

L'épreuve du temps

DU MÊME AUTEUR

Accompagnement à la vie affective, sensuelle et sexuelle. Plaidoyer en faveur d'une liberté ! (sous sa direction, avec Marcel Nuss), Chronique sociale, 2017.

Phénoménologie des corps monstrueux, Puf, 2015.

Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée (sous sa direction), Dunod, 2014.

Dialogue sur le handicap et l'altérité (avec Marcel Nuss), Dunod, 2012.

Éthique et handicap (avec Noël-Jean Mazen), Les études hospitalières, 2011.

Pierre Ancet



L'épreuve du temps

Accidents, répétitions,
rythmes et handicap

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

The logo for 'éres' features the word in a lowercase, sans-serif font. The letter 'e' is stylized with a small vertical bar to its left, and the word 'études' is written in a smaller font size inside the vertical bar.

Cet ouvrage a été publié avec le soutien
du laboratoire interdisciplinaire de recherches
« sociétés, sensibilités, soin » (LIR35S UMR 7366),
université de Bourgogne-CNRS
et de la région Bourgogne Franche-Comté.

Conception de la couverture :

Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2021

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-7213-9

Première édition © Éditions érès 2021

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

www.editions-eres.com

Partagez vos lectures et suivez l'actualité des **éditions érès** sur les réseaux sociaux



Linked in

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

INTRODUCTION.....	7
Vivre avec un handicap.....	7
<i>Le mauvais côté ?</i>	7
<i>Une vie humaine n'est pas une vie biologique</i>	9
Situation de handicap et chronicisation.....	12
<i>Définir le handicap par la durée ?</i>	12
<i>Une « situation de handicap » est-elle temporaire ?</i> ...	15
<i>Il n'y a que deux types de handicap</i>	17
Dimension identitaire et chronosomatique du handicap.....	19
<i>Corps et temps comme dimensions de l'expérience</i>	19
<i>Le corps vécu</i>	24
<i>Le vécu du temps ne se lit pas sur le corps</i>	30
LE TEMPS VÉCU ET L'ÉLAN VITAL VERS LE FUTUR.....	33
Qu'est-ce que le temps vécu ?	33
L'avenir, le futur et l'attente.....	39
Élan vital et pesanteur létale.....	42
LA RUPTURE DE LA LIGNE DU TEMPS PAR L'ACCIDENT.....	51
La ligne brisée	51
<i>Une seconde naissance</i>	51
<i>La rupture de l'intégrité corporelle</i>	58
<i>Le recommencement du récit</i>	61

L'entre-deux de la survie	65
<i>Le temps étiré entre la vie et la mort</i>	65
<i>La métamorphose de soi</i>	70
<i>La continuité identitaire et l'identité sociale</i>	73
<i>L'évolution après la rupture</i>	75
<i>La blessure cérébrale et l'éclatement du monde</i>	76
Le retour lancinant du traumatisme.....	82
<i>La reviviscence comme événement exogène</i>	82
<i>Le traumatisme et l'après-coup</i>	84
<i>Le traumatisme cumulatif</i>	85
L'ITÉRATION, OU L'ENFER DE LA RÉPÉTITION.....	89
L'absurdité de la répétition vécue.....	89
Douleur et itération.....	97
<i>Dire la douleur et la souffrance de la répétition</i>	97
<i>La douleur rétrécit le temps vécu et l'espace vécu</i>	101
Itération et quotidienneté.....	103
<i>La répétition de l'obstacle</i>	103
L'itération et les figures de l'enfer	107
<i>La dimension mythologique de l'itération</i>	107
<i>Le handicap comme figure sociale de l'itération</i>	110
La ritournelle négative	112
<i>La contrainte des discours et des actes</i> <i>de soins itératifs</i>	112
<i>Les contraintes implicites : le temps et l'expression</i> <i>de soi</i>	117
AUTONOMIE TEMPORELLE ET STYLE D'EXISTENCE.....	123
La dimension temporelle de l'autonomie.....	123
<i>Être autonome</i>	123
<i>Le style temporel</i>	126
Manifestations de l'autonomie	129
<i>Les expressions de soi</i>	129
<i>Exercices spirituels et dimensions du temps</i>	136
La création de normes propres.....	143
<i>Normativité et normification</i>	143

Table des matières

<i>Accompagner la créativité : macrorhythmes et micro-rythmes</i>	154
<i>La pente glissante de l'accompagnement</i>	159
Autonomie relationnelle, éthique et chronosomatique.....	162
<i>Conscience du corps et autonomie relationnelle</i>	162
<i>L'élargissement éthique de la conscience</i>	166
La présence.....	168
<i>Spécificité chronosomatique de la présence</i>	168
<i>La présence comme approche de l'autre</i>	172
<i>La présence d'autrui est-elle illusoire dans les atteintes les plus profondes ?</i>	175
<i>Éprouvés d'existence, intelligence et polyhandicap</i>	179
<i>Un exemple de rencontre</i>	184
<i>Vécus et rythmes individuels</i>	189
CONCLUSION.....	191
BIBLIOGRAPHIE.....	195

Introduction

VIVRE AVEC UN HANDICAP

Le mauvais côté ?

« Sa vie vaut-elle vraiment la peine d'être vécue ? » Telle est l'une des questions que le regard non averti se pose en découvrant le corps déformé et immobile d'une personne dont on ne sait si elle est capable de parler et d'interagir. On ne va souvent pas plus loin, car s'approcher supposerait tacitement de pouvoir accepter d'interagir avec elle, et l'on imagine déjà le poids trop important de la responsabilité, d'un engagement que l'on ne veut pas prendre, et de quelque chose qui à travers ce corps menace sourdement. L'écho du corps déformé atteint l'observateur dans son propre vécu du corps et son propre narcissisme, il se sent mis en défaut par cette vie vulnérable, dont il ne se dit pas, surtout pas, qu'elle pourrait être le pendant de la sienne. Non qu'il se sente invulnérable, mais parce qu'il veut rester du « bon côté » de l'humanité, ce qui renvoie l'autre malgré lui du mauvais côté, en un lieu où jamais personne ne souhaiterait être.

Ce « mauvais côté », il nous faut l'interroger. Il désigne toutes les formes d'atteintes visibles, et peut-être invisibles, qui cernent la vie normale, réunit une foule d'individus

déclassés restés au bord du chemin, comme autant de « choses humaines », de repoussoirs bien vivants, dont on se demande d'ailleurs pourquoi ils sont restés vivants tant il paraît difficile de penser qu'ils puissent profiter de l'existence.

Qu'on ne se leurre pas : derrière les mots que nous utilisons pour prôner la tolérance (l'égalité, la différence, le respect, le droit), il y a bien souvent la volonté de se débarrasser d'un problème : celui de la résistance du réel aux grands principes dont on se réclame. Ainsi l'égalité : celle-ci est concevable en droit, mais elle n'est pas réalisable en fait. Par la constitution de nos corps, par notre âge ou par nos facultés, nous ne sommes pas égaux. Le nier serait une manière d'uniformiser les humains, comme le font d'ailleurs nombre d'institutions. L'égalité, ce sont les mêmes droits pour tous, mais les mêmes droits ne signifient pas les mêmes conditions, les mêmes aides, les mêmes directives pour tous. Pour *établir* l'égalité (et non la rétablir puisqu'elle n'est jamais qu'un idéal), il faut en réalité travailler sur l'équité, le fait de donner plus et différemment à certains, à certaines. Ce sont les compensations les plus équitables face aux différences de fait qui rétabliront le mieux l'égalité de droit.

On se paie de moralité dans ses propos. On ferme les yeux une fois les grands principes édictés. Le reste n'est plus qu'un devoir de la collectivité, érigée en une sorte de système indépendant des individus qui la composent. On accepte même de donner un peu de son temps ou d'accorder sa compassion. Pourquoi devrait-on aller plus loin ? Il ne faudrait pas que l'individu vulnérable soit avantagé, notamment sur le plan professionnel, car ce serait rompre l'*égalité des chances*.

À travers cette notion d'égalité des chances si souvent invoquée lors des examens, concours et recrutements, on retrouve la difficile articulation entre la reconnaissance de la singularité dans l'équité et la tendance à l'égalité comme uniformité : des aménagements sont-ils *consentis* ou sont-ils *dus* à ceux qui ne peuvent lire, entendre, ou ont des troubles dys ? Il est rare qu'on les perçoive comme relevant d'un droit ; preuve en est

que l'on accepte les compensations liées au handicap tant qu'il n'y a pas de réelle compétition entre les individus.

En situation de rivalité, la compassion et la bienveillance s'effacent. L'empathie n'existe semble-t-il qu'envers celles et ceux que l'on peut regarder de haut. Il est beaucoup plus difficile d'avoir de l'empathie pour quelqu'un qui réussit mieux que soi. Demandez-vous si vous seriez aussi enclin à la compassion à l'égard d'une personne qui a été (légitimement) recrutée sur un poste que vous convoitiez. Ne percevriez-vous pas les concours réservés aux travailleurs handicapés comme une sorte de privilège ? L'empathie n'est pas aussi charitable qu'il y paraît, quand elle ne se nourrit pas d'une « empathie égo-centrée¹ », qui n'est autre qu'une autovalorisation de soi en regard du corps de l'autre, ou qu'une pure projection pour se défendre de son embarrassante proximité.

Cette projection est défensive. Elle est aussi simplifiante, puisqu'elle rapporte les ressentis d'autrui à ceux que l'observateur imagine le concernant s'il avait les mêmes atteintes. Du moins est-ce ce qu'il imagine, puisque l'on ne peut jamais savoir par avance ce que serait sa vie si l'on se retrouvait concerné par le handicap, la fragilité nouvelle d'un corps, les difficultés de comportement, ou tout autre obstacle apparemment insurmontable.

Une vie humaine n'est pas une vie biologique

Ce livre entend défendre l'idée qu'une vie avec un handicap *n'est pas* une « vie handicapée » (si tant est que cette expression ait un sens), en insistant non pas sur l'apparence mais sur le *vécu* des personnes concernées. Il est impossible de dire sans elles ce que vaut une vie, ce qu'est une vie non standard, quand on ne la vit pas. N'oublions jamais que l'on ne peut accompagner quelqu'un efficacement sans partager de près ou

1. L'expression est de Bertrand Quentin dans *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, 2013, p. 95-115.

de loin sa spécificité. Accompagner, c'est aussi emprunter à l'autre, s'imprégner de modes de pensée au départ étrangers. On croit généralement qu'il s'agit là d'une erreur pour un professionnel, censé garder de la distance réflexive. Or les deux ne sont pas incompatibles. Accompagner doit passer par l'une et l'autre de ces phases : l'imprégnation, ou l'effort de compréhension en profondeur ; la réflexion, ou l'effort d'explication et d'analyse. La complémentarité de ces mouvements permet d'imaginer des réponses pratiques, ni trop près, ni trop loin de l'expérience vécue par l'autre (ou de ce que l'on imagine à propos de son expérience vécue).

Nous voudrions insister ici sur l'expérience du temps, qu'il ne faut pas désolidariser de celle du corps, car le vécu du temps est nécessairement incarné. Comme le vécu du corps n'est pas réductible à l'état de l'organisme, le vécu du temps ne se confond pas avec une figuration de celui-ci. Les figurations ou représentations du temps sont celles que l'on utilise comme temps partagé : temps des horloges, temps du calendrier, temps de l'agenda ou des frises temporelles découpant les tâches de la journée. Or la question du temps excède ces représentations : le temps vécu apparaît plus dans les récits que dans ces représentations spatialisées.

Toute vie humaine est une vie racontée. Elle est bordée par des récits qui mettent en forme le temps de l'existence, et cela avant même notre naissance. Il suffit pour s'en convaincre de repenser à tous les récits qui jaillissent en contemplant le berceau d'un jeune enfant : que deviendra-t-il ? Que vivra-t-il ? Cela me rappelle la naissance de ma fille, de ma sœur... Ces récits font toujours intimement partie de nos vies, y compris les récits des vies que l'on n'a pas eues et de celles qui auraient été possibles. Le handicap s'inscrit dans ce récit, que ce soit comme thème général avec l'atteinte de naissance, ou comme moment de rupture radicale après un accident. Si l'enfant naît avec une atteinte, tous les récits qui bordent son berceau en seront modifiés, ils seront teintés du voile de l'inquiétude qui couvre les espoirs, sans pourtant toujours les

anéantir. On continuera à imaginer son avenir, mais avec la crainte de le voir ne pas se réaliser.

Pourquoi s'empresser si souvent, dès la naissance, de remplacer ainsi un conte par un pronostic ? En règle générale, l'annonce de la déficience vient trop vite. Les parents n'ont pas le temps de s'attacher à leur enfant. Or, quelle que puisse être sa différence visible (la verront-ils d'ailleurs à ce moment si chargé en émotions² ?), cet attachement sera possible. La joie d'imaginer un avenir pour son enfant n'a-t-elle plus sa place parce qu'objectivement elle n'a guère de sens ? Il ne faut pas confondre le temps que nous habitons par nos récits et un temps calculé en fonction des savoirs accumulés, celui du pronostic notamment. Le second, sauf urgence, n'a pas à percuter de plein fouet le premier, mais se mettra en place peu à peu dans une vie, dans l'escalier progressif des annonces.

Oui, on dira la vérité, mais pas d'emblée : on la délivrera, par paliers, aux parents qui doivent faire le deuil d'un enfant attendu au profit de l'enfant réel ; au blessé qui se retrouve paralysé et doit faire le deuil de ses capacités antérieures, par un travail de récit de soi – nous y reviendrons. On ne change pas si vite de récit. On peut en donner l'impression en réprimant ses émotions mais l'ajustement sera long et délicat. Le temps recomposé d'une vie racontée est quelque chose de précieux.

Désormais il faut compter avec le *pronostic* (qui prédit des incapacités, parfois majeures), avec le *retard* (un retard qui parfois ne se rattrapera jamais et deviendra différence, puis handicap), avec la *lenteur* (lenteur du mouvement, lenteur de l'élocution, lenteur des acquisitions), avec les *incertitudes* (incertitudes du futur, de la vie indépendante ou non) et souvent avec *l'évolution* (l'atteinte organique et la souffrance psychique pouvant s'aggraver dans le temps).

2. Plusieurs témoignages de mères et de pères, pourtant eux-mêmes professionnels de santé, nous ont montré que la différence, même bien visible, peut passer totalement inaperçue au moment de la naissance.

Cette réflexion sur l'expérience incarnée du handicap dans le temps doit également permettre à tous de redécouvrir l'expérience courante du corps et du temps, expériences qui sont habituellement envisagées sous l'angle de la connaissance de l'organisme et de la mesure du temps objectif. Or le corps vécu, comme lieu d'actualisation des possibles au sein d'un ressenti d'action réelle ou fantasmée, n'est pas seulement un ensemble de fonctions, et le temps vécu, comme temps raconté et aspiration vers l'avenir, ne se réduit pas au temps objectif spatialisé. Les humains vivent dans un temps qui dépasse la seule chronométrie et s'étend à l'ensemble de leur expérience de vie. Le temps à venir, la perception qu'ils en ont, est propre à tirer à soi le présent et le passé. Reconnaître la valeur d'un humain, ne pas le réduire à son état physique ou psychique, c'est lui reconnaître la possibilité de se raconter, la possibilité de s'affirmer au présent et la possibilité d'avoir un avenir. Même quand objectivement il lui reste peu de temps à vivre.

SITUATION DE HANDICAP ET CHRONICISATION

Définir le handicap par la durée ?

Il est coutumier dans les ouvrages traitant du handicap de consacrer une section à sa définition, et c'est un exercice auquel nous allons nous livrer à notre manière, en interrogeant tout d'abord ce que l'on appelle une définition : il s'agit d'établir une correspondance entre le langage et une forme de réalité. On peut bien sûr construire une réalité abstraite qui ne correspond à rien de réel, et le handicap pourrait n'être qu'un terme destiné à devenir obsolète au profit de la vulnérabilité ou de la spécificité, par exemple. C'est le point de vue défendu par une lecture *antinaturaliste* du handicap, qui refuse de prendre appui sur les atteintes du corps pour ne considérer que la qualité de l'inscription sociale, quel que soit l'état de l'organisme.

La difficulté posée par la définition du handicap est que s'y mêlent deux conceptions contraires, ce qui rend l'usage du mot délicat. La vision antinaturaliste y côtoie une approche biologisante. Les classifications internationales³ tentent de concilier deux modèles antagonistes⁴, celui des atteintes des « fonctions organiques et des structures anatomiques », d'une part, des activités et de la participation sociale, d'autre part, chacun de ces éléments pouvant être influencé par des facteurs personnels, environnementaux et contextuels.

S'il existe une cohérence dans l'usage contemporain du terme polysémique de handicap⁵ (qui est loin d'avoir un équivalent dans toutes les langues et toutes les cultures), elle ne repose pas sur le type d'atteinte organique ou psychique, mais sur sa *gravité ressentie* et son *inscription dans le temps*.

Une atteinte est grave en raison de la souffrance, de la douleur ou de l'incapacité qu'elle induit. Ainsi, une atteinte du cœur est plus grave que le défaut de conformation d'un pied. Elle peut être grave sans qu'il y ait risque vital, comme dans la douleur et la souffrance (y compris dans la souffrance sociale qui rend grave ce qui pourrait ne pas l'être). Pour devenir un handicap, encore faut-il que ces difficultés se chronicisent. La durée et l'irréversibilité font partie intégrante de la définition

3. OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, 2001. Le fonctionnement et le handicap y sont définis comme résultant de l'interaction dynamique entre plusieurs composantes, considérées en prenant soin d'y introduire un relativisme anthropologique modéré (puisqu'il suppose que ces concepts ont une valeur universalisable). Cette présentation est une réponse à la première version de la CIF (1980) qui faisait largement découler les difficultés de participation sociale des atteintes de l'organisme ou déficiences.

4. F. Chapiro, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », *Gérontologie et société*, vol. 24, n° 99, 2001, p. 37-56. Voir également les conclusions d'Henri-Jacques Stiker dans *La condition handicapée* (Presses universitaires de Grenoble, 2017).

5. Le terme de handicap englobe aujourd'hui la maladie mentale (le handicap psychique), les maladies chroniques graves et incurables, les troubles cognitifs localisés (comme la dyslexie, la dyspraxie ou la dyscalculie), les troubles de l'intelligence ou déficiences intellectuelles, les atteintes sensorielles et motrices.

du handicap : une douleur intense qui dure devient à elle seule un handicap⁶.

Bien entendu, cette désignation par une souffrance ou une incapacité inscrite dans la durée reste marquée par des représentations socialement normatives : le handicap est supposé empêcher d'être ce que l'on aurait dû être. C'est la raison pour laquelle les atteintes de l'âge ne sont généralement pas comprises comme des handicaps⁷ (tout le monde sauf accident est censé devenir vieux), bien que le grand âge ne semble pas devoir être exempt de maladies chroniques.

L'autre caractéristique commune aux formes de handicap inscrites dans la durée n'est pas l'altération organique ou psychique, mais la *stigmatisation*⁸, le rejet social dont est victime celui qui en est porteur. Le mot « stigmaté » désignait dans l'Antiquité un signe d'infamie imprimé au fer rouge sur le corps du voleur ou du banni. L'inscription psychique est aussi profonde que cette brûlure corporelle : c'est à l'intérieur de soi que l'on est marqué au fer rouge. La stigmatisation elle aussi s'inscrit dans la durée. À force de répétitions, elle marque l'identité subjective. Comme la brûlure, le stigmaté ne pourra plus être effacé par le temps. Si on le masque, si on tente de lutter contre lui, ce sera parce qu'on le sait en soi, parce qu'on en est meurtri, bien au-delà des interactions sociales actuelles. Il semble difficile de distinguer la stigmatisation, processus social, de son inscription durable, de son intériorisation comme source d'autodévalorisation.

6. A. Bioy, « La douleur physique, un handicap psychique ? », dans P. Ancet et coll. (sous la direction de), *Éthique et handicap*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2011, p. 239.

7. Une autre raison, cette fois économique et juridique, est liée au régime indemnitaire du handicap, plus élevé que celui de la dépendance due à l'âge : déclarer « handicaps » les maladies chroniques du grand âge signifierait devoir augmenter significativement les aides dues aux personnes âgées.

8. Cette notion a été employée par Goffman pour désigner tout attribut profondément dévalorisant qui conduit son porteur à ne pas être socialement considéré comme un humain à part entière (E. Goffman, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps* (1963), Paris, Les Éditions de Minuit, 1975, p. 15).

Une vie humaine s'envisage sur les différents plans du vital, du mental et du social⁹. Les conséquences durables de la mise à l'écart sociale renforcent les troubles organiques (autrement appelées « déficiences »), aiguïssent les inadaptations ou incapacités. Ce cercle vicieux qui s'enkyste dans le temps de la vie existe quel que soit le degré d'atteinte intellectuelle : le facteur psychologique ne peut être évacué d'aucune situation car la conscience de la différence demeure¹⁰, quoi que l'on puisse penser de l'extérieur.

Une « situation de handicap » est-elle temporaire ?

La vulnérabilité a elle aussi une durée. La vulnérabilité d'une personne n'est pas un état, mais plutôt un *processus de vulnérabilisation*. On se retrouve de plus en plus fragilisé, susceptible d'être blessé, en raison de l'accumulation des difficultés (physiques, psychologiques, relationnelles). En fonction du contexte social, des compensations humaines et des compensations techniques, les capacités d'un sujet peuvent s'exprimer ou lui être retirées. C'est pourquoi on parle communément de « situation de handicap », même s'il faut comprendre cette « situation » comme articulée à l'idée d'un état irréversible et permanent de l'organisme ou du psychisme.

L'idée de *situation* vise à souligner, contre l'irréversibilité de l'atteinte ou déficience, la variation de ses effets en fonction des compensations techniques¹¹ ou relationnelles disponibles. À la durée de l'atteinte est opposée la variabilité de son

9. G. Le Blanc, *La vie humaine*, Paris, Puf, 2002, p. 1-20.

10. Simone Korff-Sausse l'a montré en se référant à son activité de psychanalyste avec des enfants atteints par des difficultés intellectuelles majeures, ne disposant parfois que de quelques mots pour verbaliser. Le jeu et les comportements non verbaux permettent de construire une narration et un réseau d'interprétations, malgré le défaut de vocabulaire (S. Korff-Sausse, *Le miroir brisé*, Paris, Calmann-Lévy, 1996, p. 90-91).

11. Un handicap bien compensé techniquement n'en est plus un (une forte myopie n'est plus depuis longtemps un handicap visuel). Un relais informatique et domotique transforme considérablement l'étendue du pouvoir d'un corps paralysé, formant par là une extension appréciable du corps vécu.

expression dans les relations sociales, mais aussi dans les aptitudes manifestées. En ce sens, la notion de « situation de handicap » sert surtout à exprimer la surprise d'observateurs valides découvrant les aptitudes d'un individu jugé invalide dans un contexte donné. Mais pour les personnes concernées, la durée fait partie intégrante du handicap qui ne peut être rapporté que localement à une « situation ». Cette durée est inscrite dans le vécu, que le handicap soit de naissance ou acquis. Même s'il arrive que les conséquences des atteintes organiques s'absentent, le fait de se savoir autre demeure.

Outre cette réduction discutable d'un état durable à un moment donné, la *dénaturalisation* du handicap par la notion de « situation » n'est que partiellement aboutie. On parle ainsi d'un individu en « situation de handicap physique, sensoriel, ou intellectuel »... L'expression est utilisée à contresens¹², puisqu'elle renaturalise le handicap là où elle était censée permettre de l'écarter d'une causalité organique ou psychique. Il n'est pas davantage possible de dire que la situation de handicap est « d'origine psychique », « d'origine physique », sans suggérer que l'atteinte est plus fondamentale que le contexte social et relationnel. La nature de l'atteinte, réelle ou supposée – car elle ne doit être que supposée dans le handicap psychique –, redevient le déterminant de la situation sociale concernée¹³.

Il serait plus important de signifier par cette expression une *situation récurrente*. Par exemple, une situation d'incommunicabilité,

12. Voir à ce sujet C. Barral, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 73, 2008, p. 95-102.

13. La définition du terme de handicap par la loi française ne fait pas exception. La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » le décrit comme : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne *en raison* d'une *altération substantielle, durable ou définitive* d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales [intellectuelles], cognitives [atteintes de fonctions bien spécifiques, comme dans les troubles *dys-*] ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (nous soulignons et ajoutons les précisions entre crochets).

car l'impossibilité de communiquer, ou l'impossibilité de voir ses capacités reconnues dans l'environnement humain sont des obstacles subjectifs beaucoup plus prégnants que ne l'est, par exemple, la déficience motrice. Celui qui ne peut ni parler ni écrire, avec lequel aucune communication n'a pu être élaborée, se trouve beaucoup plus enfermé dans son corps qu'un individu paralysé qui peut s'exprimer verbalement (à condition toutefois d'être entendu par les autres, d'être socialement audible).

Pour tenir compte de l'avis de celles et ceux qui le vivent, nous évoquerons moins la « situation de handicap » que la vie *avec* un handicap (dans son acception sociale et son acception physiologique), étant entendu que ce handicap s'inscrit profondément dans ce que l'on se sent être. Même si la vie ne se confond pas avec le handicap, il faut bien, en revanche, *vivre avec*, faire avec, tous les jours, à chaque heure. Même si cette vie, au dire des personnes concernées, *vaut la peine* d'être vécue, la peine demeure, tout autant que la valeur de la vie. Lorsque l'on parle de « vivre avec un handicap physique », handicap dont nous parlerons principalement dans ce livre, il faudra entendre qu'une vie se développe à travers l'atteinte physique, mais dans un champ beaucoup plus vaste qu'on ne pourrait le penser (le champ du vital, du mental et du social ; dans le monde réel et dans les mondes imaginaires). On vit avec sa condition d'homme, comme on vit avec les contraintes que l'on subit, certaines inévitables, d'autres relatives à une société. Vivre avec ces contraintes, c'est aussi être aux prises avec elles, ne jamais les oublier, les travailler au corps. C'est aussi se poser en s'y opposant, par la revendication d'une existence. Et cela aussi, bien entendu, s'inscrit dans la durée, une durée qui diffère qualitativement en fonction des histoires de vie.

Il n'y a que deux types de handicap

Subjectivement, les récits de vie le montrent bien, l'écart est immense entre le handicap de naissance et le handicap acquis. L'origine de cette différence n'est pas à chercher dans l'état

actuel de l'organisme mais dans la construction subjective qui a accompagné la vie avec un handicap, ou s'est trouvée soudain bouleversée par le surgissement de celui-ci. Le rapport à l'histoire d'une vie est aussi fondamental dans sa définition que la description de l'atteinte.

La différence entre les formes de handicap est donc temporelle. Lorsque le handicap est présent depuis la naissance ou la petite enfance, on se construit avec lui, il fait partie de soi, il devient une marque identitaire. Dans le second cas une vie ordinaire a été rompue par l'accident ou la maladie, l'identité s'est trouvée altérée. Mais il n'est pas possible de dire ce qui est préférable : s'être forgé une identité que l'on perd ou avoir toute sa vie subi le poids social de la différence.

Il y a bien dans ces expériences une constante : la conscience d'être atteint par le handicap dans toutes les dimensions de son existence. C'est évident pour celui qui s'est construit avec le handicap. C'est encore le cas pour celui qui l'est devenu. Même si l'on pourrait penser que cette permanence n'est pas réelle dans la pratique (par exemple, dans la pratique de l'écriture, où l'atteinte physique d'un homme paraplégique disparaît), c'est pourtant elle qui est rapportée par les auteurs :

« Du premier jour où j'ai dû adopter le fauteuil roulant jusqu'à aujourd'hui, le fait que je suis physiquement handicapé s'est trouvé à l'arrière-plan de mes pensées conscientes. Si occupé que je puisse être par d'autres affaires ou d'autres problèmes, cette notion subsiste comme une ombre dans un coin de mon esprit : elle attend, elle est prête à ressortir à tout moment pour remplir mes méditations. C'est une présence¹⁴. »

La conscience de vivre avec le handicap est une préoccupation permanente. Évidemment, cette préoccupation dépend d'une stigmatisation sociale ; Robert Murphy, à qui l'on doit les lignes précédentes, le sait bien en tant qu'anthropologue, mais il ne parvient pas, subjectivement, à en relativiser

14. R. Murphy, *Vivre à corps perdu* (1987), Paris, Plon, 1990, p. 147-148.

l'importance. Même si le handicap semble s'absenter durant ses activités intellectuelles, il reste présent dans une couche profonde de sa conscience. La durée subjective du handicap va à l'encontre de l'idée d'une situation socialement variable de capacité et d'incapacité.

Le handicap, quelle que puisse en être la définition, est donc bien une altération durable du rapport à soi et à autrui, par quoi il s'inscrit toujours dans une temporalité particulière qui fait sa nature. Qu'elle soit faite d'innombrables répétitions de difficultés entrecoupées de plages de temps plus calmes, ou bien d'une permanence ténue mais insistante, telle cette ombre évoquée par Robert Murphy, la marque de cette durée ne doit pas être sous-estimée.

DIMENSION IDENTITAIRE ET CHRONOSOMATIQUE DU HANDICAP

Corps et temps comme dimensions de l'expérience

Les remarques qui précèdent inscrivent le handicap dans son rapport à la longue durée, à ses phases ou rythmes d'évolution au sein d'une histoire de vie, que cette évolution soit organique ou liée au contexte social. Insistons à présent non plus sur les représentations culturelles ou les normes sociales, mais sur les vécus du handicap.

L'atteinte de la motricité augmente la taille du chemin et la durée d'un déplacement, mais il ne faudrait pas en déduire une restriction de l'espace et du temps tels qu'ils sont vécus. Il ne s'agit plus alors de considérations fonctionnelles, mais existentielles, et ce tout particulièrement lorsque l'atteinte de l'organisme évolue dans le temps et s'intensifie. Le sujet, dans l'atteinte évolutive, ne cesse de chercher à remodeler son rapport à un nouveau jeu de contraintes, de plus en plus présentes. L'attention à l'expérience concrète du corps vécu peut révéler une ouverture de l'avenir et de possibilités inenvisageables en extériorité selon des

Bibliographie

- ANCET, P. (sous la direction de). 2010. *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, Paris, Dunod.
- ANCET, P. ; NUSS, M. 2012. *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence*, Paris, Dunod.
- BESSE-SAIGE, G. 1993. *Le guerrier immobile*, Paris, Desclée de Brouwer.
- CANGUILHEM, G. 1943. *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, 2005, 10^e éd.
- CHABERT, A.-L. 2017. *Transformer le handicap. Au fil des expériences de vie*, Toulouse, érès.
- CICCONE, A. (sous la direction de). 2014. *Handicap et violence*, Toulouse, érès.
- DUFOUR, P. 2013. *L'expérience handie : handicap et virilité*, Presses universitaires de Grenoble.
- FOUGEYROLLAS, P. 2010. *La funambule, le fil et la toile*, Presses universitaires de Laval.
- GAILLE, M. 2010. *La valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres.
- GARDIEN, E. 2008. *L'apprentissage du corps après l'accident*, Presses universitaires de Grenoble.
- GARDOU, C. (sous la direction de). 2014. *Handicap, une encyclopédie des savoirs*, Toulouse, érès.
- GOFFMAN, E. 1963. *Stigmate*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.

- HADOT, P. 1981. *Exercices spirituels en philosophie antique*, Paris, Albin Michel, 2002.
- JOLLIEN, A. 2002. *Le métier d'homme*, Paris, Le Seuil.
- KORFF-SAUSSE, S. ; ARANEDA, M. (sous la direction de). 2017. *Handicap : une identité entre-deux*, Toulouse, érès.
- LE BLANC, G. 2009. *L'invisibilité sociale*, Paris, Puf.
- LE BRETON, D. 1992. *Des visages. Essai d'anthropologie*, Paris, Métailié.
- LURIA, A. 1972. *L'homme dont le monde volait en éclats*, Paris, Le Seuil, 1995.
- MALABOU, C. 2007. *Les nouveaux blessés*, Paris, Bayard.
- MARIN, C. 2008. *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin.
- MINKOWSKI, E. 1933. *Le temps vécu*, Paris, Puf, 2013.
- MURPHY, R. 1990. *Vivre à corps perdu*, trad. fr., Paris, Plon.
- NAHMIA, C. 2007. *Le baiser de l'ange*, Paris, Buchet-Chastel.
- NUSS, M. 2011. *La présence à l'autre*, Paris, Dunod, 3^e éd.
- QUENTIN, B. 2013. *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès.
- RICCEUR, P. 1990. *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil.
- SIMON, J.-L. 2010. *Vivre après l'accident*, Lyon, Chronique sociale, 3^e éd.
- STIKER, H.-J. 2017. *La condition handicapée*, Presses universitaires de Grenoble.