adorcisme relatif : « nous désignerons ici une attitude thérapeutique qui, sans être à proprement parler une « anti-médecine » par rapport à notre médecine ou une « anti-psychiatrie » au sens strict, n'en est pas moins radicalement différente par rapport à la tendance qui a triomphé en Occident, laquelle se représente la maladie comme un intrus pathogène pénétré par effraction dans le corps ou l'esprit d'un individu naturellement sain et la guérison comme le combat entre deux puissances : l'affection, mal absolu à éliminer ; le remède, bien à lui substituer pour faire revenir le malade à son état initial qui était la santé.

Les différents cas de figure possibles relevant de cette variante de l'adorcisme trouvent, à notre avis, leurs fondements théoriques dans les deux propositions suivantes : l'ambivalence fondamentale de la maladie (qui n'est plus appréhendée comme étant toujours nécessairement négative) et de la santé (qui est loin d'être toujours et nécessairement positive) ; la fonction thérapeutique dévolue au malade lui – même considéré comme l'agent principal de la cure, alors que le thérapeute est plutôt un passeur aidant ce dernier à évoluer d'un état à un autre ¹² ». La psychanalyse, comme d'autres psychothérapies, fonctionne selon le modèle adorcistique relatif, en ne cherchant pas à juguler l'angoisse ou le délire (par des médicaments ou des techniques aversives) mais à en tirer parti, afin que le malade lui- même, avec l'aide du thérapeute, fasse le long cheminement qui mène du symptôme à son origine enfouie.

Appliqué au vécu du handicap, ce serait accueillir le handicap comme le chamane accueille les esprits lors de son voyage pour retrouver l'âme du malade lors de son voyage pendant la transe, par le dialogue, par la ruse parfois, par fois en les interpellant, mais en se montrant toujours disponible et à l'écoute des divinités et des puissances. Le handicap, si on sait l'écouter à beaucoup à nous apprendre de nous – même et sur nous – même.

V. est informaticienne dans une grande entreprise. Elle souffre d'accès maniaque – dépressifs qui se manifestent par des périodes d'hypomanie et des épisodes dépressifs d'intensité modéré. Afin de pouvoir mener à bien son travail, sans la qualité de celui-ci n'en souffre trop, elle profite de ses périodes d'hypomanie pour abattre une quantité impressionnante de travail et ainsi pouvoir souffler un peu lorsqu'elle en période dépressive et que l'énergie et le goût de vivre lui manque un peu. Son patron s'accommode de ce rythme de travail cyclique car dans ces périodes hautes, V. est une informaticienne de haut vol, à la créativité et à l'énergie débordante. Heureusement, V. connaît bien son trouble et se connaît bien elle- même et n'hésite pas à ajuster son traitement, avec l'accord de son psychiatre, quand le besoin s'en fait sentir. Elle trouve toujours le temps, depuis plusieurs années, et malgré un emploi du temps

¹⁰ François Laplantine, op. cit., p. 209-210.

¹¹ Idem, p. 214.

¹² Ibid., p. 214-215

souvent surchargé, de mener une psychothérapie pour l'aider à gérer sa maladie au quotidien et à comprendre les raisons profondes de son état.

V. fait ainsi non seulement preuve d'adorcisme avec son handicap, mais aussi d'intelligence et de ruse dans le cadre d'une stratégie asymétrique, qui est parfois qualifiée de guerre du faible.

« Cette notion s'emploie en biologie, en logique, voire en économie (l'asymétrie d'information entre vendeur et acheteur). Elle nous intéresse ici au sens stratégique acquis dans la décennie 1990. L'asymétrie ne doit pas se confondre avec la dissymétrie, simple disproportion des forces ou des qualités entre deux acteurs.

Dans le conflit asymétrique, les adversaires n'ont ni le même statut, ni les mêmes critères de victoire ou de défaite, ni les mêmes règles et méthodes, ni n'emploient les mêmes moyens, en particulier technologiques, bref n'ont rien de comparable. Le nouveau concept s'oppose surtout à la notion de guerre « conventionnelle ». Terrorismes, guérillas, désordres mafieux (susitant par exemple une « guerre à la drogue » jamais gagnée), conflits dans les zones de non-droit..., sont des conflits asymétriques. Ils opposent un « fort », généralement les États-Unis ou des États incarnant la mondialisation et la modernité, à des faibles qui n'ont aucune chance de l'emporter de façon classique.

Dans une confrontation forces contre forces, armées contre armées, économie contre économie, ils auraient vite perdu. En revanche, le faible est capable d'infliger au fort un dommage en atteinte à son image ou à son moral, d'humiliation symbolique ou de désordre contagieux. Il ne « gagne » pas quelque chose (comme un territoire ou un marché) mais inflige une perte insupportable sur un autre terrain.

Une stratégie asymétrique peut être violente et ostensible : c'est le cas du 11 Septembre ou des décapitations d'otages filmées. Mais elle peut tout aussi bien consister dans l'exhibition de sa faiblesse (une victime, un enfant face à un tank), voire en recours à la non-violence. L'asymétrie est autant de l'ordre de l'information que de celui des forces.

La citation de B. Courmont : « *L'asymétrie consiste à refuser les règles du combat imposées par l'adversaire, rendant ainsi toutes les opérations totalement imprévisibles.* »

Le livre : B. Courmont et D. Ribnikar, *Les guerres asymétriques*, PUF, 2002. ¹³ «

En refusant se laisser dicter sa loi par son handicap, mais en étant à l'écoute en même temps de celui-ci, V. conquiert une autonomie face à son handicap, en mettant qu'elle met à profit ce qu'il peut lui apporter de bon. C'est par cette intelligence rusée de son handicap, par cette métis que V. reprend la maîtrise de sa vie et fait de son handicap un allié dans ce processus de socialisation qu'est le travail.

C'est ainsi qu'il est souvent possible de conquérir son autonomie par rapport à son handicap, en refusant de lui mener une guerre sans merci, mais bien au contraire en l'accueillant dans un esprit de dialogue et en voyant quelles marges de manœuvre cette affection laisse à la personne qui est en atteinte, voire quels avantages cette personne peut en tirer pour accroître son autonomie personnelle et son insertion sociale.

C'est ainsi que Robert Murphy, bien que lentement paralysé par une paralysie qui devait à s'étendre à son corps entier, a réussi à se faire l'anthropologue de son handicap, dans une

¹³ http://www.huyghe.fr/dyndoc_actu/49c371640c8a9.pdf

position typiquement anthropologique d'observateur participant. Même si ces études n'ont rien changé au handicap, finalement mortel, de Murphy, cette position, nouvelle pour lui, de se faire son propre observateur ainsi que celui du monde du handicap, lui a donné une nouvelle place dans la société, différente certes de celle du Murphy valide, mais où il exerçait son libre arbitre et la direction de sa vie autant que faire se peut. A mon sens, il n'était plus vraiment dans une situation de seuil et dans un exil social, il avait (re) conquis un statut social, même si celui-ci était un peu particulier.

Par conséquent, nous pouvons dire, à la lumière de tous les exemples précédents, que la question du handicap pose le problème de la légitimité à être handicapé et à être reconnu comme pleinement humain, tant pour les personnes en situation de handicap que pour le reste de la société. Cette question de place et de statut social peut être envisagée avec l'apport de la notion des rites de passage d'Arnold Van Gennep, qui postule qu'à chaque changement de statut ou de position sociale correspond un processus en trois temps, de la séparation initiale d'avec le précédent rôle social, jusqu'à l'agrégation au nouveau rôle qui marque le troisième temps.

Le temps intermédiaire, dit liminal, est un temps de transition et d'entre deux, ambigu et où les personnes en attente n'ont plus vraiment d'appartenance ni de statut social, ce qui selon Robert Murphy, est le cas des personnes souffrant d'un handicap permanent. Cette situation de seuil et de frontière à la limite de l'existence et de la vie sociale peut, selon moi, être dépassé par les personnes atteintes d'invalidité, pour peu qu'elles adoptent une double attitude en face de cette invalidité. D'abord une attitude thérapeutique adoratrice, d'acceptation et d'accueil, avec leur handicap ainsi qu'en faisant usage de stratégie asymétrique, de ruse, en refusant de livrer une guerre sans merci à leur handicap, mais en contraire en cherchant ses points faibles et en utilisant les marges de manœuvre qu'il laisse pour accroître son autonomie et redevenir acteur de sa vie.

D.DU HANDICAP A L'INVENTION DE SOI

I. LE HANDICAP COMME FIGURE DE L'ETRANGETE

Le handicap est marqué dès le début du sceau de l'étrangeté, c'est un étranger, un inconnu quelque chose que les personnes en situation de handicap peinent à reconnaître comme étant leur, quelque chose qui tout d'un coup nous fait paraître nos familiers comme devenant des inconnus, tout en restant pourtant des proches. Les personnes affectées d'un handicap sont une figure de ce que Freud a appelé « l'inquiétante étrangeté ».

a. Etre étranger à soi- même

1. Le handicap vécu comme un objet externe incompréhensible et malfaisant.

Tout d'abord, la personne connaissant subitement un handicap vit ce nouvel épisode de sa vie comme quelque chose venue de l'extérieur, qui s'impose à lui et qu'il ne reconnaît pas. Cela peut être conçu comme un objet externe, malfaisant et incompréhensible qui vient faire une déchirure dans une vie vécue jusque-là comme sans histoire.

J. , âgé de la trentaine, a vécu une enfance digne des pires romans de Dickens, les abus sexuels fraternels en plus. Il a réussi semble-t-il à s'en sortir et mène une vie professionnelle active depuis ses 20 ans. Passé trente ans, son passé semble le retrouver, et il amorce un premier épisode dépressif qui se transforme bientôt en épisode mélancolique grave. Dans sa trentaine, il alterne les passages dépressifs profonds et les reprises du travail, qui se terminent toujours par un licenciement et une hospitalisation. Puis un épisode maniaque franc fait poser le diagnostic de maniaco – dépression.

J. ne se reconnaît plus dans ses moments -là et vit ses états maniaques et mélancoliques comme ne lui appartenant pas, comme ne faisant pas partie de sa personnalité, comme imposés de l'extérieur par on ne sait quelle puissance ou volonté. Il ne fait pas le lien, ou plutôt refuse de le faire avec son enfance où il a connu des privations et des abus de toute sorte. Cette maladie est ressentie par lui comme définitivement étrangère et il se ressent dans ses moments comme étranger à lui- même, comme absent de lui- même. Il connaît d'ailleurs des moments d'absence, de « blanc » comme il dit, où il lui semble vivre dans une espèce de brouillard cotonneux, où tous ses gestes et sa pensée se trouvent comme paralysés et sidérés.

Il souhaiterait « guérir », c'est-à-dire, retrouver sa « santé » d'avant, d'avant sa décompensation et n'arrive pas à intégrer qu'il va lui falloir à présent « faire avec « la maladie.

2. NIER ET SUBIR SON HANDICAP

Une autre façon d'être étranger à soi – même dans le handicap est de nier celui-ci, de refuser le fait d'être infirme ou malade chronique, et donc de subir son handicap, sans pouvoir ni agir ni réfléchir dessus.

R. souffre de maniaco- dépression depuis plus de 20 ans mais ne sent pas malade. Après quelques années de vie active, elle a été mise en invalidité, mais, si elle ne sent pas capable de travailler, elle ne ressent pas ses épisodes maniaques comme pathologiques. Bien au contraire, elle vit ses périodes d'intervalles libres ou de légère dépression comme des périodes où elle ne se sent pas elle – même, où elle n'aime pas ce qu'elle fait où ce qu'elle ressent. Elle dit ne s'apprécier et ne sentir vraie et elle- même que dans ses épisodes maniaques, qu'elle appelle donc vivement de ses vœux.

Elle ne souhaite pas avoir des informations sur la maladie, qu'elle ne vit pas comme une maladie, ni rencontrer d'autres personnes atteintes du même mal qu'elle. Elle ne souhaite pas non plus apprendre à vivre avec, à voir ce qui déclenche ses accès maniaques ou dépressifs afin de les éviter et de mieux comprendre les raisons de leur venue. Ses accès maniaques au contraire sont une des rares occasions selon elle où son vrai soi et sa vraie personnalité, du moins celle qu'elle ressent comme telle, peuvent s'exprimer. Le reste du temps, sa vie est morne et triste dit-elle et elle se sent comme enfermée et en prison.

b. Etre un étranger au regard des autres

La personne frappée par un handicap peut devenir subitement aussi un étranger, autrefois familier au regard des autres.

M. avait un travail, des collègues, une vie de famille et des parents quand vers 40 ans, les premiers signes de la maniaco-dépression se sont manifestés. A la suite d'un épisode maniaque, suivi d'une dépression, elle est hospitalisée pendant quelques semaines. Quand elle revient au travail, ces collègues lui disent qu'elle a changé et qu'elle n'a plus le même comportement ni les mêmes réactions avec eux. A l'hôpital, elle a commencé un travail thérapeutique pour comprendre les raisons de la survenue de sa maladie et cette psychothérapie, de même que l'expérience de la maladie, modifient ses relations avec son entourage de travail et avec sa famille.

Ce qu'elle a vécu durant ses crises maniaques et dépressives ont profondément altéré sa vision des choses, et ce qu'elle découvre en psychothérapie sur ses ressentis profonds et la façon dont elle a vécu son histoire personnelle a des conséquences significatives sur son comportement avec son environnement.

Ses relations avec sa fille et avec ses parents connaissent des changements profonds et sa mère dit ne plus comprendre sa fille, lui dit qu'elle a changé et qu'elle la préférerait avant. Elle se demande ce que l'on fait subir à sa fille dans cet hôpital pour qu'elle soit si changée et prétend que sa fille, autrefois fille aimante et dévouée, ne l'aime plus. Sa fille lui semble tout à coup comme éloignée d'elle, quelqu'un d'étranger dont elle ne peut plus anticiper ni comprendre les réactions.

A la lumière cet exemple, on voit donc que le handicap pose la question de la transformation impliquée par ce handicap, transformation de la personnalité et du rapport aux autres inévitable et même nécessaire afin de parvenir à accepter et intégrer ce handicap.

II. LE HANDICAP COMME EPREUVE INITIATIQUE

Selon Robert Murphy, reprenant l'étude des rituels par Victor Turner¹⁴, il y a des « analogies frappantes entre invalides et initiés. Turner écrit que « entre instructeurs et néophytes, il y a souvent autorité complète et complète soumission : parmi les néophytes, il y a souvent complète égalité ». C'est une très bonne description du rôle tutélaire et autoritaire joué par le corps médical, qui remplit la même fonction que les anciens de la tribu dans la brousse où s'effectue l'initiation. L'égalité des néophytes se retrouve chez les infirmes : l'hôpital dépouille les malades de leur identité antérieure et les réduit à la position amorphe de « patient » ; quiconque a passé de longues périodes dans ces établissements sait que ces patients y entretiennent habituellement des relations d'égalité, en faisant abstraction des distinctions sociales qui pouvaient exister précédemment entre eux.

Cette égalité de rangs se retrouve aussi entre invalides à l'extérieur de l'hôpital. Au cours des dix dernières années, ayant adhéré à un grand nombre d'organismes groupant des handicapés et participé à d'innombrables réunions, j'ai été frappé par l'atmosphère égalitaire qui y prévaut (...) ¹⁵ ».

¹⁴ Victor Turner, op.cit.

¹⁵ Robert Murphy, op. cit.,p. 186-187

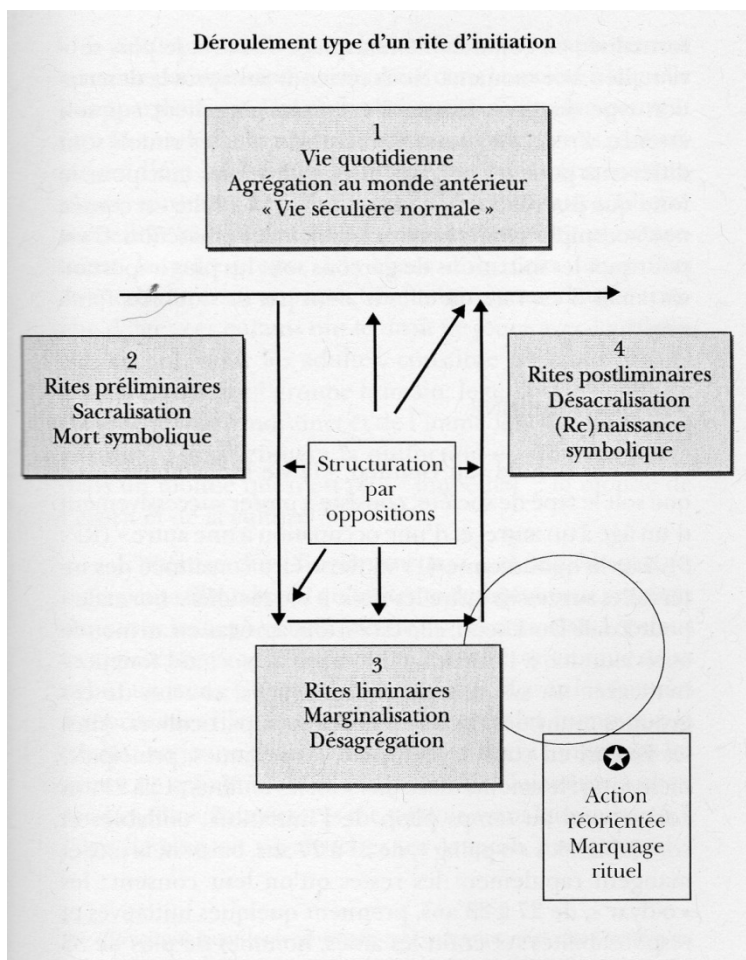
On ne saurait trop, à l'instar de Robert Murphy, dire l'ampleur et la nécessité du rôle et des associations de patients, pour permettre ou renforcer le lien social entre malades, faire connaître la maladie, lutter contre la stigmatisation des personnes en situation de handicap entre autres.

Mais surtout, à mon avis, ce qui rapproche initié et personne frappée par un handicap c'est la transformation que cela implique pour la personne, le changement que cela va représenter pour elle désormais de vivre avec ce handicap. On va pouvoir retrouver une analogie entre les différentes étapes du rituel d'initiation, telles qu'elles sont décrites dans la littérature scientifique, et les étapes que traverse une personne en situation de handicap.

a. Le handicap, une épreuve qui transforme radicalement

Voici un tableau récapitulatif des quatre différentes étapes des rites d'initiation d'après la littérature ethnologique¹⁶.

¹⁶ Thierry Goguel d'Allondans(2002), Rites de passage, rites d'initiation, lectures d'Arnold Van Gennep, Les Presses de l'Université Laval, p.41



Ce sont des étapes un peu similaires que relate Gustave- Nicolas Fischer dans *L'expérience du malade*¹⁷, où l'auteur, à la lueur de son expérience de la maladie, s'intéresse aux différents états psychologiques que vit une personne connaissant une maladie grave.

Les différents chapitres de ce livre s'intitulent :

« 1. Quand tout bascule. 2. La traversée des ténèbres. 3. Ce ressort invisible en nous. 4. L'épreuve comme métamorphose. 5. Le temps de la maladie. 6. Un autre monde social. 7. La force de guérir. »

Même si ce livre s'applique plutôt à la maladie grave qu'au handicap permanent, on peut y trouver des sources d'enseignement et d'inspirations pour comprendre le handicap comme épreuve initiatique.

Voilà ce qu'écrit Gustave- Nicolas Fischer à propos de la maladie physique grave mais qui pourrait s'appliquer plus généralement au handicap, dans le chapitre intitulé « L'épreuve comme métamorphose »¹⁸ :

« Toute maladie grave opère de profondes transformations ; nous ne sommes bien plus souvent attentifs qu'aux plus visibles et aux plus extérieures. Mais il y a celles, invisibles et intérieures, qui se jouent où habitent notre cœur et notre âme. C'est de celles-là dont il sera question ici.

Toute maladie est en ce sens une expérience de grande mutation ; elle ne touche pas seulement le malade, elle le transforme (...).

De fait, la maladie est une expérience de transformation psychique. Celle-ci n'est pas de même nature que les changements extérieurs auxquels nous sommes habitués. Mais ce sont bien les bouleversements physiologiques inhérents à la maladie qui sont le terrain même des transformations psychiques. La maladie impose une autre vie et par ce passage contraint et forcé, le malade fait l'expérimentation d'une métamorphose fondatrice d'un autre devenir. En tant que expérience extrême, la maladie est le champ même d'une transformation intérieure. Cet état existentiel profondément bouleversé tant du point de vue physiologique et corporel que d'un point de vue psychique et affectif avec son cortège de souffrance, de désarroi et d'incertitudes comporte trois enjeux au regard de la métamorphose psychique : d'abord celui du bouleversement, voire de la brisure de l'identité, ensuite, celui du changement de valeurs, enfin celui de la maturation, germination d'un autre rapport à la vie et à soi- même(...)¹⁹ ».

La vie avec la maladie « est un apprentissage qui comporte un impératif particulier : « Pour survivre, il faut mourir à soi- même. »²⁰ ».

¹⁷ Gustave-Nicolas Fischer (2008), *L'expérience du malade, l'épreuve intime*, Paris, Dunod.

¹⁸ Idem., p. 51-67

¹⁹ Ibid., p. 52

²⁰ Ibid., p. 63.

On voit donc les relations que l'on peut établir entre l'expérience de la maladie et l'expérience initiatique, marquée par les mêmes moments de rupture et de mort symbolique, de traversée de l'épreuve et de renaissance symbolique.

b. Handicap et au-delà du miroir : une porte ouverte sur l'inconnu et une mort symbolique

M. qui souffre de troubles maniaco-dépressifs a commencé par un épisode maniaque tout à fait net qui l'a transformé radicalement, un épisode qu'elle a mis longtemps à surmonter et dont l'étrangeté la trouble encore. :

« J'étais à Paris, je travaillais et j'ai commencé à ... m'intéresser à la Bible d'une façon passionnée, à lire et à m'intéresser sur les questions spirituelles, mais d'une façon excessive, quoi. Ça n'a fait que monter, monter, monter et... jusqu'à ce que heu... je décroche complètement, c'est-à-dire que je me mettais à lire la Bible même le soir, je dormais plus. J'étais à l'hôtel, à l'époque, j'étais mannequin, donc j'étais au salon de la fourrure et je dormais plus de la nuit, j'étais épuisée physiquement, je mangeais plus... Donc, un beau m..., un beau jour, j'ai pété les plombs, c'est-à-dire, je suis allé chez ma tante et j'ai pas retrouvé ma route, j'ai déambulé toute une journée et d'ailleurs il y a deux jours dans mon emploi du temps que je connais pas, j'ai pas de mémoire là-dessus.

Donc, je me suis retrouvée chez ma tante, je m'en souviens à peine par ce que j'étais toujours dans le délire mystique et puis je suis rentrée sur Paris. Je savais pas où j'allais, ce que je faisais, on m'a volé mes sacs, mes valises, je déambulais comme ça, puis je suis, j'ai demandé à quelqu'un s'il connaissait un endroit où je pourrais manger par ce que j'avais faim, je n'avais pas mangé depuis longtemps.

Donc, il m'a conduite dans un restaurant et là, j'ai complètement perdu les pédales. Je voyais, j'avais des hallucinations visuelles, je voyais les dessins sortir des tableaux qui étaient dans le restaurant ; auditives, c'est-à-dire que j'entendais plus les gens parler mais je les entendais siffler comme le serpent de la Bible. Quand j'ai dû payer, j'avais pas d'argent, donc ils m'ont demandé de sortir, mais je me souviens par flash, c'est très entrecoupé. A un moment, je me souviens qu'il m'a mis ma veste sur les épaules, c'est tout ce dont je me souviens. Et je me souviens que je me suis battue, bagarrée et il a dû me débattre et ils m'ont amené à Sainte-Anne(...) ».

M. a vécu véritablement une expérience hors-norme, celle du délire et de la crise maniaque, qui l'a fait brutalement basculer dans un autre rapport au monde. Cette expérience lui a soudainement ouvert une porte sur une autre forme de réalité, où tout paraît différent et transformé, une expérience qui est difficilement compréhensible et communicable à qui n'a pas vécu quelque chose d'analogue. Ce que rapporte tous les gens qui ont connu l'expérience de la maladie grave ou du handicap, c'est qu'à ce moment, quelque chose d'eux est mort à ce moment, c'est-à-dire quelque chose d'eux jusqu'à ce moment-là.

A partir du moment où cette expérience arrive, l'incommunicable et l'inconnu arrive aussi, qui n'est pas aisément partageable ou transmissible à celui qui ne l'a pas expérimenté de son côté. Même si les histoires et les vécus sont forcément divers et variés, il n'en reste pas moins qu'à partir de ce moment, une coupure se fait d'avec le monde des bien-portants et des gens valides. Ce genre d'expérience retransmet, au moins pour un temps, celui qui la vit de la communauté de ces contemporains, ce qu'a déjà remarqué Robert Murphy en son temps.

Les personnes souffrant de handicap sont ainsi rassemblées voire parfois soudées par un vécu commun, qui les rapproche et peut faire un socle commun pour établir des relations plus étroites et partagées. Vivant pour une certaine part à l'écart du reste de la société, des relations de type fraternel et amical, telles que peuvent en vivre par exemple des gens soudés par une même foi ou un même idéal, peuvent alors se mettre en place, de façon spontanée ou informelle ou plus organisée. L'expérience du handicap peut alors se vivre comme une « révélation » au sens mystique du terme, quelque chose qui transforme et qui fait voir la vie autrement.

c. La personne en situation de handicap comme figure de l'initié ?

Selon V. l'expérience de la maladie l'a transformé et en bien, malgré tout :

« Elle m'a peut-être fait découvrir qui j'étais vraiment, au lieu de... de... courir après une image de moi... Je sais pas comment dire, mais ... heu finalement là, je pense que je suis plus dans la justesse de moi-même qu'avant. Donc, même si c'est passé par quelque chose de douloureux, je suis en phase avec moi-même, plus qu'avant sûrement ouais. Bon y aussi la maturité après, y a un peu des deux, je ne sais pas lequel est le plus... Par ce que la maturité fait aussi que l'on arrive mieux à se repérer par rapport à soi-même, je pense, mais heu... Mais la maladie disons qu'elle m'a ... c'est comme si j'étais heu... ouais, j'avais heu... oui, j'avais pris la mauvaise route et que là elle m'a un peu remise sur une route certes heu caillouteuse mais une route plus stable, plus fiable, j'sais pas, c'est l'image que j'emploierai. »

Même si il y a des différences entre le travail d'élaboration d'un handicap et une initiation chamannique par exemple, il y a tout de même des points communs, comme il y en a pour l'élaboration d'un traumatisme.

Pour être choisi comme chamane, les signes d'élection peuvent être l'éclosion de ce qui, chez nous, serait le signe d'une maladie mentale, mais qui dans ces civilisations sont la preuve que les esprits ont choisis cette personne et qu'il serait mauvais pour cette personne d'ignorer et de refuser ce choix. Les personnes choisies seront dans ce cas choisies par qu'elles sont à la marge de la société, et il est nécessaire qu'elles fassent un travail psychique en elles pour vivre le mieux possible ce qui leur arrive et en faire quelque chose. La transe chamannique est douloureuse parfois pour le chamane, notamment s'il doit faire usage de substances hallucinogènes, comme en Amazonie, et ce voyage intérieur peut être aussi dangereux pour lui, et c'est la raison pour laquelle il a des assistants qui sont parfois là pour l'empêcher

d'aller trop loin. Il doit souvent combattre dans son esprit des puissances et le combat peut être rude²¹.

Celui qui traverse un traumatisme ou un handicap, et le handicap en lui-même peut être déjà un traumatisme, peut se sentir à la marge de la société, désaffilié du reste de la communauté humaine. Il est nécessaire qu'il fasse un travail d'élaboration psychique s'il veut surmonter son traumatisme, ou accepter son handicap, l'intégrer et le vivre le mieux possible et ce travail peut être très douloureux (V. dit qu'elle s'est sentit assez »proche de ce que ça doit être l'enfer « pendant ce parcours), mais il est indispensable pour renaître à une nouvelle vie, plus adaptée et plus en correspondance avec ce que la personne est après cette expérience. Souvent d'ailleurs, comme le remarque V., les personnes ayant vécu ce genre d'expérience disent s'être enfin trouvé, ou bien alors osent entreprendre des choses qu'elles repoussaient ou bien se sentaient pas capables de faire jusque-là. L'épreuve du handicap devient alors une véritable transformation. Ce que dit Jacques Lusseyran à sa façon :

« Mon histoire la voici : j'ai vu, vu avec mes yeux jusqu'à l'âge de huit ans et, depuis plus de vingt ans, je suis aveugle, entièrement aveugle. Cette histoire, cette expérience, je sais qu'elle est mon plus grand bonheur²². » Cf http://fr.wikipedia.org/wiki/Jacques_Lusseyran

²¹ Voir notamment les travaux de Bertrand Hell et les récits de témoignage de Corinne Sombrun qui a connu une initiation chamanique en Amazonie et Sibérie.

²² Jacques Lusseyran(2002), *La lumière dans les ténèbres*, Paris, Editions Triades, p.7

III. L'INVENTION DE SOI. LE HANDICAP COMME PROCESSUS DE TRANSFORMATION

a. Transformer son handicap, transformer son existence

Il est possible pour la personne en état de handicap de quitter au moins pour un temps cet état liminal qui est le sien au moment de la traversée de l'épreuve à condition de transformer cette épreuve en une expérience de vie, une expérience qui ouvre des portes, ouvre à une vie nouvelle possible.

C'est souvent alors une expérience qui exige beaucoup de force morale, et exige alors d'abandonner ou de surmonter beaucoup d'affects ou de situations douloureuses, mais pour les personnes qui ont pu mener le processus au bout, c'est toujours une expérience gratifiante, en tout cas une expérience qui apporte en fin de compte beaucoup plus de choses positives que négatives.

C'est que V. rapporte en disant que : » J'ai quand même vécu des moments où j'étais... proche de ce que ça doit être l'enfer, si le mot existe, mais je pense quand même que j'ai approché des seuils critiques et que du coup... du coup... ouais, ça permet de voir que, ben, moi, là, je suis reconnaissante, je suis reconnaissante d'avoir traversé ça. »

M. déclare que : » ça lui a donné le goût de la résilience, de la combativité, et puis d'apprécier dans les moments calmes quand ça allait bien, une faculté d'apprécier les bons moments. »

b. Inventer sa vie

Le handicap peut être alors l'occasion d'un nouveau départ dans la vie, une chance de faire ou de reprendre quelque chose dont on n'était pas arrivé au bout, par peur ou par malchance.

B. souffre d'une maladie maniaco-dépressive depuis ses trente ans. Agé aujourd'hui de 40 ans, il a enfin compris et admis la nature et la gravité de son trouble, il prend désormais bien son traitement et suit depuis plusieurs années une psychothérapie. Il songe depuis quelque temps à faire enfin les études de mathématiques dont il rêve depuis ses 18 ans mais qu'il n'avait pas osé entreprendre à l'époque, par peur de la nouveauté et de l'inconnu que représentait pour lui la faculté.

Aujourd'hui, c'est après avoir longuement réfléchi et gagné en maturité affective qu'il entreprendra ces études longtemps rêvées et longtemps repoussées.

Cela ne veut pas dire que le handicap n'est plus là, bien au contraire. V. le dit bien, lorsqu'elle note que : » on sait que l'on va porter sa toute sa vie et qu'il va falloir, faire, qu'il va falloir être vigilant, faire attention à soi-même, ne pas se mettre dans des situations trop exposées... (...) Je ne peux pas faire comme certains, faire des nuits blanches... Ouais, l'hygiène de vie, je pense que ça fait partie des règles d'or de cette maladie(...) Donc, j'imagine qu'un jeune à qui ont dit ça à 18 ans, ça doit être dur pour lui, par ce que c'est encore une période où il peut

avoir envie de faire des excès. Moi, ça va, on me l'a dit à 33 ans, mais quand même. Au début, je me suis dit, je sais pas où est la limite, où est la frontière. Donc, la frontière, pendant longtemps, on sait pas où elle est ».

C'est tout un apprentissage, une traversée intérieure qu'il faut alors effectuer pour, par moments, pouvoir de nouveau réintégrer la communauté des valides et ne plus avoir ce sentiment d'exil social ou de mise hors de la société des bien-portants. Cela peut passer par des côtés très pratiques, comme la prise régulière de médicaments ou le suivi d'un traitement, mais intégré dans une prise de conscience globale, qui permet d'anticiper, de prévoir, d'intégrer ce qui est possible avec le handicap et ce qui ne l'est pas. C'est s'inventer une vie non pas de personne handicapée, mais de personne avec un handicap, ce qui change toute la perspective, et du coup, comme le dit V. « je ne subis plus la situation ». Au contraire, cela permet de restituer l'initiative à la personne et non au handicap, de sorte que, désormais, ses choix de vie, soit, désormais et dans la mesure du possible, décidés par elle-même et non imposés par son handicap.

