



© Gurval Bagot — sur l'article complet (voir p. 38)

ICEBERG, le handicap invisible mis en lumière

Vivre avec un handicap invisible, c'est affronter au quotidien le décalage entre ce que les gens perçoivent et les difficultés qu'il engendre. Un iceberg tant personnel que professionnel que le photographe Gurval Bagot met en scène dans une série de photos, exposée dans différents lieux pour sensibiliser le public.

 Réjane d'Espirac



L. Laurence, Gurval, Emmanuelle, Colin, Audrey : quelques-uns des portraits réalisés dans le cadre de la série photographique ICEBERG.

Lorsqu'il se gare sur une place de parking réservée aux personnes en situation de handicap, Gurval Bagot, malgré le macaron collé sur son pare-brise, reçoit parfois des remarques. « Régulièrement, on me demande si mon macaron est un faux, témoigne-t-il, ou l'on me reproche de prendre une place à laquelle je n'ai pas droit. » Gurval Bagot dispose pourtant de l'agrément de la Maison départementale des personnes handicapées des Deux-Sèvres. Oui mais voilà : son handicap est invisible.

Tout commence en 2004 quand il découvre qu'il a les poumons d'un vieillard : bronchopneumopathie chronique obstructive, emphysème, « les médecins estimaient que mon espérance de vie ne dépasserait pas 50 ans », raconte-t-il. Il en a aujourd'hui 52,

mais le parcours n'a pas été sans heurts. À ses difficultés respiratoires, se sont ajoutées des maladies auto-immunes, des paralysies puis un cancer, il y a trois ans, pour lequel il est toujours suivi. « Ce fut très violent, confie-t-il. Pendant un an je suis tombé, physiquement, psychologiquement. » Une idée surgit malgré tout dans sa tête : réaliser un projet photographique autour du handicap. « La dépression n'était jamais loin, détaille-t-il. Il fallait que je trouve un moyen de ne pas sombrer. Le handicap invisible commençait à me coller à la peau. J'ai décidé de m'emparer de ce thème. »

Une force de vie

Originaire du Finistère, Gurval Bagot est installé à Courlay, dans le bocage bressuirais. Depuis l'enfance, il explore le monde par la pratique artistique. « Mon père jouait de la guitare et dessinait très bien, dit-il.

Ma grand-mère jouait du piano et peignait. À la maison, ça chantait tout le temps. Je suis entré au Conservatoire très jeune », au point de devenir musicien professionnel. La photo arrive dans sa vie le jour où il reçoit l'appareil argentique de son grand-père - il a 12 ans. Sur terre, sur mer, l'appareil le suit dans ses aventures... Y compris les plus difficiles. « J'ai cette capacité à transcender les coups durs par la création, commente-t-il. Lorsqu'on m'a annoncé ma maladie respiratoire, en 2004, je me suis dit que j'allais faire chanteur ! » Prendre l'épreuve à contre-pied, écrire ses propres textes, y mettre son histoire et ses souffrances, monter sur scène pour les interpréter... « Cela a lancé une dynamique, se souvient-il. C'était ma bouffée d'air. » Idem en 2018 quand il entreprend un tour de France à vélo pour sensibiliser le public aux maladies respiratoires. « J'avais les poumons morts, je perdais mes muscles. Je me suis retrouvé paralysé peu après », indique-t-il. Maladie de Whipple. Que faire ? « De la photo ! J'ai

imaginé une série nommée HOME, où je photographiais ce qui m'entourait, relate-t-il. Happé par la création, je suis beaucoup resté debout. Ce fut un outil de rééducation. »

On estime à huit ou neuf millions le nombre de Français atteints d'un handicap invisible - soit plus de 10 % de la population. Un terme à large spectre, qui englobe des réalités variées. Pathologies chroniques, maladies génétiques, santé mentale, opérations multiples... En janvier 2024, Gurval Bagot lance un appel sur les réseaux sociaux. Objectif : réaliser des portraits de personnes en situation de handicap invisible. Il obtient 23 réponses. « J'ai mené des entretiens individuels avec chacun, explique-t-il, afin d'échanger sur nos vies et nos visions. Ce fut un moment fort. On a beaucoup rigolé et on a aussi beaucoup pleuré ! » Au final, 19 volontaires le rejoignent dans l'aventure. « Ce fut comme une thérapie, témoigne Audrey, l'une des partici-

pantes. Au départ, j'avais imaginé faire poser mon fils, dont le diagnostic HPI et TDAH pèse sur la scolarité. Mais il a refusé ; trop difficile pour lui d'assumer publiquement qu'il est différent. Alors je me suis lancée, car je suis moi aussi porteuse d'un handicap invisible. Je voulais montrer à mon enfant qu'il n'y a pas de honte à avoir. »

Une dynamique collective

Audrey a 39 ans quand elle est victime d'un arrêt cardiaque. Elle s'en sort, mais le diagnostic tombe : trouble du rythme cardiaque grave avec mort subite inexpliquée. Elle qui est enseignante à plein temps, elle qui adore la course à pied, se voit contrainte de passer à mi-temps et d'arrêter le running. « J'ai cette épée de Damoclès au-dessus de la tête, je peux faire un arrêt cardiaque à tout moment », explique-t-elle. Mais comme son handicap ne se voit pas, « je peux passer pour une fainéante ! Il y a un doute ou une méfiance. Certaines personnes demandent à voir





© Bérangère Leyet

1. Présentation de l'exposition ICEBERG à des lycéens de Mauléon

mon défibrillateur, pour prouver mon handicap. Devoir se justifier est pénible. La différence invisible demande de la force. Elle exige d'expliquer ce qui ne se voit pas. C'est un combat quotidien. »

Si le projet de Gurval Bagot s'appelle Iceberg, c'est pour interpeller le public sur ce qui se voit du handicap... ou pas. Douleur, fatigue, traitements, opérations, dépression... Au départ, comme beaucoup, l'artiste a assumé ses difficultés en silence. Puis il y a eu les arrêts maladies, l'inscription à la Maison département des personnes handicapées, le passage en invalidité... « À un moment, on ne peut plus se cacher, confirme-t-il. Aujourd'hui, j'ai appris à dire que je suis malade, car je suis en harmonie avec ce que je suis. Cela fait partie de mon identité, je l'accepte en tant que tel, ce n'est pas une tare. Mais j'existe aussi par tout ce que les aléas ont mis en mouvement chez moi et la force que j'en ai tirée. Certains arbres poussent tout tordus, ils

n'en sont pas moins arbres ! Quelles qu'elles soient, nous devons pouvoir partager nos épreuves. Et nous devons pouvoir être reçus. »

Son arrêt cardiaque avait fait perdre à Audrey toute confiance en son corps ; se faire photographier par Gurval Bagot fut une invitation à mieux l'accepter. « Nous n'avons pas tous la même faculté de résilience, remarque-t-il. Moi j'ai de la chance : j'en ai suffisamment pour en filer à pas mal de monde ! Pour Iceberg, j'ai créé un groupe WhatsApp afin que tous les participants soient en contact, puis je les ai réunis chez moi. Ce fut un moment intense de rencontre, de mise à nu, de non-jugement, de partage et de joie. Je crois en la possibilité d'être moteur pour l'autre. Je voulais partager la force d'un collectif qui se met en lumière, et dont nous ressortirions tous grandis. »

Créer des espaces de partage

Mai 2025. Après dix semaines d'exposition, Iceberg quitte le Musée de

l'abbaye de Mauléon pour rejoindre, en juin, la mairie de Niort. Vingt portraits en noir et blanc, de plain-pied, réalisés en studio à la chambre photographique. Vingt personnalités, vingt ambiances composées avec soin, main dans la main, par l'artiste et ses modèles, vingt univers sous lesquels n'est apposé aucun nom, aucune indication. Juste, au bout de la série de portraits, une longue liste de 40 pathologies. Qui a quoi ? Impossible à dire ; rien ne se voit sur les images...

« Depuis sa première exposition à Bressuire en octobre 2024 dans le cadre d'un festival de cinéma consacré au handicap, Iceberg ne cesse de voyager, se félicite Gurval Bagot. En cinq mois, les photos ont été exposées 138 jours, quasiment sans interruption. Le bouche à oreille fonctionne, le fil se tisse. » En septembre, l'exposition sera présentée dans un lycée agricole, « afin de créer l'échange sur le thème de la résilience, de la différence et de l'acceptation ». Ensuite, elle continuera son chemin en Nouvelle-Aquitaine et au-delà, au gré des ADMR¹, des écoles, des maisons de retraite, des centres hospitaliers, des entreprises peut-être... Toujours dans l'optique de créer le partage et l'échange.

À Mauléon, Laurence l'a vécu. Cette habitante de la commune, professionnelle de l'Éducation impliquée auprès d'enfants en situation de handicap, est l'égérie d'Iceberg, celle dont le portrait figure sur l'affiche. « Les gens m'ont reconnue ! témoigne-t-elle. Depuis l'exposition, ils m'interpellent dans la rue ou à la boulangerie. On discute comme si j'étais leur amie. C'était très impor-

tant pour moi de montrer au public que le handicap ne se voit pas forcément. Et c'était un petit message pour mes élèves et leurs familles. On pense souvent que révéler notre handicap va nous exclure, mais quand on ose en parler, cela nous inclut. »

Sur le portrait réalisé par Gurval Bagot, on la voit sirotant une tasse de thé, dans un décor suranné. « Le plus drôle, c'est que je ne bois pas de thé ! sourit-elle. Je souhaitais montrer la force tranquille. Je suis quelqu'un de sensible et de posé. Je crée des origamis, j'aime les choses minutieuses et délicates. Le thé symbolise cette faculté à prendre son temps, dans une élégance vintage qui me ressemble. » Cette photo c'est elle, à un détail près : « Dans la vie, je suis très souriante, souligne-t-elle. Là, il m'était demandé de ne pas sourire, afin de révéler une autre facette, moins sociale, plus intime. Je suis une victime de l'attentat de Nice de 2016. J'ai pris 35 kg en un an, à cause du choc. Ce poids, je n'ai pas envie qu'on l'associe à la malbouffe, à la gourmandise ou au laisser-aller, mais qu'on se dise qu'il y a peut-être autre chose derrière... Le handicap a son lot de douleur. J'aime que ces images décalent le regard et suspendent le jugement. »

Soutenir le combat

Plus Iceberg s'expose, plus Gurval Bagot saisit à quel point le dispositif qu'il a créé est un outil de bienveillance. Qui nous dit que notre voisin, notre collègue n'est pas dans l'une de ces situations ? L'exposition invite à l'ouverture, à l'in-

terrogation, à la compréhension. Colin, l'un des participants, en a fait l'expérience. « Via Iceberg, j'ai fait la connaissance de gens porteurs de handicaps plus lourds que les miens, raconte-t-il. Je suis diabétique de type 1 et épileptique. Au contact d'autres souffrances, j'ai relativisé les miennes et me suis remis en question sur certains points. » Guitare électrique, bouteille de Whisky, affiche de Taran-

Gurval Bagot acquiesce : ce qui touche, c'est le combat. Un combat invisible, permanent. Un combat pour la vie. « Nous sommes vivants. Malgré tout, malgré la maladie, malgré les cicatrices, physiques ou psychiques, nous avons cette chance, confie-t-il. Avec Iceberg, j'ai pris conscience de l'immense diversité de l'invisibilité. J'avais face à moi des gens très malades, dans des situations de vie parfois compli-



Les gens m'ont reconnue ! Depuis l'exposition, ils m'interpellent dans la rue ou à la boulangerie. On discute comme si j'étais leur amie. C'était très important pour moi de montrer au public que le handicap ne se voit pas forcément".

—
Laurence

tino, vinyle de Jimi Hendrix, pour le jeune homme, poser devant l'objectif fut un moment de plaisir. « Ce n'était pas une manière de me plaindre de mon handicap, mais au contraire, de montrer que même si la maladie est dans ma vie, je ne lui donne pas toujours raison, souligne-t-il. À cause d'elle, il y a des choses que je ne peux pas faire, mais il y en a d'autres que je peux faire. Je préfère penser à ces dernières. Le handicap, on ne peut que vivre avec ; sinon, on ne vit pas. »

quées, comme j'en ai moi-même traversé. À un moment, je ne pouvais plus manger ni marcher seul. J'étais nourri par une sonde. Je reviens de loin. Aujourd'hui j'aime dire : regardez, je suis debout. Oui, c'est dur et nous ne sommes pas tous égaux. Certains s'effondrent au moindre bobo, d'autres trouvent la force d'affronter d'immenses difficultés. Mais il existe des possibles. Il faut y croire. Même si on ne la perçoit pas pour l'instant, il peut y avoir une lumière au bout du tunnel. »

La Culture au service de la Santé

Anne-Sophie Alland est chargée de mission Culture Santé au sein de l'agglomération du Bocage Bressuirais. Elle rencontre Gurval Bagot au printemps 2024. « Notre mission existe depuis juin 2022, indique-t-elle. Elle est issue d'une politique nationale intersectorielle établie depuis plus de 20 ans entre les ministères de la Santé et de la Culture », qui soutient l'idée - vérifiée par beaucoup d'études scientifiques - que l'art et la culture sont bénéfiques pour la santé. « Selon la définition de l'OMS, la santé est un état complet de bien-être physique, mental et

social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie et d'infirmité », rappelle Anne-Sophie Alland. Dans cette perspective, son rôle est de tisser des liens entre les acteurs artistiques et culturels du territoire et les structures de soin, d'accompagner les projets en émergence, de soutenir leur visibilité et leur diffusion. « C'est assez rare sur un territoire rural, souligne-t-elle, mais cela répond à la volonté de l'agglomération de rendre la culture accessible à tous. » En trois ans, une transversalité s'est mise en place, un logo Culture

Santé a été créé pour estampiller les projets soutenus. « Nos critères de choix, outre la qualité artistique, sont la sincérité et l'humanité, indique-t-elle, ainsi que la capacité à créer du lien sur le territoire. » Pour Iceberg, elle a mobilisé les élus, le réseau culturel, les acteurs du secteur médico-social... « La démarche et l'authenticité de Gurval Bagot sont convaincantes, dit-elle. Et le dispositif artistique qu'il a créé est très fort. Il mériterait d'être exposé sur les grilles du Sénat! »



RETROUVEZ LE TRAVAIL DE GURVAL BAGOT

→ gurvalphotographie.com

Et la création artistique peut en être un déclencheur. Alors qu'Iceberg continue sa route, Gurval Bagot imagine d'autres projets photographiques et enchaîne les concerts avec Mesdemoiselles, son groupe de musique. « Parfois je me surprends, sourit-il. En 2018, alors que j'étais entièrement paralysé, j'imaginais déjà ma vie en fauteuil. Basket, photo, je listais tout ce que j'allais pouvoir continuer à faire! » Cette énergie, l'artiste aime la trans-

mettre. Comme à Emmanuelle, l'une de participantes d'Iceberg: « Lorsque nous nous sommes rencontrés, elle n'avait pas sorti son clown depuis huit ans, explique-t-il, mais elle m'a dit qu'avec moi, elle se sentait capable de le ressortir pour la photo. Le jour de la séance, elle s'est habillée dans la chambre de ma fille. L'émotion était prégnante, j'étais très touché. Depuis, son clown a repris du service! Il refait des interventions, dans des écoles et ailleurs. Même si les photos d'Iceberg n'avaient pas été exposées, le projet aurait valu la peine par la force qu'il a donnée à certains de recommencer à avancer. » ♦