

Une vie qui s'invente : trajectoire d'un sujet capable

JOURNAL DE L'ERGO



Jérémie et ses coéquipiers, course en Joelette du 10 km Addidas Runner à Paris le 26 mai 2024

Nous avons tous besoin des autres Jérémie, acteur dans sa séance de sport

Jérémie a 29 ans. Depuis environ six ans, il travaille pour un cabinet d'audit au sein du pôle RH en tant que Happiness Manager. Passionné de sport, il pratique la musculation en salle et participe à des courses en Joelette, un fauteuil monroue spécialement conçu, propulsé par plusieurs coureurs. Il voyage régulièrement avec ses parents et vit en colocation inclusive avec d'autres jeunes actifs, tout en étant accompagné d'un auxiliaire de vie la journée.

Vers ses cinq ans, sa mère observe des difficultés de coordination lorsqu'il marche : « Je trouvais qu'il courait en écartant un peu les jambes », « il lui est arrivé plusieurs fois de rater des trottoirs », mais il s'avère rapidement qu'une simple paire de semelles orthopédiques ne suffit pas à expliquer, ni à corriger, ces troubles.

Après six mois de recherches de la part des médecins, une ponction lombaire permet d'établir son caryotype génétique et de découvrir qu'il a une maladie neurologique héréditaire rare, l'ataxie de Friedreich. Elle provoque des troubles de la coordination des mouvements (ataxie) et des altérations de l'élocution.

Pourtant, la ligne directrice familiale fut claire : ensemble, il n'y aura pas de « tu ne vas pas faire ça parce que tu es malade ».

Des voyages, du parapente et toutes sortes d'activités, Jérémie continue de marcher et n'aura un fauteuil roulant qu'en CM2 « pour du confort ».

Dans notre article, nous adopterons une **approche développementale** en considérant Jérémie comme un « sujet capable » (Rabardel, 2005), c'est-à-dire un individu mobilisant des **ressources** internes et externes constitutives de son **pouvoir d'agir**, qu'il mobilise dans ses activités et qui **influencent et structurent** ses différents rapports au monde. Son parcours illustre cette capacité à **transformer les contraintes** en leviers d'action, à travers le sport, la **colocation inclusive** ou encore l'**engagement associatif**, et témoigne d'un rapport actif à soi, aux autres et à l'environnement.

Le sport

Dans un parcours engagé

Jérémie a une famille de sportifs, et son père, qui allait à la salle de sport, réalise qu'ici « il n'y a pas forcément besoin de ses jambes ». Alors à partir de ses 15 ans, en se retrouvant en fauteuil roulant de façon permanente, Jérémie se met intensivement à la musculation.

Bien qu'il ait pratiqué quelque temps la handiboxe, sur proposition d'un coach qui le voyait soulever de la fonte et faire du développé-couché, Jérémie préfère que son point commun avec les autres soit la passion du sport (ou d'autres centres d'intérêts) et pas nécessairement le handicap. Il n'a donc pas cherché à poursuivre le handisport. La salle, c'est un endroit où il est vite reconnu comme étant « au même niveau que les autres, voire même meilleur » précise son père, et ce, tout en adaptant les exercices à ses besoins.

Beaucoup de familles passent par un parcours long et incertain avant le diagnostic de cette maladie peu connue du grand public. Et bien qu'il n'existe pas de traitement curatif, des stratégies de prise en charge pluridisciplinaires sont bien établies (kiné, ergo, orthophonie, etc.). Pourtant, des « avancées incroyables en biomédical » vont se poursuivre, nous rappelle Jérémie. Il a à cœur de participer à des tests ou des études sur la maladie. Il ajoute : « Contribuer, même modestement, à faire avancer la recherche, serait pour moi une immense fierté ».

Déjà fondateur de l'association Fraternitéteam qui promeut le vivre-ensemble via la colocation inclusive et la pratique sportive en partenariat avec un club de triathlon, il projette de s'impliquer dans l'AFAP, l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich, qu'il a récemment découverte : « J'aimerais bien apporter mon aide, ma vision des choses pour améliorer la vie des futurs patients, des futurs enfants ».

C'est sa vision du sport, explorée à travers sa séance de musculation, que Jérémie nous partage aujourd'hui.



Lundi 7 avril 2025 : en route vers la salle de sport avec Tristan et Marie, Jérémie prend l'ascenseur de son immeuble et emprunte un trottoir en travaux

Une séance de sport

Le trajet

Lundi 7 avril, il est environ 15h. Dans le couloir d'un immeuble d'habitation, on entend des voix, des rires, les roues de fauteuil sur le lino. Jérémie plaisante avec Tristan, son auxiliaire de vie, tandis que Marie, sa colocataire, filme la scène pour nous.

Ils s'apprêtent à rejoindre la salle de sport du quartier. Ils vivent au 2^{ème} étage, dont l'accessibilité dépend du bon fonctionnement de l'ascenseur. Le premier qui arrive n'est pas assez grand pour le fauteuil, tant pis, une petite blague en passant et ils attendent celui qui est assez large. Face à des locaux pas toujours adaptés au fauteuil roulant, l'humour partagé, parfois teinté d'autodérision, devient un moyen de contourner les frustrations.

Une fois dans la rue, nous avançons et passons dans une rue en travaux. Cela fait réagir Jérémie.

Habitée à échanger avec lui, Marie le comprend facilement et reformule ses propos pour nous au besoin. Lorsqu'un mot s'avère plus difficile à prononcer (comme *accessibilité*, chargé de syllabes complexes) un jeu de devinettes s'installe spontanément entre eux :

- A-C-C...
- Accès ?
- A-C-C-E-S...
- Accessibilité ?

Le sourire de Jérémie est équivoque, c'est ça. Il veut dire que, petit à petit, la ville devient plus accessible en fauteuil roulant grâce à ces travaux.

Marie relance alors en riant « Il y a des secousses, hein ! ». En effet, Tristan pousse le fauteuil et esquive quelques obstacles sur le trottoir ou entre deux rues. La politique urbaine marquée par la multiplication des chantiers suscite régulièrement des critiques. Pourtant, Jérémie lui en a une vision optimiste :

**« Là c'est un peu compliqué, mais bon,
C'est pas grave,
Ça sera beaucoup mieux après »**

Jérémie qui va à la salle depuis bientôt 15 ans nous explique qu'à Paris, rares sont celles avec ascenseur pour accéder aux espaces de musculation. Pourtant, il insiste sur le fait que grâce aux JO, l'accessibilité des salles de sport et des piscines s'est améliorée.



Jérémie, Tristan et Marie arrivent à la salle de sport Neonesse rue de Meaux à Paris XIX*

Une séance de sport

L'accessibilité

Depuis trois ans, Jérémie fréquente une nouvelle salle. Se rendre à celle d'avant impliquait de prendre une rue en côte qui rendait le trajet plus complexe pour ses accompagnateurs. Mais pour eux « c'était pas une raison d'abandonner » et « pendant des années [Jérémie est] allé [s]'entraîner dans cette salle qui est compliquée d'accès ». Finalement, le changement de salle de sport a aussi été motivé par le retrait d'une machine de musculation essentielle pour lui.

Jérémie ne sollicite pas d'aménagement spécifique auprès des salles de sport : « [...] c'est des entreprises privées » donc « on peut rien y faire s'il y a un problème, il faut accepter le problème. C'est un peu malheureux à dire mais c'est la vérité ».

Dans certaines structures publiques, il a pu adapter le lieu à ses besoins. Mais cela réclame des moyens financiers et une mobilisation familiale forte. Sa mère insiste : « Par rapport au handicap, c'est ça qui nous a sauvés : souvent, on avance l'argent ».

« Ça ne va pas être possible, on n'a pas de toilettes adaptées » n'était pas une réponse valable pour Jérémie lors de son admission pour un BTS Diététique.

« On n'a pas le budget, on n'a pas le timing », non plus pour ses parents : un devis sur initiative familiale pour un plombier : avancer l'argent et l'environnement n'est plus le facteur limitant.

Les situations de handicap

Au cas par cas

Lalie, la mère de Jérémie, nous raconte l'importance du cas par cas face aux situations handicapantes.

Après le diagnostic, l'Éducation nationale propose une classe ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire), mais les parents questionnent :

« Pourquoi ? [...] dans [son] école, il y avait une classe au rez-de-chaussée ».

Les capacités intellectuelles de Jérémie sont préservées, c'est pour marcher qu'il rencontrera des difficultés, donc cette salle suivra son parcours. Au lieu de n'être que la classe de CE2 « ça va être un CP. Puis l'année d'après, ça va être un CE1. Puis [...] un CE2. ».



Le handicap est « le résultat d'une interaction entre les incapacités de l'individu et les facteurs environnementaux du milieu dans lequel il évolue » (Fougeyrollas, 2002)

L'accessibilité en ergonomie

Une approche centrée sur l'activité



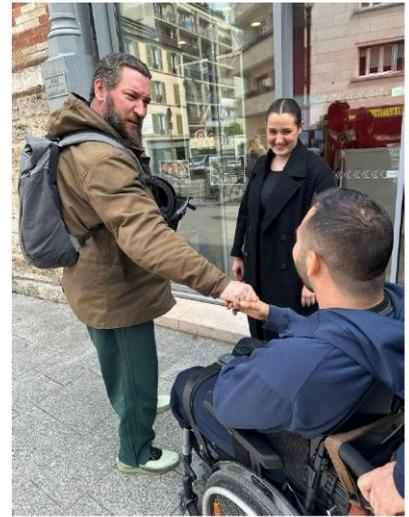
L'accessibilité ne devrait pas se penser comme une propriété intrinsèque des espaces, figée, garantie par des normes (Bourmaud & Rétaux, 2021).

Elle se construit dans la relation entre une personne et son environnement, à travers ce que celle-ci fait, vit et mobilise dans une situation concrète.

Ce n'est pas l'espace qui est « accessible » ou « inaccessible » en soi, mais l'usage qu'une personne peut en faire. Avec l'exemple de Jérémie, on comprend que l'accessibilité ne relève pas uniquement d'une mise en conformité réglementaire, mais d'un ensemble d'ajustements pratiques, souvent co-construits, qui soutiennent l'activité réelle.

On rejoint ici l'approche ergonomique dite « centrée activité » (Bourmaud & Rétaux, 2021) : penser l'accessibilité, c'est penser les systèmes de ressources qu'un individu peut activer pour atteindre ses buts, parfois en détournant ou en recomposant les contraintes.

En ce sens, rendre un cursus de formation ou une salle de sport accessible ne se limite pas à cocher des cases techniques : cela implique de reconnaître les ambitions des personnes, et de concevoir des « environnements capacitants » (Falzon, 2013).



A gauche et au centre : Jérémie et son père en route pour la séance de sport du Samedi 26 avril 2025.
A droite : Jérémie, son coach Nico et sa cousine Lola, à l'entrée de la salle de sport.

Une séance de sport

Le sport comme « point de rendez-vous »

Le samedi, depuis que Jérémie a 15 ans, c'est son père qui l'accompagne. On y a même croisé sa cousine ! La pratique de Jérémie permet donc aux personnes qui l'accompagnent de se dépenser également. Comme nous le précise son père :

« Du moment où Jérémie s'est mis à faire du sport de façon assez intense, toute la famille s'y est mise aussi ».

Une fois arrivés à la salle, sa colocataire en profite pour se mettre à sa propre séance de sport. Le lundi, c'est Tristan son auxiliaire de vie qui accompagne Jérémie, il se rend disponible pour lui et profite de ce moment pour faire ses propres exercices.

Jérémie interpelle Tristan pour qu'il démarre le programme sport sur sa montre tout en appuyant son regard vers son poignet, soutenant ses paroles par des signes non verbaux que Tristan a appris à capter au fil du temps. Depuis mars dernier, Jérémie aime suivre ses performances avec une montre connectée : « Elle mesure plein de choses, le rythme cardiaque, les calories dépensées, ouais, c'est intéressant mais c'est pas un truc nécessaire. »

Ses exercices de musculation et le matériel ont été progressivement ajustés à ses besoins.

Pour éviter de devoir changer de machine, il a imaginé avec son coach différentes manières de positionner ses mains, ses bras et le matériel, en complément du banc de musculation. Il peut ainsi travailler différents muscles sur le banc, là où d'autres utilisent plusieurs machines.

Sur le banc

Créativité et intensité

Jérémie débute par des échauffements à l'aide d'une barre en bois, placée derrière la tête ou étirée devant lui : « C'est pour me débloquer les épaules. »

Une fois l'échauffement terminé, Jérémie passe du fauteuil au banc de musculation avec l'aide de Tristan.

« J'essaye d'adapter en faisant tous les exercices sur un banc pour pas avoir à bouger de machine. »

« Je varie la position des mains, je prends large, serré ou je peux prendre en supination. »

Tristan n'est pas loin pour corriger la posture quand nécessaire, et Jérémie se met au travail. Une grimace de douleur trahit son visage, celle, connue des sportifs, où la souffrance se confond avec la volonté d'aller au bout.

En effet, ce ne sont pas des exercices faibles en intensité que Jérémie réalise.





A gauche : Jérémie s'échauffe lors de sa séance du Samedi. A droite : l'utilisation d'une ceinture de Judo pour s'assurer une meilleure stabilité sur le banc : un bel exemple de détournement de l'usage initial d'un objet : une catachrèse en action.

Une séance de sport Un moyen de lutter contre les symptômes ?

En plus d'être reconnu pour ses performances à la salle comme le souligne son père, cette intensité pourrait aussi être déterminante pour freiner les symptômes de la maladie.

Nico, son coach depuis 2012, nous éclaire sur ce point :

« Il a une maladie dégénérative du mouvement volontaire, donc qui touche les neurones du mouvement volontaire. Or, le travail en force maximale coordonne les unités motrices, pour rendre le système nerveux plus résistant pour une personne saine. Et je me suis dit que ça devrait marcher aussi pour lui. »

Nico s'exprime au conditionnel faute de données scientifiques solides sur l'ataxie de Friedreich et les effets du sport dans ce contexte. On manque en effet d'études précises sur le sujet aujourd'hui.

« Lorsqu'il s'est retrouvé en fauteuil roulant de façon un peu plus permanente vers 13-14 ans, il était évident qu'il fallait qu'il se muscle pour garder du tonus dans le dos et dans les abdos » explique sa mère.

Mais en se prenant de passion pour la pratique, Jérémie a peut-être aussi significativement ralenti la progression de l'ataxie : « Il n'a eu aucune opération par rapport à sa colonne vertébrale » précise sa mère.

Libre dans l'effort, la détermination comme moteur



Jérémie réalise des « rowings allongés », musclant les dorsaux et les biceps.

Nous avons retrouvé Jérémie le samedi, Nico était présent pour la séance. La session est conçue pour se dérouler sur une seule et même machine, initialement destinée au tirage poitrine et couplée avec un banc inclinable.

Nico nous explique :

« Les machines du commerce proposent des assises trop étroites et aucun dossier, on a donc adapté l'ensemble des exercices de dos au banc inclinable, le tirage poitrine est devenu un rowing allongé ».

En apparence, la présence du coach sur cette photo pourrait nous laisser croire qu'il aide Jérémie dans l'effort.

Il n'en est rien : il y avait 75 kg de chaque côté et le coach était là uniquement pour maintenir la barre fixe.

Jérémie précise :

« J'ai un problème de stabilité, j'arrive pas quand mon bras est tendu à garder la barre fixe ».

La rage

Un état d'esprit



En entretien, il nous raconte son état d'esprit dans ces moments où il donne tout :

« C'est des trucs qui te mettent **en rage**, qui t'énervent, et dans ces moments-là moi je pense à ma maladie, je me dis que j'ai vraiment pas de chance [...], ça m'énerve parce que c'est injuste et **c'est ça qui me donne autant de force** et c'est pour ça que **je me donne à fond** ».

Jérémie s'aide aussi parfois de crochets d'haltérophilie pour maintenir la barre dans ses mains : « J'ai acheté des crochets pour les mains et ça me permet d'attraper les barres [...] C'est pas cher et c'est un bon gadget ».

Face à notre regard de sportives du dimanche, Jérémie sourit :

« J'aime beaucoup me fixer des **objectifs toujours très ambitieux**. »

« La raison pour laquelle je vais à au moins 4 séances de sport par semaine, c'est que **ça me permet de me sentir libre**. D'être vraiment libre dans le mouvement, dans l'effort que je veux mettre »



Jérémy et son coach Nico, adaptant les exercices durant la séance de musculation

Une séance de sport

Acteurs et co-constructeurs

Pour chaque exercice, ce fut un « cheminement singulier » (Vygotski, 1994). Les ajustements trouvés par Jérémy et Nico étaient et sont toujours avec l'évolution des symptômes un processus d'essai-erreurs pour faire au mieux, forts de l'expérience construite au fil des années.

Ces ajustements concernent aussi bien les gestes techniques que les dimensions temporelles de l'activité. Jérémy, par exemple, tient à prendre des temps de repos suffisants sans gêner les autres usagers de la salle : « j'y vais aux heures creuses, entre 15h et 18h, il y a moins de monde dans la salle et parce que ça m'arrange. » Il ajoute : « je prends des temps de récupération un peu plus longs », ce que confirme Nico en soulignant que « la pathologie fait qu'en fait, on fait des mouvements de force, on fait des séries courtes, on prend des grands temps de récupération. Parce que sa récupération principale, ce n'est pas du tout physique, mais elle est sur le système nerveux. »

Nico précise :

« J'ai toujours su ce que je faisais. Ça ne veut pas dire que je savais si ça allait marcher ou pas. Mais je savais ce que je faisais. Ce qui fait que quand ça ne marchait pas, c'était plus facile de [le] changer. »

Cette démarche illustre une **approche diachronique** de l'activité : Jérémy et Nico construisent ensemble, séance après séance, des manières de faire adaptées à l'évolution des symptômes.

Loin d'un modèle figé, leur travail repose sur une transformation continue de l'activité, où les gestes, les repères et les objectifs se réajustent dans le temps. L'important n'est pas seulement ce que Jérémy peut faire à un moment donné, mais comment il agit, s'adapte, et redéfinit avec d'autres ses propres normes d'action au fil du temps. Tout en fédérant sa famille autour des valeurs du sports, comme dit son père :

« Des valeurs de dépassement de soi,
d'aller plus loin,
même si c'est dur »

Jérémy a rencontré en allant à la salle des partenaires sportifs pour d'autres aventures en extérieures comme la course en Joëlette.



Jérémie et ses colocataires. De gauche à droite : Adamou, Marie, Houdaifi et Jérémie

L'autonomie, c'est faire ses propres choix

La colocation inclusive, du donnant-donnant

« J'ai eu mon autonomie financière et l'étape d'après, c'était de vivre sans mes parents. » Autour de Jérémie s'est peu à peu construit un véritable projet de vie partagé : la colocation inclusive. Cette colocation se construit sur la solidarité entre personnes valides et personnes en situation de handicap, où la diversité des parcours et des capacités est pensée comme une richesse. Elle permet à de jeunes valides de faire face aux difficultés de logement à Paris, tout en s'engageant concrètement dans une aventure humaine fondée sur la fraternité et le lien de réciprocité.

« Pas d'aidé et d'aidant mais du donnant-donnant » nous dit l'un des colocataires. La diversité y devient la norme, nous proposant un renversement de perspective : ici, pas question « d'intégration » centrée sur les manques à compenser par rapport aux exigences normatives. L'inclusion vise à ne laisser personne à l'extérieur de la société sans tomber dans l'illusion d'une

démarche charitable où l'on « inclurait » les autres par bonté. Il s'agit de reconnaître que chacun participe pleinement à la construction du commun, avec des qualités qui échappent aux standards imposés par l'idéologie néolibérale - vision du monde, largement intériorisée, qui oriente nos manières de penser et d'agir. Imprégnant nos imaginaires à notre insu et à notre propre désavantage, tant sur le plan individuel que collectif, cette idéologie promet liberté, autonomie, mérite et prospérité à ceux qui s'en donnent les moyens (Girerd et al., 2023). Elle s'est accompagnée d'un affaiblissement des liens sociaux, d'une montée des logiques de concurrence aux effets délétères sur la santé mentale.

Face à ce constat, des initiatives concrètes émergent pour redonner sens au vivre-ensemble. C'est précisément ce qu'incarne la colocation inclusive : une manière de faire société autrement, en dépassant les rôles stéréotypés d'aidant et d'aidé.

Ensemble, on va plus loin

Cette expérience de cohabitation, nourrie d'ajustements mutuels constants, a inspiré la création de l'association FraternalTeam à Jérémie avec cette devise fédératrice « Ensemble, on va plus loin ».

Ses missions : permettre à d'autres jeunes, qu'ils soient valides ou en situation de handicap, de s'inspirer de ce modèle pour créer leurs propres projets de colocation inclusive ; promouvoir des activités sportives comme la course en joëlette afin de sensibiliser au vivre-ensemble au-delà du handicap ; et proposer des séjours partagés entre colocataires pour prolonger l'expérience

De la cohabitation inclusive dans d'autres contextes.

Nous sommes convaincus que c'est en contribuant à bâtir une société plus respectueuse et ouverte aux vulnérabilités qui nous traversent toutes et tous que nous pourrions dépasser les schémas réducteurs qui opposent les « aidés » aux « aidants », les « faibles » aux « forts », ou les « valides » aux « handicapés ». Maillard (2011) nous apprend que les catégorisations de « personnes vulnérables [ne servent qu'à] fabriquer de l'altérité pour projeter et ainsi se

Autonomie

Et « dépendance »

L'autonomie n'est pas l'opposé de la dépendance, et encore moins de dépendance physique.

Cette vision individualiste de l'autonomie ne rend pas compte de l'étymologie du mot. En effet, « autonomie » vient du grec *autonomos* (*auto-* = soi-même, *nomos* = loi, règle) et signifie donc « se donner sa propre loi ».

À l'origine, cela désigne la capacité d'une cité à s'auto-gouverner, et non pas à fonctionner sans aide extérieure.

Nous avons tous besoin des autres, que ce soit sur le plan matériel, émotionnel ou social.

La possibilité de faire des choix et d'organiser sa vie selon ses propres valeurs et désirs constitue le cœur de l'autonomie.

Même lorsque l'on dépend d'autrui pour l'exécution de certaines actions à des degrés différents pour chacun, s'appuyer sur un réseau d'aides humaines et techniques est une condition qui permet d'exercer pleinement son autonomie, et non une entrave à celle-ci.

défendre du négatif dans la conception que nous nous faisons de la vie ».

Ce découpage binaire n'est qu'une construction de l'esprit : la vulnérabilité n'est pas l'apanage de quelques-uns, elle est une composante universelle de notre condition humaine. Nous y sommes tous confrontés, même si certains parviennent mieux que d'autres à la dissimuler. Pourtant, elle ne dit rien de notre valeur, ni de notre pouvoir d'agir. Elle est même souvent une porte d'entrée vers des liens plus authentiques, loin des faux-semblants.



Jérémie en ballade sur les quais de Seine à Paris 19^e arrondissement

L'autonomie

Tous vulnérables

« La résistance à la reconnaissance de cette vulnérabilité ontologique et sa neutralisation passent par la mise en dépôt du négatif sur des personnages caractérisés par leurs déficits supposés (de santé, de ressources, de force, de performance...). Pour dénier la vulnérabilité, on peut traquer les vulnérabilités ; reste que la première nous concerne tous. Pas seulement parce que « ça peut arriver à tout le monde » mais parce que c'est déjà en chacun de nous, dans ce manque à être qui nous envahit quand nos résistances s'effritent, quand nos capacités normatives et créatives ne peuvent plus trouver à se développer et à s'actualiser ». Lhuillier (2015)

Le parcours de Jérémie le montre bien. Oui, il a dû affronter et affronte encore l'adversité. Oui, il a trouvé des ressources incroyables pour construire son autonomie et s'engager dans un projet de vie inspirant. Mais ne le réduisons pas à un « héros du quotidien » selon l'imaginaire validiste qui adore célébrer ceux qui « surmontent » leur handicap. Comme le dit sa mère avec justesse : « La première chose qu'on a décidé, [c'est de ne pas dire] « ah ben non, tu ne vas pas faire ça parce que tu es malade ». Non, c'est, « **tu vas faire ça, peut-être pas comme tout le monde, mais tu vas le faire.** » ». Cette vision familiale nous fait penser à celle de l'ergonome, qui - en dépassant une approche fonctionnaliste (« je peux, je ne peux pas ») - affirme une vision développementale et non figée des difficultés de chacun, et ce en mettant au cœur des discussions la relation « sujet-situation ».

Jérémie incarne un **sujet capable** (Rabardel, 2005) — et au besoin un **sujet autrement capable** (Plaisance, 2009) inscrit dans une logique de potentialité, et non déficitaire, comme nous l'a si bien illustré sa séance de musculation — qui compose avec le monde.

**« Tu vas faire ça,
peut-être pas comme tout le monde,
mais tu vas le faire »**

Peut-être est-ce là, justement, la force de cette colocation inclusive : elle rend visible une autre manière d'habiter le monde non pas en déniait la vulnérabilité, mais en l'embrassant comme une condition partagée, une ressource relationnelle, et un levier pour transformer ensemble notre manière de faire société.