

# Philippe Aubert, la rage d'exister

Philippe Aubert est dépendant. Infirmes moteur cérébral de naissance, il ne peut accomplir aucun des gestes du quotidien. Mais il est aussi autonome. Titulaire de deux masters 2 en sociologie et en pratiques inclusives du handicap et auteur du livre *Rage d'exister*, il revendique son pouvoir d'agir et son droit au travail contributif.

Philippe Aubert parle avec ses yeux. Rarement cette expression aura eu autant de sens. Dès les premiers instants de la rencontre, on lit dans son regard sa présence et son intelligence. Là où le fauteuil roulant, les mouvements incontrôlables des bras, la tête qui part parfois en arrière pourraient laisser imaginer un esprit aussi empêché que son corps. Pourtant, avec le « bonjour » qu'il lance à travers son bureau grâce à la voix de son ordinateur, l'œil est rieur et le sourire très évident. C'est cette « étincelle dans le regard » que sa famille et son entourage médico-éducatif, repèrent très vite. Derrière l'infirmité motrice cérébrale de naissance qui le paralyse et les mouvements brusques provoqués par l'athétose, l'enfant veut s'exprimer. Et l'adulte n'est pas différent.

À ses côtés, cheveux blancs et lunettes sur le nez, le papa, ancien haut fonctionnaire, raconte avec fierté le parcours de son fils, se faisant porte-parole de cette pensée qu'il connaît par cœur. De temps à autres, les mouvements du corps et les bruits émis de façon involontaire par Philippe se font plus présents, traduisant une intense émotion ou un besoin de s'exprimer. Un étrange échange se met alors en marche. « Consonne, propose tout de suite son père en se levant pour observer le visage de

son fils. B, c, d... G, h, j... J! Apostrophe! Voyelle! À, e, i... J'ai? » Tout à fait indéchiffrable pour le profane, les mouvements des yeux et de la tête de Philippe indiquent l'assentiment quand la lettre ou le mot est le bon. Très lentement, lettre après lettre, mot après mot, une phrase se forme. C'est la méthode de communication qu'ils ont inventée pour se comprendre: l'épellation. « Je ne suis pas une boîte vide comme beaucoup l'imaginent, en s'arrêtant à mon handicap! »

## Sortir des cases

Mais s'arrêter au handicap n'est pas une option dans la famille Aubert! Qui aurait pu prédire en 1982, lorsque l'enfant de 3 ans entre en internat à La Buissonnière, un Institut d'Éducation Motrice (IEM) situé près de Nantes, que des années plus tard, titulaire d'un master en sociologie, il donnerait des conférences, s'adresserait à des ministres, écrirait un livre intitulé *Rage d'exister*? Mué par une volonté de fer, et par le soutien inconditionnel de sa famille (son père, sa mère et sa sœur Marion contribuent très largement à l'organisation quotidienne de sa vie), Philippe Aubert n'a de cesse de se rebeller contre les assignations. « Je suis un fugitif qui cherche à échapper aux cases dans lesquelles on veut me maintenir, dit-il par la voix de son père qui le cite.

*On affiche de grandes ambitions politiques sur le handicap et l'autonomie, mais sans aller au bout! »*

Front plissé et regard triste, la souffrance et la désillusion de Philippe se lit sur son visage à cette évocation, alors qu'il traverse un moment professionnel et personnel difficile. En septembre dernier, il a été écarté de ses fonctions de président du Conseil des questions sémantiques, sociologiques et éthiques au sein du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

C'est un coup très dur, alors qu'il avait mis beaucoup d'énergie et d'espoir dans cet engagement bénévole, qu'il espérait révolutionnaire. « C'est ironique: on ne m'a jamais autant sollicité pour mon expertise sur l'autodétermination et l'autonomie, mais on m'écarte de mes fonctions publiques! » Une déception de plus dans un parcours semé de grands accomplissements et de grands combats. Passage du bac, inscription en thèse, accès à un accompagnement adapté pour ses travaux professionnels, aides financières suspendues... Ces grands combats et revirements marquent la vie du quarantenaire qui doit en permanence se battre pour s'affranchir des cases dans lesquelles on tente de le maintenir. « Ce titre, *Rage d'exister*, qui est aussi le nom de mon association, témoigne de mon envie d'exister, en tant que



**6 octobre 1979**

Philippe Aubert naît à Paris.

**1<sup>er</sup> mars 2018**

Il publie son livre : *Rage d'exister*.

**24 mars 2021**

Il devient président fondateur du Conseil interne pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques du Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap.

*citoyen et acteur de la société, et pas seulement de vivre pour vivre. »* Lui qui a « pris ses roues à son cou, » comme le dit non sans fierté Jean-Pierre, la première fois qu'il a visité un foyer occupationnel alors qu'il était encore au lycée, est effrayé à l'idée de ne pas maîtriser le programme de ses journées et de ne pouvoir décider de ses actions. « *Permettez-nous de devenir ce que nous voulons être, voilà ma seule revendication* », écrit-il dans son livre. Plus de 20 ans après, dans son appartement adapté, Philippe Aubert, pull bleu dont dépasse le col immaculé d'une chemise, est face à son ordinateur, qui lui permet de communiquer grâce à une commande oculaire et à une synthèse vocale.

C'est depuis ce poste de pilotage qu'il prépare chaque après-midi ses interventions, avec l'aide de ses accompagnants ou, plus rarement, de son père. Alors qu'il rentre tout juste d'un colloque à Lyon, il commence à travailler à l'organisation d'un séminaire d'une semaine au Centre culturel international de Cerisy, en Normandie en 2025. « *On m'a demandé de préparer et de diriger ce colloque. Je travaille notamment sur cette question du régime d'assignation du handicap et de sa reproduction. Comment*

*le dépasser et engendrer un régime d'émancipation ? Peut-on devenir des acteurs du monde et de ses évolutions, sans que notre handicap soit un obstacle ? »*

### Préparer l'avenir

Souvent, l'emploi du temps du quarantenaire est chargé. Demain, il ira à une rencontre au Salon des maires de France pour présenter son livre, puis à l'avant-première du film sur le handicap visuel *Droit de regard*. Ce soir, c'est un rendez-vous avec leur avocat qui attend Philippe et son père. Ils tentent de résoudre sa problématique financière du moment, liée à l'accès aux aides de compensation du handicap, qui empêche Philippe de payer les six salariés qui lui sont nécessaires pour fonctionner. Avec une dépendance totale pour tous les actes du quotidien (lever, toilette, habillage, séances de kiné et de sophrologie, repas, organisation de ses déplacements et activités), aucun de ses accomplissements ne serait possible sans ces salariés et l'aide permanente de ses proches. Pour agir et devenir pleinement le chercheur qu'il veut être, il souhaite être reconnu comme un véritable chef d'entreprise innovant, et employeur.

Toujours pris entre sa dépendance physique et l'autonomie de son esprit, les frustrations et les angoisses sont multiples. Y compris pour l'avenir. Les mouvements de Philippe sur son fauteuil se font intenses : il veut intervenir ! De son ordinateur s'élève « sa » voix, robotique : « *Je me dis que c'est maintenant ou jamais, avant qu'il ne soit trop tard pour que papa puisse m'aider à construire mon avenir, car il a déjà 77 ans, et dans 5 ou 10 ans, il va vieillir, et à ce rythme, je ne sais vraiment pas ce que je vais devenir ! Cela commence vraiment à être une terrible angoisse !* »

Reconnaissant envers sa mère, qui a aménagé sa maison du bassin d'Archachon pour qu'il puisse y vivre un jour, et envers sa sœur Marion, il les voit, elles aussi, comme des piliers rassurants. « *Ma sœur me comprend tout à fait, aussi bien sur les problèmes liés à la gestion administrative de l'équipe qui m'accompagne que mes aspirations concernant mon avenir. Tout va un jour reposer sur elle et j'en suis fier. Et puis je compte aussi beaucoup sur tous les amis et amis que j'ai croisés sur mon chemin. J'ai toujours eu besoin de donner beaucoup.* »

**Juliette Cottin**