

“EN DÉROULANT
L'HISTOIRE
D'UN SEUL ÊTRE,
VOUS POUVEZ DIRE
PRESQUE TOUT
DU MONDE.”

Ash Erdogan

La peau des autres

La peau des autres est né d'une rencontre.

Celle d'Estelle Lagarde, photographe, et de Karine, victime d'une tumeur cérébrale qui se

réveille un jour paralysée sur un lit d'hôpital et depuis emmurée dans son corps. Quelque temps après cette première rencontre, Estelle demande à Karine si elle accepterait qu'elle vienne poursuivre le dialogue chez elle. Elle veut comprendre comment Karine vit l'invalidité physique que lui a imposée la maladie. Karine accepte.

C'est le début d'un projet au long cours, entre photographie et écriture, témoignages, échanges et amitié.

Entre 2018 et 2023, Estelle organise de nombreuses séances photographiques avec Karine, dans son environnement quotidien, dans une approche respectueuse et collaborative. Réalisées en argentique, avec costumes et accessoires, chaque mise en scène s'appuie sur le récit que Karine délivre à Estelle.

Puis vient pour Estelle le temps de la transcription narrative, jalonné d'entretiens, de réflexions.

La peau des autres se présente comme un projet artistique, social et humaniste, construit dans la durée et ambitionne de rendre visible l'invisible, changer le regard sur le handicap et créer du lien par l'art.

Les photographies reproduites dans ce livre sont celles réalisées par Estelle, en complicité avec Karine.

Les mots sont ceux de Karine. Et de Jeanine, sa mère, de Jean-Pierre, son père, d'Alexis, son fils cadet, et d'Olivier, son frère cadet. Et ceux d'Estelle. Sont également mentionnés dans le récit D., sa fille aînée, J., son fils aîné et Jean-Yves, son frère aîné.

Samedi 3 octobre 2016, 20h30

La rencontre.

Estelle. Nous sommes au restaurant. Elle est assise en face de moi. On ne se connaît pas.

Juste quelques bribes de sa vie m'ont été contées par son frère que je connais bien. Juste aperçue cet après-midi parmi une vingtaine de personnes. Mes regards furtifs la dévisagent tout en restant discrets. Le col roulé noir met en valeur sa peau transparente et ses cheveux perle. La lumière qui émane d'elle me surprend. Karine est souriante, belle. L'image d'un chat m'apparaît, peut-être siamois, racé assurément, les traits fins, la posture élégante.

Pendant la prise de vue à laquelle elle a participé tout à l'heure, Karine marchait à petits pas. Je sais simplement qu'elle ne peut monter les escaliers qu'avec difficulté et accompagnée.

Nous commandons des verres de vin. Karine demande une paille : détail singulier, presque enfantin. Je trouve cela original. Les plats arrivent. Soudain, le « vrai » handicap apparaît. Je me sens chanceler à l'intérieur : rien ne concorde entre cette femme lumineuse et ses incapacités physiques. Un flux me traverse et durant une fraction de seconde, les interrogations se bousculent.

Dans les jours qui suivent, son image ne me quitte plus. Les semaines passent, puis les mois. Je la revois sans cesse : la femme-chat, fine et rayonnante, assise face à moi. Et avec cette vision, reviennent toutes les questions qui m'ont submergée lors de ce dîner.

Quelle est sa vie aujourd'hui ? Qui était-elle hier ? Qu'a-t-elle traversé ? D'où lui vient cette lumière intérieure ? Comment peut-elle sembler heureuse, malgré tout ?

Puis peu à peu une envie est née : photographier, écrire. Les images pour traduire ses états d'âme, les mots pour restituer son parcours. Écrire ses mots. Comment continue-t-on de vivre lorsque l'on se réveille emmurée dans son propre corps ?

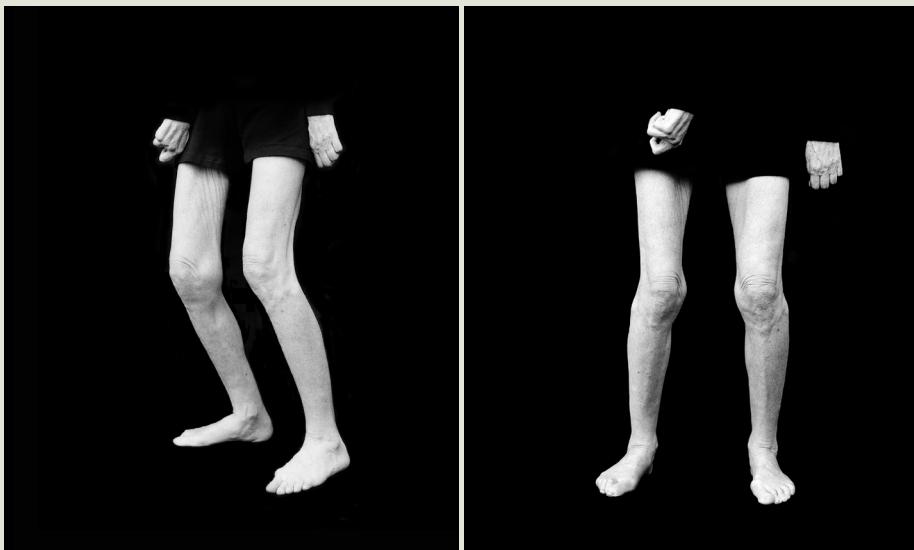
Que devient l'existence lorsque l'on perd l'usage de ses bras et de ses mains ?



Juillet 2018

Entretien avec Karine.

Karine. Cela fait presqu'un an qu'Éric nous a quittés et, aujourd'hui, j'ai l'impression de le tromper. J'espère rencontrer quelqu'un avec qui partager des moments de tendresse. J'aimerais sentir des mains qui se posent sur moi. Cela me manque mais j'ai peur aussi d'être trop en manque, justement, et de ne pas être assez lucide. Je me sens un peu coupable depuis que je me suis réinscrite sur un site de rencontre. L'une de mes dames m'a aidée pour la description. Au début j'avais mis dans les défauts : « handicapée ». Mais elle m'a dit que je ne pouvais pas faire cela, que le handicap n'était pas un défaut. Je voulais absolument dire tout de suite que j'étais handicapée. Nous avons donc décidé de le mettre dans la description. « *Fétarde, joyeuse et généreuse, pétillante, manque de bras mais un cœur gros comme ça.* » J'ai eu plein de flashes, cela m'a fait plaisir. Mais il y a le handicap. Serge a bien compris. Nous nous parlons depuis quelques jours. Il me propose des choses, il me dit comment nous ferons. J'ai peur de le décevoir quand il me verra. Il m'explique que cela ne sera pas un problème pour lui, mais je lui dis que si, que les choses seront différentes avec moi et que nous devons en discuter. De mon côté je ne sais pas vraiment s'il va me plaire. Il regarde TF1, je n'aime pas TF1. Il écoute les musiques des années quatre-vingt, je n'aime pas trop. Mais nous nous sommes parlés sur webcam. Il parle bien. J'aime bien sa voix. Un autre homme, qui me plaisait, m'a écrit aussi, mais quand je lui ai dit que je n'avais plus de bras, il a arrêté. Bon. Voilà. Dommage. Enfin tout cela me travaille en ce moment. J'aimerais que le rendez-vous de lundi soit passé, que la rencontre ait eu lieu et qu'il ait vu dans quel état je suis. Mais j'ai l'impression que l'on s'éloigne du sujet, non ?





Estelle. Par exemple, comprenez-vous le choix de Karine de rester chez elle plutôt que d'aller dans un foyer ?

Jeanine. Oui.

Karine. Je leur ai dit que si je devais aller dans un foyer c'était direction la Belgique. Par ailleurs, je ne veux pas être un boulet pour ma famille.

Estelle. Si tu es dans un foyer tu n'es pas un boulet pour ta famille : des personnes s'occupent de toi au quotidien, tu es en sécurité. Tu ne veux pas, et même, tu ne peux pas vivre dans un foyer pour d'autres raisons : ne pas être tout le temps avec d'autres personnes handicapées, cela te renverrait à tes propres handicaps, devoir sans cesse dire ce que tu veux faire, pour sortir, pour rentrer, pour manger, etc. Tu veux dire que tu ne veux pas vivre chez tes parents ou des membres de ta famille afin de ne pas être une charge pour eux. De plus, tu penses que tu es inutile et que tu n'apportes rien aux autres. Personne n'est d'accord avec cela, mais c'est que tu ressens.

Septembre 2023

Les mois ont passés. Je ressens le besoin de revenir voir Karine et de faire à nouveau des photographies avec elle pour terminer le projet.

Estelle. Karine a eu un nouveau malaise important en février 2023. Nous ne savons pas exactement ce qui s'est passé mais à la suite de

cela elle a perdu la marche qu'elle n'a pu récupérer que partiellement. Elle est également atteinte d'aphonie. Nous pouvons comprendre ce qu'elle dit avec l'articulation de la bouche à la condition qu'il n'y ait aucun bruit alentour. Karine est bien venue avec ses parents au mariage de son frère en juin à Paris. Le voyage et l'organisation ont été compliqués mais elle était ravie de venir. Nous ne nous sommes pas vues depuis deux ans. Elle m'annonce qu'elle est heureuse de revoir sa fille. Depuis qu'elle a eu son malaise, elle ne peut plus se coucher seule comme elle le faisait avant et sa fille vient chaque soir pour la coucher. Elle a également diminué le nombre de visites quotidiennes pour être moins dérangée. Nous avions prévu de nous revoir pour réaliser des photographies le week-end du 10 au 12 août mais celui-ci a été annulé car son frère ne pouvait pas venir or il doit impérativement être présent pour s'occuper de Karine, l'habiller, la porter dans les escaliers et aussi m'aider à installer les fonds pour les prises de vues. Le second week-end envisagé le 8 septembre a lui aussi été annulé car Karine avait la Covid. Finalement nous arrivons à nous revoir le 22 septembre.

Karine. Mon frère Jean-Yves est venu habiter avec moi lorsque je suis revenue de l'hôpital après mon malaise. Je ne pouvais pas du tout rester seule. Mon père et ma mère venaient aussi tous les jours, et j'ai eu vraiment l'impression de revenir au stade de nouveau-né car ils s'occupaient de moi comme d'un bébé. Ensuite mon frère a été malade, et c'est Alexis et D. qui

sont venus en alternance, le matin et l'après-midi. Mais cela a commencé à poser des problèmes entre eux et ces tensions ont fait réapparaître le spectre du foyer adapté. Les idées morbides sont revenues avec cette vision de maison médicalisée dans laquelle je ne serais qu'avec des vieux, très vieux. Alors, je me suis posée beaucoup de questions, par exemple : « Est-ce que je me laisse aller ou est-ce que je me bats encore ? ». Il y a encore un mois j'étais comme une enfant mais depuis quinze jours j'arrive à me coucher à nouveau seule, ainsi je ne dérange ni D. ni Alexis. Marie-Claude, une de mes dames aidantes, a expliqué à mes proches qu'ils pouvaient me laisser me coucher seule, que j'en étais capable. Elle les a rassuré sur ce point. Je sens que je me suis repositionnée, que je suis en train de me battre pour remonter, pour aller de l'avant. Cela s'impose à moi parce que cela ne me ressemble pas d'abandonner. Ce n'est pas ma personnalité. On dit de moi que je suis une carne, que j'ai la peau dure. Je vis des moments durant lesquels je descends très bas, mais jusqu'à présent je me suis relevée de ces périodes. Ma vie n'a été que cela : des hauts et des bas. Au fond, ma volonté vient de mon désir d'indépendance, de liberté. Je me sens libre dans ma maison et il m'est insupportable de m'imaginer dans une maison adaptée. Je ferai tout ce que je peux pour rester chez moi, même si cela me coûte de plus en plus, même si c'est de plus en plus difficile. Je suis fière d'essayer, puis d'y arriver.





À TRENTE ANS, LA VIE DE KARINE BASCULE :
UN CHOC FOUDROYANT LA LAISSE AVEC UN
LOURD HANDICAP.

DE SA RENCONTRE AVEC ESTELLE LAGARDE
NAÎT LA PEAU DES AUTRES, DIALOGUE
ENTRE DES IMAGES LE PLUS SOUVENT
MÉTAPHORIQUES, ET LE RÉCIT DE VIE DE
KARINE. PHOTOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES
RÉVÈLENT SES FORCES, SES DOUTES ET
LES QUESTIONS SOULEVÉES PAR UNE
EXISTENCE BOULEVERSÉE.

À TRAVERS CE PROJET ARTISTIQUE ET
HUMANISTE, ESTELLE LAGARDE INTERROGE
NOTRE REGARD SUR LA DIFFÉRENCE, MET
EN LUMIÈRE CE QUI DEMEURE INVISIBLE
ET REDONNE À UNE EXISTENCE MEURTRIE
TOUTE SA DIGNITÉ. UN LIVRE SENSIBLE,
SANS CONCESSION ET POURTANT APAISANT,
OÙ L'ART DEVIENT MÉMOIRE, PARTAGE ET
RECONNAISSANCE.