

## « J'ai un handicap, je ne suis pas un handicap »



Aquarelle M. H. Cuadrado © érès

Dix-sept femmes et hommes en situation de handicap prennent la parole. Pour témoigner des galères et décrire leur relation au monde. Dans ce livre de Charles Gardou, ce qu'ils disent aux « valides » n'est pas agréable à entendre.

Recension par **Marylou Rey**, rédactrice en chef de REISO

Les lecteurs qui entrent dans cet ouvrage [1] le font-ils « à la façon de visiteurs d'un zoo s'arrêtant devant la cage de l'aveugle, du sourd ou du myopathe » ? Pourquoi s'intéressent-ils à ce thème ? Par compassion, curiosité, voyeurisme, attrait de l'inconnu ou altruisme ? Ces questions dérangelantes apparaissent dans plusieurs des dix-sept contributions du recueil. Elles font écho aux regards terribles que les « valides » posent – et souvent évitent de poser – sur les personnes en situation de handicap.

« Ici, une femme se signe sur mon passage ; une autre, dans la foule parisienne, se penche au-dessus de moi pour m'exhorter : "Vous portez les souffrances du Christ, soyez heureux !" ; là-bas, une patronne de restaurant s'écrie devant mes amis médusés : "Il mange, lui ? Qui prend la responsabilité de lui donner à manger ?" (...) ; ailleurs, un homme s'adresse à moi sur un ton infantilisant : "Tu t'appelles comment, toi ?" » Ce livre est un miroir impitoyable de notre société, avec ses comportements de pitié, de peur, d'évitement ; avec ses conseils moralisateurs suggérant la résignation devant la cruauté du destin, avec ses attitudes de dégoût, de réprobation, de rejet, de mépris...

### Misérable ou héros

« Cette vision misérabiliste et très condescendante est prédominante et profondément ancrée dans l'inconscient collectif. » Elle est parfois complétée par l'idée que celui ou celle qui parvient à s'extraire de sa misérable condition est alors doué de qualités exceptionnelles. Mais ce sont les deux faces d'une même médaille, précise une experte : « Pile, tu es misérable, je te plains ; face, tu es un héros, je t'admire. » Un autre auteur, aveugle, explique que son institutrice lui avait prédit une belle carrière de musicien s'il était bon élève ou un triste poste de standardiste s'il était mauvais élève. Résultat ? « J'ai mis beaucoup d'énergie à ne devenir ni l'un ni l'autre. »

Car l'attitude des assistants et des intervenants sociaux, même si ils apparaissent rarement dans les divers témoignages, n'est pas toujours exemplaire, tant s'en faut. « L'idéologie du beau rôle », comme la qualifie un auteur, permet à certaines associations de tirer des « dividendes moraux » de leur « sollicitude hypocrite envers les handicapés ». Et même quand l'intervention est « bien intentionnée », elle induit souvent les "assistés" à taire ce qu'ils vivent vraiment pour ne pas choquer, pour ne pas décourager l'aide et les attentions, voire pour éviter la maltraitance. Se montrer modestement redevable, remercier pour l'aumône d'une aide...

## La quête d'une identité

Tant que notre société considèrera que seules la beauté des top models et la rentabilité économique sont dignes d'intérêt, les changements ne semblent guère possibles. Mais un chemin commence à se dessiner. Et ce livre en donne les contours. Dans la bouche de Julia, 16 ans : « Le mot handicap ne désigne que les manques, les imperfections, les incapacités. Chacun est différent, ce qui le rend unique, mais on n'a pas le droit de restreindre quelqu'un à ce qui lui manque. » Un autre auteur : « Je n'ai pas choisi ma paraplégie, pas plus que mon appartenance culturelle ou mon sexe. (...) Elle fait partie de moi, je dois la vivre comme une couleur de peau, non comme une malédiction. » Un autre encore : « Si j'ai un handicap, je ne suis pas un handicap. »

Cette aspiration à une identité semble si élémentaire... Pourtant, elle ne cadre pas avec notre société, explique le directeur de l'ouvrage, Charles Gardou. Il constate que le handicap perturbe l'alignement de notre monde et introduit de la turbulence. Alors, « on imagine une similarité de leur état, de leur condition, de leurs aptitudes, de leurs besoins, de leurs désirs, de leurs affects et, in fine, de leur identité. (...) Ainsi dépersonnalisées et cataloguées, quelle liberté leur reste-t-il d'être elles-mêmes ? »

## Né pour la liberté

Sur le long et sinueux chemin de la reconnaissance mutuelle, la première étape consiste à ne jamais laisser les « valides » penser et décider pour les « handicapés ». Là déjà, même si les mentalités évoluent, il y a un énorme travail à accomplir. Une autre étape, plus exigeante, consiste à voir les différences, à les regarder, à les connaître, à les accepter. Encore faudrait-il que les personnes en situation de handicap ne soient pas mises à l'écart et littéralement « écartés » de la vue.

Les dix-sept experts qui s'expriment dans le livre montrent l'ampleur de la tâche... Pourtant, l'espoir d'une révolution reste permis, car « rien au monde ne peut empêcher l'homme de se sentir né pour la liberté. Jamais, quoi qu'il advienne, il ne peut accepter la servitude. » Partageant cette pensée de Simone Weil, Charles Gardou ajoute toutefois que liberté rime avec dignité. Et il qualifie de digne, « une communauté humaine qui donne à chacun de ses membres le droit de l'habiter et d'y vivre avec équité, non comme des "à peu près". »

[1] « Le handicap par ceux qui le vivent », sous la direction de Charles Gardou, Editions érès, Collection Reliance, 243 pages, paru en juin 2009. Illustration de couverture : « Dîner sous la pluie », aquarelle de Marie Hazembat Cuadrado.