

## MON CORPS ET MOI : QUELS ACCOMODEMENTS A L'INATTENDU ?

Parmi les hommes, certains vivent en ville, d'autres à la campagne. Certains ne quitteront jamais leur pays d'origine là où d'autres choisiront de s'expatrier à l'étranger. Mais, quels que puissent être nos choix en matière d'habitat, de résidence, il est pour chacun une demeure originelle qui lui est donnée dès sa naissance et se métamorphosera jusqu'à sa mort : son corps. Quand il l'explore, le « propriétaire » trouve l'occasion de se connaître, de se caractériser lui-même. Il dira, par exemple : « J'ai les mains de ma mère et le nez busqué comme mon grand-père. » Ou bien encore : « Je suis petit, je me faufile partout. » Phrases banales ? Certainement ! Je les ai choisies parce qu'elles appartiennent, je crois, au florilège des accommodements que chacun ménage vis-à-vis de son corps : revendication, à travers des traits physiques, d'un héritage familial dont on prend sa part en s'inscrivant ainsi indéniablement au sein d'un groupe, ou valorisation d'une caractéristique dont on pointe le potentiel et qui fait du corps un outil efficace.

Qu'advient-il, cependant, si à la suite d'un handicap, le corps qui nous échoit cesse d'être un refuge stable pour devenir un château branlant et refuse de se plier à nos volontés pour devenir un hôte imprévisible dont les déficiences nous projettent dans la sphère médicale et dont les caprices nous désorientent ? Comment apprivoiser, faire nôtre, l'image de nous-même qu'il nous renvoie et qui rompt, fatalement, avec celle que nous avions rêvée ? Enfin, puisque cette fêlure n'est pas seulement celle du miroir intime, puisqu'elle peut surgir aux yeux de quiconque me regarde, quel accueil, quel avenir pour mon image dans les yeux d'autrui ? À ces interrogations qui construisent et bousculent ma vie depuis ma naissance, depuis 35 ans, je vais répondre, subjectivement, en puisant dans l'expérience de cohabitation à laquelle me soumet mon handicap moteur.

### *Du corps dompté au corps apprivoisé*

Quand j'étais enfant, beaucoup de gens parlaient de mon corps. Ma famille tenait, la plupart du temps, ces propos anodins et doux qui bercent les petites filles heureuses : « Tu as les yeux noisette, couleur d'écureuil. Tu as une jolie robe, aujourd'hui. » Mais en contrepoint de ce discours, j'en entendais aussi un autre, plus grave, celui des soignants et des médecins qui dressaient un état des

lieux , cherchaient à évaluer le taux de répercussion de ma déficience sur ma vie quotidienne. Cela engendrait, à mes yeux, une étrange cartographie où les zones valides voisinaient avec celles où mon handicap créait l' obstacle et l' exigence de soin. Je savais par exemple que si ma main droite était fiable, le recours à la main gauche se révélait beaucoup plus aléatoire. Ma parole était fluide et j' en jouais à plaisir, comme d' un instrument souple et docile. Par contre, marcher à quatre pattes relevait pour moi du parcours du combattant. Je n' ai pris conscience qu' assez tardivement, tant il me semblait naturel, de ce morcellement corporel entre îlots d' aisance et lieux de contrainte.

Aujourd' hui, je vois en lui un tribut payé au handicap et dont il m' a fallu longtemps pour m' exonérer. Lorsque j' ai pu prendre conscience de ce clivage et le dépasser, ma relation à mon corps est devenue plus harmonieuse puisqu' il a cessé d' être un lieu de dramatisation. Puisque la densité de mon corps me pesait, j' ai découvert très tôt le charme des espaces virtuels : lecture, musique... Ses activités jouaient comme autant de métaphores du mouvement : elles me permettaient d' avoir accès à des sensations, à des émotions, que le geste direct ne pouvait me procurer. Je me souviens que lorsque je laissais courir mes yeux sur les pages d' un livre, j' éprouvais à m' aventurer dans le flot dense des lignes un plaisir de capitaine au long cours. J' oubliais alors facilement que, ces belles minutes, je les passais en posture... Là où la lecture me permettait d' engranger des instants vifs qui venaient à bout d' une immobilité frustrante, la musique, elle, m' invitait à la légèreté. À vrai dire, je souffrais de ne pouvoir laisser nulle part l' empreinte de mes pas. Or, grâce à la musique, j' ai découvert qu' un objet pouvait être à la fois beau et fugace, toujours recommencé, que l' on pouvait être nomade et qu' il n' était nul besoin de toujours laisser sa marque ou sa carte de visite pour exister.

Mon enfance et une bonne partie de mon adolescence ont été rythmées par cette succession versatile d' affrontements revanchards : « je vais mater ma main gauche » et d' éloignement volontaire. Il m' a fallu du temps pour considérer mon corps non plus comme un objet de soin, une machine dont les rouages défectueux nécessitaient d' être régulièrement dégrippés, mais comme un espace personnel. Longtemps, j' ai vécu mon corps presque exclusivement comme le nid de ma déficience, donc la source de mes problèmes. Aujourd' hui, il me semble que le secret d' une relation plus harmonieuse à mon corps gît dans le dépassement des clivages entre zones « valides » et zones « à soigner ». Je crois que cette harmonisation repose en grande partie sur le travail de représentation que l' on accomplit vis-à-vis de soi-même. L' enjeu consiste, je crois, à accepter, en la réhabilitant à ses propres yeux chaque part de son corps, la libérant, le cas échéant, du préjugé lié à la déficience. Personnellement, j' ai en grande partie acquis un regard plus dispos et plus ouvert sur mon corps grâce à la pratique du Qi Gong. Cette technique chinoise, basée à la fois sur la pratique du mouvement et sur la méditation, m' a donné l' occasion de regarder globalement et en détails l' ensemble de mon corps sans acrimonie. Quand lors d' un exercice j' utilisais les deux bras, je traitais à égalité le droit et le gauche. Échappant ainsi à la dramatisation, mon corps cessait d' être

un palimpseste où souvenirs et cicatrices s'enchevêtraient pour former un lacis oppressant. J'acceptais enfin de le considérer avec une neutralité bienveillante, sans projeter sur lui aucun ressentiment. Ce faisant, je le délivrais de ma rancune...

### *Les autres et moi : partage et vulnérabilités*

Jusqu'ici, j'ai traité de ma relation à mon corps sur un mode exclusivement duel. Cependant, depuis toujours, le rôle qu'autrui joue dans l'élaboration de mon « schéma corporel » est très important. C'est donc de cette part de l'autre que je voudrais parler maintenant.

Dès l'enfance, les autres m'ont accompagnée dans la découverte de mon corps. Au quotidien, d'abord, puisque j'ai besoin d'aide pour accomplir un certain nombre de tâches courantes : toilette, habillage... Une fois encore, le regard que je porte sur mon corps jugé à l'aune de cette dépendance est changeant, mobile.

Si mon humeur m'entraîne vers une perception négative de la situation, je peux, c'est vrai, me surprendre moi-même à récriminer : « Regarde, tu es nue, ils te voient nue, mais eux sont habillés. » Certes, cette phrase sibylline et impersonnelle ne saurait à elle seule traduire la richesse des relations que les besoins en accompagnement suscités par mon handicap m'ont amenée à connaître. Pourtant, elle prend en charge une partie de l'expérience qu'il m'a été donné de vivre. Comme je l'ai dit en commençant, beaucoup de gens ont examiné mon corps, ont statué sur son évolution. Ces moments-là me laissaient souvent, surtout lorsque j'étais enfant, le sentiment d'être éternellement regardée sans rien pouvoir voir. Je m'empresse d'ailleurs d'ajouter que certains médecins avaient conscience de ce porte à faux et de la vulnérabilité qu'il engendrait. Ainsi, je me souviens d'un professeur de médecine qui, au moment de présenter mon cas à ses étudiants, alors que j'étais allongée, nue et pubère, sur la table d'examen, m'a dit, en me caressant l'épaule : « Ne t'inquiète pas, c'est bientôt fini. »

En évoquant cette scène, je me suis focalisée sur la vulnérabilité, sur le paradoxe qu'il peut y avoir pour la personne dépendante à être regardée par des gens qui ne se laissent pas voir. Cependant, ce souvenir m'inspire aussi d'autres réflexions plus positives sur ce que j'appellerai les portes de la faiblesse. En effet, il me semble aujourd'hui que la dépendance, parce qu'elle induit un accompagnement, peut, si l'on parvient à investir dans l'expérience l'énergie positive nécessaire, ouvrir sur un partage. Je l'ai dit, j'ai toujours été dépendante. Mais, lorsque ma mère ou une amie m'aide à ma toilette, je le vis toujours comme un échange où la dépendance n'est pas stigmatisée. D'ailleurs, à côté de notre civilisation où l'on considère que faire sa toilette est un acte exclusivement intime donc solitaire, d'autres sociétés nous proposent de ces moments-là une vision

plus communautaire et partageuse. Au Maroc, par exemple, lorsqu'une petite fille se rend pour la première fois au hammam, les femmes lui offrent des cadeaux pour fêter son entrée dans la communauté féminine. À l'inverse, au sein d'une culture où le corps est considéré comme un domaine privé, « l'intrusion » occasionnée par la dépendance physique engendrera plus sûrement un décalage et une mise hors norme. Pour en revenir à ma propre expérience, je dirai que ces moments-là sont souvent l'occasion d'échanges intimes et légers dont toute amertume est congédiée. Ils ouvrent sur une naturalisation du corps : ce dernier n'est plus perçu à travers le prisme de ses absences, il se laisse bercer par un babillage anodin et gai sur le parfum que je porte ou les boucles d'oreille que je vais choisir, autant de menus propos au creux desquels ma féminité vient se nicher.

Ma féminité... Pour qu'elle existe, pour que j'en jouisse, il ne suffit pas que je l'invoque, il faut aussi qu'elle soit perçue et reconnue par autrui. Or, aujourd'hui encore, cette reconnaissance est au centre d'une aventure quotidienne, il ne s'agit pas d'une richesse acquise. Il y a quelques années, j'ai vu mes amis, valides pour la plupart, former des couples et attendre des enfants. À vrai dire, cette période s'est avérée très troublante pour moi car elle a été l'occasion d'une mise à distance sociale assez douloureuse. Mariage après mariage, naissance après naissance, je voyais des gens dont j'avais jusque-là partagé les émotions et les centres d'intérêt adopter un mode de vie, trouver une forme d'équilibre qui ne pouvaient être les miens. Témoin de cette accession au bonheur rythmée par les cérémonies et les faire-part, je me disais : « Si c'est ça, le bonheur, alors où est le mien ? Je n'ai pas de compagnon, personne qui attende un enfant de moi. » On s'en doute, prise dans ce pêle-mêle d'inquiétudes, d'émotions noires, faire la part belle à mon corps était au-dessus de mes forces. Confrontée à ces images de plénitude physique et affective, je ne pouvais qu'en vouloir à mon corps. Ce n'était plus seulement l'outil défectueux qui m'empêchait d'accomplir certains actes de la vie quotidienne. Dans ce contexte, je crois qu'il était devenu une sorte de geôlier dont l'étrangeté m'exposait à rester méconnue d'autrui et m'interdisait d'espérer un jour être aimable. En termes de représentation, je vivais donc à cette époque-là une tension extrême entre intériorité et extériorité : bien loin de me représenter, mon corps masquait celle que j'aurais voulu être, celle qui aurait voulu éclore aux yeux des autres et qui s'interrogeait : « où est ma beauté ? Où est ma force ? Si les autres ne la voient pas, c'est qu'elle n'existe pas. » Au cours de cette traversée, j'ai acquis une conviction : nous n'existons pas seulement en nous-mêmes, nous sommes aussi fécondés par le regard d'autrui. Cette venue au monde ne se fait pas de manière étale, elle est le fruit métis des rayonnements et des peurs que notre image engendre. Être ignoré d'autrui dans la relation amoureuse parce que l'image que renvoie notre corps n'est pas désirable, c'est aussi abandonner, méconnaître, la part de soi-même

que cette relation aurait pu révéler si elle était advenue. À mes yeux, cette privation que je n'ai pu jusqu'à aujourd'hui combler est bien plus difficile à endurer que toutes les incapacités fonctionnelles liées à mon handicap.

On l'aura sans doute perçu au fil de cette lecture, ma relation à mon corps est faite d'ombres et de lumière. Jamais, je crois, je ne pourrai tenir sur ce sujet un discours univoque : « Je suis bien dans mon corps » « Je suis mal dans ma peau ». Puisque mon handicap est un handicap physique, mon corps devient le lieu d'un pas de deux avec l'absence et cet affleurement permanent de ce qui ne peut pas être, nécessite une constante recherche d'équilibre. Pourtant, que je m'estime bien ou mal logée ne modifie en rien cette réalité : c'est mon corps qui confère à ma présence sa densité. Quelles que soient les émotions qu'il fait naître, je ne saurais exister hors de lui, de cette image qu'il véhicule aux autres. Je dois donc, comme tout être humain, tenter l'aventure d'être moi-même et assumer la part non maîtrisable de l'expérience. Qui sait ? Faire sien, accueillir, prendre en charge ce qui nous a été donné sans que nous l'ayons choisi, peut-être est-ce là un des levains de la liberté.

Agnès VILAIN

### **Références de l'article**

**Agnès Vilain, « Mon corps et moi, quels accommodements à l'inattendu ? » in *L'enfant handicapé et son corps, contraste* n° 21, Paris, deuxième semestre 2004.**