

SYNOPSIS :

ACCEPTATION

Reportage photo d' **Elisabeth SCHNEIDER**

France - 2006

La sclérose en plaques (SEP), est une maladie neurologique dégénérative qui entraîne un trouble de l'influx nerveux.

Au niveau microscopique, le tissu nerveux est composé de cellules, appelées neurones, qui véhiculent à travers le cerveau, la moelle épinière et les nerfs, l'information sous forme d'impulsions électriques : c'est *l'influx nerveux*.

«Maintenant, j'existe!»

Atteinte par la **sclérose en plaques**, Brigitte se bat depuis dix-sept ans contre le handicap et l'indifférence. Rendre compte de cette vie au fil d'un portrait photographique l'a aidée à cheminer vers l'acceptation.

«Etre seule, c'est aussi ne saouler personne avec son handicap»

C'est en tendant l'oreille à des phrases telles que celle-ci que j'ai appris à connaître Brigitte. J'ai réalisé un séjour photographique dans un service de l'hôpital maritime de Berck-sur-Mer, dans le Pas-de-Calais. C'est par elle que j'y suis arrivée. Chaque année, Brigitte suit là-bas une rééducation pour son corps. Elle qui, autrefois, était férue de voile sait apprécier les autres atouts de cet endroit : la mer, l'horizon, l'espace.

Nous nous sommes rencontrées à l'été 2006. Je me souviens que nous étions seules à la terrasse d'un café du XII arrondissement de Paris. Assise sous un platane, je lisais un journal. Il faisait chaud, elle était sur ma gauche. Je me suis sentie observée, et tout le côté gauche de mon corps a été envahi par des fourmillements. Je me suis soudain retournée vers elle. Nous avons échangé un long regard. Tout aurait pu s'arrêter là, mais je lui ai demandé si elle désirait un café. À partir de cet instant, nous avons pris le temps chacune de nous rencontrer et de nous raconter.

Transferts violents

J'ai découvert qu'elle avait eu une vie avant la gravité de sa maladie. J'ai observé le combat qu'elle mène quotidiennement. Pendant trois mois, nous avons eu ces rendez-vous. Je lui ai montré mon travail de photographe. Souvent, Brigitte se mettait soudainement à pleurer au milieu de nos conversations. Vu l'hypersensibilité de notre rencontre, j'ai décidé de ne pas la brusquer en lui parlant d'un projet photographique.

C'est elle qui a souhaité que je réalise un portrait d'elle. J'ai accepté, à la condition de le faire à ma manière. Ce jour-là, je n'aurais pas imaginé qu'il découlerait de notre rencontre une expérience si intense. Au début, j'ai été très perméable aux transferts qui se sont produits. J'étais très affectée par la violence du monde extérieur et par la réalité de sa maladie. Je ne le montrais pas. Cela se manifestait chez moi lorsque je me retrouvais seule. Parfois, je me suis sentie dans le déni. C'est la réciprocité de notre communication parfois très directe qui a permis de faire évoluer le dialogue. Mes peurs se sont dissipées, pour laisser la place à un lien authentique. On se comprenait, tout simplement.

Pourquoi ce rejet ?

La vie de Brigitte a basculé il y a dix-sept ans. *«Il n'y a plus d'orgueil... Ah non, l'orgueil, ça ne veut plus rien dire, tranche-t-elle aujourd'hui. Vis-à-vis des personnes de l'extérieur, je ressens un grand rejet de tout le monde. Les gens hésitent à me parler. Après, c'est bien... on trouve de la sympathie, surtout auprès des personnes âgées. Les jeunes ont l'air très effrayés de voir quelqu'un qui ne bouge pas. J'ai beaucoup de mal à comprendre le rejet. Ils me rejettent, pourquoi ? Parce que je ne peux pas marcher ou parce qu'ils ne savent pas ce que j'ai ? Parce que je suis différente ? J'ai l'impression que la sclérose en plaques est une maladie mal connue.»*

Mise en lumière

La série de photographies présentées ici n'est pas un travail d'illustration autour du handicap mais bien un reportage sur l'épreuve d'une femme face à cette maladie. Sur la première photo, Brigitte se détache dans la pénombre, presque comme une ombre chinoise, une silhouette découpée dans la lumière qui associe l'être et le fauteuil en un tout. Cette image illustre bien la façon dont le handicap est perçu quand on n'approche pas sa réalité d'assez près.

C'est le temps et la confiance qui vont révéler et mettre en lumière l'autre, dans ce qu'il a d'unique. Ce qui le caractérise et le place au-dessus de son statut de handicapé. Ses rencontres, ses passions, ses émotions et sa volonté de dire, de témoigner, de crier qu'il existe lui aussi!

Lorsque je lui ai présenté ce travail, je voulais savoir ce que Brigitte en pensait. *«Enfin, j'existe!»*, m'a-t-elle répondu. Cela n'a été possible que grâce à sa détermination à vouloir témoigner. Son témoignage est devenu pour elle un geste politique. Plus le travail photographique s'est affirmé, plus Brigitte a pesé l'impact de sa démarche vis-à-vis des autres, y compris ses proches. Elle est devenue le sujet et non plus l'objet de sa vie. Je crois que Brigitte a pu aller au bout de cette initiative parce qu'elle avait décidé de s'accepter sans ce douloureux sentiment de honte dans sa vie.

J'ai construit mon regard sur ce processus d'acceptation.

Vu d'ailleurs

Pour l'anecdote, j'ai été surprise de découvrir cet été une affiche promotionnelle pour l'aéroport d'Édimbourg, en Écosse. Cinq personnes y figuraient, dont une femme en fauteuil avec le sourire... Comment se fait-il que l'on ne voie pas encore ce type de visuels dans les aéroports français ? N'est-il pas essentiel de sensibiliser le public à cette question qui reste encore très taboue dans notre pays ?

Prise de conscience

En France, grâce au travail acharné d'associations déterminées à alerter l'opinion, on commence tout juste à apercevoir dans le paysage urbain quelques sigles, et à la télévision quelques messages publicitaires contre cette discrimination toujours très ancrée. C'est comme la vieillesse, cela nous concerne tous. Suis-je un brin utopiste? Ou est-ce la prise de conscience qui demande du temps? Les deux probablement.

Deux ans après ma première rencontre avec Brigitte, à la fin du mois de mai 2008, ce travail a reçu le prix Mark-Grosset dans la catégorie REPORTAGE. ■