

## **Résumé**

Je me propose, à travers cette réflexion, de suivre la trace du rituel dans ma vie sociale, une vie où je dois chaque jour composer depuis ma naissance avec une déficience motrice. Comment et pourquoi certains actes, accomplis par moi ou par ceux qui m'accompagnent, acquièrent-ils une dimension rituelle ? Comment nous soutiennent-ils, moi ou d'autres et nous aident-ils à construire notre identité face aux assauts de la déficience ? Je m'attacherai aux rituels d'apaisement puis à ceux de la reconquête.

# Des rituels contre le handicap, tout contre

## Les rituels d'apaisement

Dans son roman *Mémoires d'Hadrien*, Marguerite Yourcenar prête cette réflexion à l'empereur : « Ce matin l'idée m'est venue pour la première fois que mon corps, ce compagnon fidèle, cet ami sûr, mieux connu de moi que mon âme n'est qu'un monstre sournois qui finira par dévorer son maître. Paix... J'aime mon corps ..il m'a bien servi ». (M. Yourcenar, *Mémoires d'Hadrien*, Paris, Gallimard, 1988 p. 9)

Ces lignes évoquent avec ampleur l'inquiétude qui peut saisir chacun de nous et les stratégies personnelles que chacun met en place pour l'apaiser, lorsqu'il s'aperçoit que son corps réagit non plus comme un adjuvant docile mais comme une entité autonome susceptible de désobéir, de décevoir, de trahir. Or, cette expérience insidieuse de la faiblesse corporelle qui soudain s'impose et du divorce entre le corps et la volonté, nous l'éprouvons avec des résonances toutes personnelles et intimes, au détour de circonstances qui appartiennent à la conscience commune du genre humain : l'avancée en âge, la maladie ou la déficience... C'est sur cette dernière expérience que je vais concentrer ma démarche, étant moi-même atteinte d'une déficience motrice depuis ma naissance voilà trente-huit ans. Je ne suis pas un travailleur social et pourtant, en termes de validation des acquis, mon expérience est déjà longue. Elle se fonde sur mon propre parcours mais aussi sur les rencontres que ma déficience, notamment, m'a permis de faire. En outre, j'écris ce texte avec la conviction que le creuset des pratiques doit être un lieu commun d'échanges de savoir faire et de savoir être entre les praticiens du travail social et ceux à qui leur action est destinée, ces échanges ne pouvant ouvrir que sur un métissage fructueux des connaissances.

Pour ce qui regarde la place du rituel dans le travail social, ma réflexion, nourrie par diverses pratiques, les miennes, comme celles des personnes qui m'ont accompagnée, (famille, amis, rééducateurs, soignants...) s'organisera autour de cette question : dans quelle mesure le rituel construit-il l'identité et vient-il en contrepoint des assauts de la déficience ?

À mes yeux, c'est d'abord dans le cadre de la pratique rééducative que s'est exprimé dès l'enfance le lien entre rituel et déficience. Les séances de rééducation ponctuaient ma semaine de classe à intervalles réguliers, à jours et à heures fixes. Ces pratiques, parallèles à la vie scolaire, imposaient cependant leurs exigences propres : toute ma scolarité maternelle et primaire s'est déroulée en école spécialisée. Quand un rééducateur, ergothérapeute, kiné psychomotricien, venait me chercher pour ma séance, je devais quitter le groupe classe, même si l'activité que nous pratiquions à ce moment-là m'intéressait. C'est donc d'abord dans une dynamique de l'alternance, voire de la rupture, que se sont inscrites ces séquences temporelles qui correspondaient aussi à une variation de l'identité : « Je suis en classe et nous apprenons tous ensemble/Je suis seule avec mon rééducateur, face à ma déficience que je dois m'efforcer de réduire. » Plus tard, j'apprendrai qu'il existe des réunions de synthèse qui font le lien entre les différents membres de l'équipe éducative mais à l'époque, j'ignorais que ces gens se parlaient, parlaient de moi ensemble et jetaient ainsi des passerelles entre les différents espaces de ma vie à l'école. J'aurais aimé qu'on le dise, même avec des mots adaptés à mon âge : cela aurait peut-être évité ce sentiment de cloisonnement, de clivage. J'aurais, je crois, éprouvé un réconfort à entendre qu'un projet de vie s'organisait autour de moi, pour moi. J'insiste sur ce point car une déficience, lorsqu'elle fait irruption dans une vie, crée nécessairement, pour la personne handicapée et pour ses proches, une rupture, un manque de sens qui ne se combleront qu'avec le temps. En balancier, la parole de l'accompagnant peut faire sens, faire lien, un peu comme on rassemble les éléments dispersés d'un chantier archéologique ou d'une oeuvre d'art pour les restaurer, les mettre à l'abri. Au-delà de toute vocation pédagogique ou informative, la parole peut, si on lui laisse prendre cette courbe, suivre ce rythme, acquérir une dimension rituelle en devenant l'outil du passage, celui qui aide à se construire, qui renoue ce qui était déchiré, qui ouvre une voie possible vers la construction d'une identité.

Cependant, le trouble né de la déficience ne trouve pas seulement son apaisement dans le dialogue soignant/soigné. La tentative d'apprivoisement dont il fait l'objet en passe aussi par des rituels d'évasion. Là encore, dans mon enfance, la mobilité me faisant défaut, ce sont les mots qui ont assumé ce rôle de passerelles. Petite fille, à l'école ou à domicile, j'étais régulièrement amenée à subir des mises en posture : ces moments où l'on place le corps dans une position souvent contraignante qui a pour but de réduire les conséquences

physiologiques de la déficience. En ces circonstances, l'individu se retrouve placé dans une situation de totale patience, il ne saurait être question pour lui ni de se dérober, ni de dévier du protocole qui lui a été imposé. C'est à ce moment qu'intervenaient pour moi des rituels d'évasion, toujours sous une même forme : la lecture. Il ne s'agissait pas toutefois, et c'est en cela que je place cette pratique au rang de travail social, d'un acte solitaire fondé sur la seule confrontation à l'objet livre. Cette parole m'était apportée, offerte, par ma mère ou par la kiné qui me faisaient la lecture. Je savais donc que les exigences des adultes seraient nuancées, contrebalancées, là encore par un moment de partage qui les adoucirait. Peut-être, puisqu'il s'agit ici de déceler la part du rituel dans la pratique sociale, entrions-nous, sans bien sûr en avoir conscience, dans une dynamique du don réciproque qui apparaît comme un motif récurrent au sein des sociétés humaines : tandis que je suivais, peut-être pas avec zèle, mais enfin avec une gravité studieuse les consignes que l'on m'avait données, que je m'y a / donnais, les adultes, eux,, assouplissaient cette rigueur en ouvrant la porte sur de nouveaux espaces imaginaires et plus cléments.

Au chapitre des rituels d'apaisement figure aussi celui qui consiste à transfigurer l'effort par le jeu. C'est à cette petite cuisine que nous collaborions, ma kiné et moi, pendant les premières années de mon enfance. Cette dame m'a suivie à domicile de l'âge d'un an à l'âge de douze ans. Très vite, il s'est avéré que nous devions nous atteler à mes problèmes de repérage dans l'espace. Dès lors, la question suivante se posait à ma thérapeute : comment faire accepter cette charge onéreuse, qui la plaçait devant son impuissance, à une enfant de quatre ans ? Sa réponse fut riche et profondément humaine. Comme j'étais imprégnée d'imaginaire et de contes, elle me proposa un scénario ludique brodé sur le canevas de cette circonstance thérapeutique. Sur le modèle du *Petit chaperon rouge*, je devais traverser à quatre pattes la « forêt », l'espace laissé libre, pour me réfugier chez la mère-grand c'est-à-dire sous un fauteuil que je devais à la fois localiser et apprivoiser dans son espace pour m'y cacher... Ainsi, avec bonheur, j'échappais au loup ! Au-delà du factuel, nous accédions ici à une dimension symbolique, rituelle, proche dans ses bénéfices, son pouvoir de bienfaisance, de celle que décrit Johan Huizinga : « Si l'issue d'une compétition comme telle en tant que réussite, intervient dans le cours de la nature, de toute évidence, le genre de combats importe peu. En soi, la réussite d'un combat ébranle le cours des choses. Toute victoire *représente* c'est-à-dire *réalise* pour le vainqueur le triomphe des puissances du bien sur celle du mal, le salut du groupe qui l' obtient »( J. Huizinga, *Homo ludens*, Paris, Gallimard, 1988, p. 100)

Certes, il s'agissait là d'un triomphe bien modeste comparé à ceux qu'évoque l'ethnologue néerlandais ! Pourtant, je gage que les miens, à cette époque n'avaient rien à leur envier, ni pour l'intensité ni pour la plénitude de ma satisfaction...

### **Les rituels de reconquête**

Parmi ces derniers, J'en distingue deux sortes : ceux qui touchent à la réparation du corps abîmé et ceux qui touchent à la reconstruction de l'identité.

Tout au long de mon enfance et de mon adolescence, j'ai le sentiment d'avoir vécu dans deux corps distincts : celui qu'il fallait réparer, redresser et celui qui poussait à sa guise quoi qu'un peu sauvagement... Je côtoyais et j'éprouvais chacun à des moments différents de la journée. Ainsi, pendant trois ans, j'ai dû porter un corset très contraignant qui ne se fermait qu'avec une clé. Il existait donc une dichotomie, non seulement physique mais symbolique, entre le moment où je mettais le corset et celui où je le quittais. Le matin marquait pour moi non seulement l'entrée dans la vie sociale mais aussi le moment où je me chargeais de cet engin ! S'opérait alors une collusion entre les exigences physiques auxquelles j'allais devoir faire face : supporter un appareillage de mon mieux, gérer la contrainte physique...et les exigences sociales qui m'attendaient : vivre avec les autres, être disponible, répondre de mon mieux à leurs attentes... À l'inverse, le soir, quand je me retrouvais couchée, sans appareillage, la nuit devenait pour moi le moment par excellence de l'absence d'entrave, du confort et de l'intimité retrouvés. Je me savais rendue à moi-même, la symbolique de la reconquête n'étant pas liée à l'image du corps redressé mais bien à celle du corps nu, libre et déchargé de son armure.

Je viens de décrire une expérience très intime qui se déroulait de façon très solitaire, dictée en quelque sorte par une Raison d'Etat.. Pourtant, je serais incomplète et partiale si je ne faisais pas, une fois encore place à l'accompagnement humain. J'ai ressenti sa force, de façon toute particulière, le jour où Dominique m'a lavé les cheveux. J'avais 13 ans et une scoliose évolutive qu'il fallait opérer pour l'enrayer. J'ai dû passer, en suites opératoires, un mois clouée sur un lit. Dominique était infirmière dans le service où j'étais hospitalisée. Au bout de trois semaines, un jour d'été, elle m'a dit : « Je vais te laver les cheveux, tu en as besoin et ça te fera du bien... » Dans tout autre contexte, cet acte serait demeuré banal. Ce jour-là, il s'est élevé au rang de rituel pour des raisons simples à énoncer mais pourtant profondes dans leurs échos humains : parce que je ne m'étais pas

lavée les cheveux depuis trois semaines, parce que c'était l'été et que j'avais chaud cloîtrée dans une chambre d'hôpital, parce que cette femme était la première de l'équipe médicale à me proposer cela, autrement dit à m'envisager en tant que personne au-delà de ses strictes fonctions... Forte de cette analyse rétrospective, j'en viens à conclure que ce qui distingue l'acte rituel de l'acte banal n'est pas tant sa couleur (est-il laïque ? Est-il religieux ?...) que l'alchimie entre l'intention avec laquelle il est accompli et la force d'attente de la personne à qui il est destiné. En l'occurrence, j'espérais depuis des jours une attention particulière et la résonance du geste doit être mesurée non pas en valeur absolue mais à l'aune de mon attente...

Cependant, les liens entre rituels et handicaps touchent également à l'identité, notamment lorsque, la situation de handicap étant levée, l'individu n'est plus empêché et se révèle dans sa plénitude. À cet égard, je m'appuierai sur deux exemples, l'un emprunté à la littérature et le second à mon expérience.

Dans son témoignage, *J'aime avoir peur avec toi*, une mère décrypte les difficultés et les bonheurs qui ont noué et forgé sa relation avec sa fille Clémence, atteinte de trisomie. Au souvenir des vacances en famille et des jeux partagés avec d'autres enfants, elle raconte : « vers 10 ans, elle réussissait à évoluer sans bouée des heures, ce sans avoir pied et les petites voisines, de quatre ou cinq ans ses cadettes, ont pris l'habitude de la retrouver chaque après-midi, faisant alors de la piscine le centre des rires, des jeux et les explosions de joie. » (C. Chaine, *J'aime avoir peur avec toi*, Paris, Seuil, 2004, p.77-78). L'entrée dans la piscine qui devient bientôt une coutume reproduite à intervalles réguliers permet à la jeune fille de se révéler à elle-même et aux autres. L'eau lui offre un nouvel élément où son handicap disparaît laissant place, dans leur plénitude, à ses capacités personnelles et sociales. Le rituel inventé par le groupe joue donc le rôle de révélateur individuel, il éclipse la situation de handicap et allège le poids de la déficience.

Ma prochaine halte sera pour un autre geste rituel, devenu tel par sa rareté, la détermination qu'il imposait et la conviction avec laquelle il a été offert. J'ai connu Fabrice à l'occasion d'un camp de vacances pour personnes « lourdement handicapées » il ne marchait pas, ne parlait pas et ne pouvait rien saisir. Sa seule possibilité de communication, avait-on dit, était de cligner les yeux pour dire « oui ». Les premiers temps, ni les autres vacanciers handicapés ni les personnes valides qui les accompagnaient ne se sont montrés très attentifs à sa présence. Sans doute parce que, avec si peu de moyens pour communiquer, sa présence avait, à nos yeux, si peu de

densité qu'elle en devenait, insidieusement, négligeable... Et puis, un jour, je me suis dit : « On est tous vraiment stupides ! Si Fabrice peut dire oui, il peut aussi penser oui, penser non. Même s'il ne renvoie pratiquement rien, il est aussi conscient que nous. » J'ai fait part de mes réflexions aux autres membres du groupe et nos comportements ont changé. Par exemple, les accompagnateurs se montraient plus discrets, plus respectueux. Par exemple, on ne s'exclamait plus quand il arrivait à ce jeune homme de s'oublier sur lui. Pour ma part, je prenais le temps de lui parler ou simplement d'être auprès de lui. Une manière d'être ensemble, au-delà des mots puisqu'il n'y avait pas accès... La fin des vacances est arrivée. Au moment de me dire au revoir, Fabrice a fait un effort énorme pour dégager son bras de l'accoudoir et venir poser sa main sur la mienne. Moi, j'ai vu là bien plus qu'un simple au revoir : une façon de dire : « Tu m'as reconnu, merci, salut ! »

Au cours de cette randonnée, seule ou à plusieurs, sur les chemins de la mémoire, j'ai essayé de suivre la trace du rituel dans ma vie quotidienne et de mesurer quelle était sa part, assumée seule ou à plusieurs, dans la recherche d'équilibre induite par la déficience. À l'heure de conclure, il me semble que s'élève au rang de rituel toute pratique qui en introduisant le sens, voire l'harmonie, met en échec la part d'absurdité, le sentiment d'intrusion brute qu'engendre la déficience. Pour y parvenir, une capacité d'invention nous est nécessaire qui témoigne de notre libre arbitre même dans des situations qui paraissaient devoir être entièrement subies.

Agnès Vilain

## **Références de l'article**

Agnès VILAIN, « Des rituels contre le handicap, tout contre. » *in* Extension du domaine des rituels. Sur quelques rites dans le travail social., Le Sociographe n° 25, janvier 2008, p.25-31

## **Bibliographie**

CHAINED Catherine, *J'aime avoir peur avec toi*, Paris, Seuil, 2004

HUIZINGA Johan, *Homo ludens*, Paris, Gallimard 1988

YOURCENAR Marguerite, *Mémoires d'Hadrien*, Paris, Gallimard, 1988

## Renseignements

Le manuscrit proposé est un original qui comporte 2572 mots et 15639 caractères, espaces compris.

### Coordonnées

Vilain Agnès

Adresse personnelle : 121bis Boulevard Foch 94 170 Le Perreux sur Marne

Tél. : 01 43 24 55 12 /06 71 07 49 91

E-mail : AgnesVilain94@aol.com

### Informations sur l'auteur

Diplômes obtenus

D. E. A. De Lettres Modernes, Université Paris 12-Val-de-Marne

Maîtrise de Sciences de l'information, université Paris 8-Saint-Denis Vincennes

Formation de base : Bac littéraire « Lettres et Langues »

Profession actuelle : Formatrice. Notamment à l'Arifts Pays-de-la-Loire, de septembre 2008 à mars 2017.

Publications antérieures à cet article

« Histoire d'un familier » in *La revue française de service social* N° 172, 1<sup>er</sup> trimestre 1994

« Johan Huizinga et le jeu », actes du colloque *Handicap et sport : changement des pratiques, pratique du changement*, Sablé Sur Sarthe, Mai 2004

« Mon corps et moi, quels accommodements à l'inattendu ? in *Contraste, Revue de l'Association Nationale des Centres d'Action Médico-sociale Précoce*, N° 21, 2<sup>ème</sup> semestre 2004