

Je vis avec cet intrus: le handicap

Gilles Georget



Je vis avec cet intrus : le handicap



BLF Europe • Rue de Maubeuge
59164 Marpent • France

Je vis avec cet intrus : le handicap • Gilles Georget

© 2007 BLF Europe • Rue de Maubeuge • 59164 Marpent • France
Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés.

Couverture, mise en page et impression :
BLF Europe • Rue de Maubeuge • 59164 Marpent • France

Les citations bibliques sont tirées de la *Bible du Semeur*,
© 1992, Société Biblique Internationale. Avec permission.

ISBN 978-2-910246-36-5
Dépôt légal 4^e trimestre 2007

Index Dewey (CDD) : 259.62
Mots-clés : 1. Personnes handicapées
2. Relation d'aide
3. Évangile

« Les héros sont ceux qui magnifient
une vie qu'ils ne peuvent plus supporter ».
– Jean Giraudoux

À Florine

Le handicap : chiffres et choc

«Le 12 avril 2004 (lundi de Pâques) ma vie a basculé... Je revenais d'un week-end dans le Massif central avec ma mère. Mon père était resté à la maison pour son travail et ma sœur révisait ses cours. Ma mère conduisait sur une petite route départementale. Il faisait beau, le soleil du soir brillait. Mais il était très bas, aveuglant presque les conducteurs... Une voiture arrivait en face, elle allait sûrement trop vite... Maman ne l'a pas vue à temps... Un choc... Et puis plus rien... UN ACCIDENT ! En me réveillant à l'hôpital, j'ai appris les deux mauvaises nouvelles. Mon père me l'a annoncé, il m'a regardé droit dans les yeux : "Perrine, Maman est morte..." J'ai senti ma vie s'écrouler devant moi. [...] Et puis, j'ai entendu les médecins dire : "Elle ne retrouvera plus jamais l'usage de ses jambes !" HANDICAPÉE ! HANDICA-

PÉE ! Voilà ce que j'étais maintenant : une handicapée à vie¹ ! »

« Cinq millions de personnes ! C'est pas possible ! » La voix masculine que j'entends à la radio exprime l'étonnement, voire la stupéfaction. Une voix féminine lui répond et confirme : « Si, c'est la réalité ! Cinq millions de personnes handicapées aimeraient pouvoir vivre comme tout le monde ». Une troisième personne conclut ainsi : « La loi sur le handicap de février 2005 renforce les droits et l'autonomie des personnes handicapées. Elle crée une nouvelle prestation pour répondre à leurs besoins. Aujourd'hui, c'est à chacun d'être vigilant pour que cette loi s'applique. Loi handicap : mettons-la en place pour que chacun trouve sa place ! C'était un message du ministère chargé des Personnes Handicapées ».

Ceux qui ne peuvent pas

Le spot radio émis par le ministère chargé des Personnes Handicapées traduit bien la double problématique à laquelle elles sont confrontées. La première concerne leur vision du monde. La seconde touche au regard que le monde porte sur elles. Pour la personne handicapée, les gens sont répartis selon d'autres critères que ceux utilisés couramment. À ses yeux, il n'existe que deux sortes de personnes : *celles qui peuvent* (la majorité dont elle est exclue), et *celles qui ne peuvent pas* (la minorité dont elle fait partie). Car le handicap est d'abord et avant tout une question d'impuissance, de limites : dans le mouvement, la capacité musculaire et sensorielle, le développement intellectuel, etc.

¹ Extrait de témoignage : <http://perrine291.skyrock.com/4.html>

Les textes de loi qui définissent la personne handicapée confirment cette réalité : «Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant²». Selon le dictionnaire *Larousse* 2006, le handicap est un *désavantage* quelconque, une infirmité ou une déficience congénitale ou acquise. La personne handicapée est, par définition, une personne défavorisée par rapport aux autres.

Ondes de choc

Le dictionnaire le dit bien : le handicap est une déficience *congénitale* ou *acquise*. Suivant le cas, la douleur qu'il représente est davantage ressentie par l'entourage que par la personne handicapée elle-même. Les histoires se suivent, mais ne se ressemblent pas. Il y a le handicap brutal, qui arrive sans prévenir. Celui vécu par Fabrice qui, un matin, au saut du lit, fait un accident vasculaire cérébral et se retrouve, à 33 ans, hémiparétique. Il y a aussi le handicap progressif, celui de Claude, employé SNCF, sportif, contraint d'arrêter son activité professionnelle suite à la découverte tardive de sa myopathie. Il y a enfin le handicap qui s'impose, celui vécu par Olivier et Rachel à la naissance d'Anaëlle, leur fille aînée trisomique.

² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

Quoi qu'il en soit, le handicap est un intrus, une expérience traumatisante qui reconfigure en profondeur le parcours des vies dans lesquelles il fait irruption. Le handicap partage le vécu en deux. Il y a un « avant » et un « après », à la fois incomparables et irréconciliables. Le handicap oblige ainsi à tout repenser : sa vie, ses priorités, ses valeurs... Il est une remise en question permanente.

Trouver sa place

Curieusement, le handicap peut aussi se révéler être une « chance ». De malheur subi, il peut devenir une occasion d'ouverture vers un monde de richesses spirituelles ou intérieures insoupçonnées. De nombreux témoignages abondent dans ce sens, tel celui de Nick à qui la parole va être donnée un peu plus loin.

Si le handicap peut trouver sa place dans la vie, il doit aussi la trouver dans notre société. À l'occasion des « états généraux du handicap », Jacques Chirac, lui-même père d'une fille handicapée, a fait la déclaration suivante le 20 mai 2005 : « Le handicap fait partie de la vie. Pourtant, à l'aube du *xxi*^e siècle, cette réalité n'est toujours pas pleinement acceptée. Dans nos sociétés qui valorisent la performance, la confrontation avec la vulnérabilité effraie encore. Les situations humaines et matérielles douloureuses sont nombreuses. Et nous sommes en retard dans la marche vers l'égalité des droits. Notre ambition, c'est de faire progresser le respect des fragilités qui constituent l'essence et la richesse mêmes de l'humanité ; c'est de rendre la Cité plus hospitalière, de dépasser la charité pour entrer, enfin, sur le terrain des droits égaux pour tous. Parce que les valeurs démocratiques sont en cause, parce qu'il s'agit de faire vivre les principes répu-

blicains, j'ai souhaité placer l'amélioration de la situation des personnes handicapées au cœur de mon mandat³».

Le président de la République n'est pas le seul à se soucier de la situation de la personne handicapée. Elle occupe une place de choix dans le cœur de Jésus-Christ. Plus qu'à n'importe quel autre type de personnes, Jésus a accordé une attention soutenue aux défavorisés de la vie. Son approche de la personne souffrante, sa compassion, son identification même avec elle, n'ont rien perdu de leur actualité. Sa mission, qui consiste essentiellement à «annoncer une bonne nouvelle aux pauvres⁴», est porteuse d'une espérance inégalée à celui que la vie présente n'a pas gâté. C'est ce message d'espoir que ce modeste livre aimerait délivrer.

³ http://www.elysee.fr/elysee/interventions/discours_et_declarations/2005/mai/message_du_president_de_la_republique_a_l_occasion_des_etats_generaux_handicap_le_temps_des_engagements.29939.html

⁴ La Bible : Évangile selon Luc, chapitre 4 verset 18.

Avis de tempête

Le handicap est sans-gêne. Non seulement, il débarque sans prévenir, mais, une fois dans la place, il s'installe. Impossible dès lors de le déloger. Il ne s'embarrasse pas de votre avis. Votre passé avant lui ne l'intéresse pas. C'est lui, désormais, le centre de tout. Il ne s'agit pas seulement de cohabiter à égalité. Chez vous, il est chez lui. C'est à vous de vous adapter à lui, de composer avec lui, et non l'inverse.

Attention ! Le handicap n'arrive pas qu'aux autres. Il frappe à l'improviste, au moment le plus inattendu. On ne s'y prépare pas. Et pour cause, on ne s'y attend pas ! Les bouleversements qu'il occasionne ne sont pas passagers. On ne divorce pas d'avec le handicap. L'incompatibilité d'humeur n'entre pas en ligne de compte. Il faut le supporter toute la vie... jusqu'à ce que la mort vous sépare.

«Autrefois, écrit l'auteure et journaliste Maria Carrier, le handicap faisait peur. On cherchait à savoir qui pouvait bien être le responsable d'un tel malheur, tout

en plaignant les parents si mal lotis. Ces derniers, endoloris et blessés par la peine d'avoir un enfant handicapé, le cachaient et s'isolaient pour se mettre à l'abri de la compassion, de la maladresse ou de la méchanceté. Cette époque semble révolue⁵».

Heureusement oui, les choses ont changé ! Le handicap n'est plus tout puissant ! La chape de silence qui gardait les victimes dans l'isolement s'est fissurée. La parole, longtemps muselée, est libérée. Des voix se font entendre. Elles mettent en commun leurs expériences. Écoutons-les nous raconter la souffrance, la honte, le choc, les larmes du handicap.

Une mauvaise nouvelle

Le handicap est toujours une mauvaise nouvelle ! Nathalie est mariée depuis peu. La joie est au rendez-vous : elle sait qu'elle est enceinte. C'est son premier enfant : une fille... handicapée. «Ce mot simple de dix lettres, témoigne-t-elle, j'ai mis cinq ans avant de pouvoir le prononcer tellement il est violent, noir, et brise l'espoir de l'enfant rêvé».

Marie, elle aussi mère d'un enfant handicapé, se souvient : «Je n'oublierai jamais, dit-elle, le souvenir du crissement des semelles de crêpe du médecin venu m'annoncer la nouvelle⁶». Une autre maman confie : «Je devais annoncer cette catastrophe aux frères et sœurs, aux grands-parents. Mais je n'avais pas le courage de décrocher le téléphone. Tous attendaient cette naissance avec

⁵ CARRIER Maria, *Handicaps : Paroles de frères et sœurs*, Éditions Autrement, Paris, 2005.

⁶ <http://www.adapei70.org/index.php?id=170>

tant de joie ! J'avais peur de m'effondrer en larmes et de ne plus m'arrêter⁷ ».

Le handicap est plus qu'un coup dur. C'est un coup tordu, un acte de trahison de la vie. C'est un séisme de forte magnitude qui ébranle les fondements, le socle sur lequel les rêves et les idéaux étaient construits. Avec une onde de choc aux répercussions insoupçonnées, durables, profondes. Car après le traumatisme de la mauvaise nouvelle, vient...

La culpabilité

C'est en octobre 1987 que Laurence Tiennot-Herment, actuelle présidente de l'Association Française contre les Myopathies (AFM), apprend la nouvelle qui va bouleverser sa vie : Charles-Henri, son fils unique, est atteint d'une maladie neuromusculaire dégénérative d'origine génétique, la myopathie de Duchenne. Devant le peu d'explications qu'on lui fournit, elle se précipite sur les livres de médecine pour comprendre. Elle s'acharne à penser que son fils peut guérir. Mais l'état de santé de Charles-Henri se dégrade progressivement et le fauteuil s'impose. Laurence culpabilise. C'est elle qui, peut-être, a transmis le « mauvais » gène à son fils et c'est à elle de le sauver⁸ ! Là commence son engagement, le combat qui va prendre toute sa vie, mobiliser toutes ses énergies.

L'immense désarroi

À la culpabilité s'ajoute vite le désarroi et sa compagne, la solitude. Le handicap inaugure inévitablement

⁷ Magazine *Ombres et lumière*, n° 156, page 34.

⁸ Magazine *MAIF*, n° 142, octobre 2006.

un nouveau chapitre de la vie. C'est l'entrée dans un monde neuf, inconnu, fait d'examens, d'appareils, de visites dans les hôpitaux, de rencontres avec des spécialistes. C'est la recherche d'un diagnostic, d'un nom pour identifier la maladie, avec des surprises, des rebondissements. Un monde effrayant, révoltant parfois... Mon épouse et moi-même en avons fait l'expérience.

Notre seconde fille à peine née, ma femme, infirmière de profession, a remarqué des anomalies dans son développement : une absence de force musculaire, des prises de poids trop faibles. Inquiète, elle a pris rendez-vous avec un pédiatre qui n'a rien trouvé de mieux à lui dire que d'aller consulter... un psychiatre. Dans son esprit, notre interprétation du mal qui avait atteint notre fille était fautive. Il n'était pas d'ordre physique, mais psychologique. Le second médecin consulté a fait sur elle toute une batterie de tests si douloureux que le souvenir en est encore, plus de dix ans après, un cauchemar. Il faudra l'analyse d'un troisième, plein de compassion et de connaissances, pour que le mot « myopathie » définisse enfin le mal dont elle est atteinte.

Une solitude intérieure m'accompagne de plus en plus, témoigne Nathalie. Je suis seule face à ma fille qui, à 12 mois, ne tient toujours pas assise toute seule. [...] Seule pour faire face à la famille et ses maladroitures qui, au début, vient « voir », puis, au fil du temps, préfère ne plus nous voir : trop dérangent, sans doute. [...] Seule avec mon mari qui, face à cette enfant, ne sait pas quoi faire. Je constate que pour un homme, c'est encore plus difficile. [...] Même notre couple « s'handicape ». Nous nous focalisons sur notre enfant à l'affût du

moindre progrès et on en oublie le reste : l'homme, la femme, le couple, la vie⁹.

Le désarroi de l'entourage de la personne handicapée a plusieurs causes. Elle est d'abord le fruit d'un sentiment de dépassement et d'impuissance face à la situation. Alors qu'avant l'apparition du handicap, l'univers familial était maîtrisé, tout est soudainement chamboulé. Un intrus a fait irruption, face auquel chacun se retrouve désarmé. « Que nous arrive-t-il ? » est la première question qui surgit.

Au traumatisme de la nouvelle succède un besoin immédiat : celui de donner un nom au mal qui a atteint son proche. Cette nécessité d'identification est vitale. Car l'inquiétude, chacun le sait, se nourrit de l'ignorance. Face à l'inconnu, l'angoisse tourne rapidement à la focalisation. L'univers se rétrécit en un point qui occupe tout le champ de vision et occulte tout le reste. La parole de verdict du médecin revêt dès lors une importance démesurée. Car, par elle, ce sont les contours de l'avenir et du combat à mener qui se dessinent.

La honte

La solitude autour du handicap peut avoir une autre cause, moins avouable : la honte. La honte de ne pas présenter au monde l'image d'une famille lisse, parfaite, normalisée. La honte des proches, due à un amour-propre blessé par les mimiques, les déformations, l'inconvenance de la personne handicapée. Une honte qui n'atteint pas seulement les parents, mais aussi la fratrie du malade.

⁹ <http://www.adapei70.org>

Nathalie, 24 ans, témoigne à propos de sa sœur de 18 ans, Cécile, qui souffre d'un handicap psychomoteur et d'épilepsie : «Le sentiment de honte, je le ressens quelquefois quand ma sœur crie en pleine rue ou qu'elle marche, car elle vacille souvent. Les gens la regardent bizarrement, les enfants ont peur d'elle ou bien ils posent des questions¹⁰». C'est là un sentiment qui traduit le déchirement que vit l'entourage du malade. Car il l'aime autant qu'il peut avoir honte de lui. Il souffre de ne pas tout partager avec lui. Mais il est son père, sa mère, son fils, sa fille, son frère, sa sœur, si différent, mais aussi si semblable à lui... et qui le rend si honteux d'avoir honte ! L'expérience du handicap, dit Emmanuel Belluteau, écrivain et père d'une fille polyhandicapée, c'est la grande lessive de l'amour-propre¹¹.

Le déni

Alors que ma femme éclate en sanglots à la nouvelle du diagnostic de la maladie de ma fille, je reste de marbre. Sans doute ma femme perçoit-elle mieux que moi ce que le handicap implique. En vérité, je suis dans un autre monde, où cette réalité n'existe pas, ou, du moins, pas encore. Mon apparente indifférence n'est pas un refus de voir, mais plutôt une incapacité.

Vient le moment cependant où il faut ouvrir les yeux. C'est l'heure alors d'être présent ! Tous n'y arrivent pas. Aussi, pour évacuer la douleur, certains pères s'enferment dans le travail, fuient le domicile conjugal, préfèrent être hors de la maison que dans ses murs. On entre ici dans

¹⁰ Magazine *Déclic*, n° 109, janvier-février 2006, page 66.

¹¹ BELLUTEAU Emmanuel, *Quand la Bible parle du handicap*, Éditions Salvator, Paris, 2007, page 125.

le déni, le refus catégorique d'une réalité qui perturbe. Un déni qui, dans les premiers temps, peut aller « jusqu'à l'envie de supprimer le bébé, de le voir s'endormir, de l'abandonner, d'espérer qu'on nous le prenne », comme en témoignent Denise et Alexandre, les parents de Lauriane, une enfant trisomique¹².

La révolte

Elle se traduit de plusieurs manières. Contre Dieu tout d'abord, si la personne croit qu'il existe. À la nouvelle de la myopathie de son fils Alain, Bernard Barataud, initiateur du Téléthon, s'interroge : « Pourquoi ce Dieu que j'ai maudit à la mort de ma première femme, pourquoi s'acharne-t-il¹³ ? » Réaction compréhensible si l'on s'en tient seulement à l'idée de la toute-puissance de Dieu. Dieu est alors accusé de non-assistance à personne en danger.

Mais la révolte prend aussi d'autres formes. Dans la façon, par exemple, de parler de la maladie (« une véritable saleté », « une cochonnerie »), de la personnifier même parfois. Toujours sous tension, souvent sous pression, l'humeur de certains proches de malades se révèle volcanique. L'exigence de patience leur est insupportable. De vrais écorchés vifs. Aussi tempêtent-ils souvent et contre tout : l'incompétence des docteurs, l'inertie des pouvoirs publics, l'indifférence de la société... Une révolte parfois justifiée, mais qui témoigne aussi de l'usure nerveuse que provoque la lutte quotidienne.

¹² http://www.t21.ch/t21_temoignages.htm#choc

¹³ BARATAUD Bernard, *Au nom de nos enfants*, Éditions n° 1, Paris, 1992.

Le combat

Il n'y a pas deux réactions identiques à l'intrusion du handicap, les sentiments éprouvés n'étant pas linéaires. Ils évoluent avec le temps et la capacité d'acceptation et d'intégration de la maladie dans la vie. Isabelle, maman de Jeanne, figure emblématique du Téléthon 2004, témoigne : « Dans un premier temps, on est assommé. Dans un second temps, on est révolté, dans un troisième temps, on est prêt pour le combat¹⁴ ». S'assimilant au phénomène de résistance d'un peuple lors de périodes d'occupation par une puissance ennemie, le combat est avant tout un combat contre la fatalité. Une bataille perdue ne signifie pas que la guerre le soit. Le refus de la résignation conduit alors à la mobilisation. Le handicap est là, mais il ne doit pas dominer. Il faut qu'il sache que ce n'est pas lui, mais nous qui gardons la main haute sur notre vie.

« Une chose est devenue sûre pour nous, affirme Francis, le papa d'Arthur, atteint d'un handicap moteur, c'est que si nous, nous ne tenions pas le coup, Arthur ne pourrait certainement pas arriver à surmonter son handicap. Nous avons adopté inconsciemment une attitude positive ». D'où cette énergie, cette volonté de dépassement rare rencontrée souvent chez les personnes handicapées et dans leur entourage (voir le témoignage de Nick Vujić au chapitre 4).

L'épuisement

Mais l'énergie dont peut faire preuve l'entourage de la personne handicapée a aussi ses limites. Rachel, ma-

¹⁴ http://www.afm-france.org/e_upload/div/a % 20toi_Medium. wmv

man d'Anaëlle, enfant trisomique citée précédemment, témoigne :

En août 1998, Nathan voit le jour. C'est un beau petit garçon et notre joie est immense. À ce moment-là, Anaëlle a 2 ans et demi. Elle est très émue par l'arrivée de son petit frère. Nathan a d'importants troubles digestifs avec des reflux et une œsophagite. Il pleure une bonne partie de la journée. « On ne va pas en faire un drame, me dit la pédiatre, entre 9 et 12 mois, ça va se calmer ». Mais ça, rajouté au reste...

Alors bien sûr, je devrais être une maman heureuse, je devrais être cool ; les choses vont se tasser, sauf que moi j'ai un bébé dans les bras qui braille dix-huit heures par jour, qui ne mange pas, qui vomit tout, qui, en même temps a faim et dont je ne sais plus quoi faire. Mais attendez ! S'il n'y avait que ça, mais il y a aussi ce petit « ressort » que j'ai dans les jambes et qui en profite pour faire les bêtises les plus inimaginables. Exemples :

- me vider les tiroirs de sous-vêtements par la fenêtre de l'immeuble ;
- se badigeonner d'une couche de beurre de la tête aux pieds ;
- vider le shaker de vinaigrette sur le canapé ;
- déménager les placards en me cassant des piles entières d'assiettes ;
- se mettre debout sur le garde-fou du balcon et vouloir sauter ;
- allumer le four et grimper dedans ;
- mettre Nathan dans la machine à laver ;
- se mettre debout dans la cuvette des W.-C. pour se laver ;

- faire pipi dans tous les coins de l'appartement ;
- quand elle arrive à se sauver, filer au parking et glisser sa main dans tous les pots d'échappement.

Je pourrais vous en faire une liste interminable. Voilà à quoi ressemble mon quotidien et mon épanouissement est à son comble¹⁵.

L'apprentissage

Sous forme d'un récit de voyage, Emily décrit le choc ressenti à la vue de son enfant handicapé nouveau-né, puis l'apprentissage qui s'en est suivi :

Quand vous allez avoir un bébé, c'est comme projeter de fabuleuses vacances en Italie. Vous achetez quantité de guides et vous faites de merveilleux plans... le Colisée, Michel-Ange, les gondoles à Venise. Vous apprenez quelques expressions en italien. Tout ceci est très passionnant.

Après plusieurs mois d'attente, le jour arrive finalement. Vous faites vos valises et vous voici parti. Quelques heures plus tard, l'avion atterrit. L'hôtesse s'approche et dit : « Soyez les bienvenus en Hollande ! » « En Hollande ??? Que voulez-vous dire par « Hollande » ? Je suis censé être en Italie. Toute ma vie, j'ai rêvé d'être en Italie ». Mais il y a eu un changement du plan de vol. L'avion a atterri en Hollande et c'est là que vous devez séjourner. Vous débarquez dans un endroit plat, morne, humide.

Après avoir repris votre souffle, vous regardez autour de vous... et vous découvrez que la Hollande a de beaux moulins à vent, des Rembrandt, des

¹⁵ Revue *Aimer et Servir* de l'Union Évangélique Médicale et Paramédicale, n° 145, mars 2006.

parcs de tulipes. Vous décidez d'acheter de nouveaux guides, d'apprendre une nouvelle langue, et vous rencontrez de nouvelles personnes que vous n'auriez jamais rencontrées si vous étiez en Italie.

Tous vos amis cependant continuent de vous parler de la fameuse Italie, racontant que ce fut le voyage de leur vie. Pour le reste de votre existence, vous vous direz : « Oui, c'était là que j'étais censé aller. C'est ce que j'avais projeté ». Et cette douloureuse expérience ne s'estompera jamais, parce que la perte de ce rêve est une perte incommensurable.

Mais, si vous passez votre vie à pleurer parce que vous n'êtes pas allé en Italie, vous ne pourrez jamais goûter toutes les joies que peut vous procurer la Hollande. C'est un endroit si différent, mais tellement intéressant ! Vous ne maudirez plus alors l'avion qui vous a dérouté¹⁶.

▲ Pour aller plus loin

1. *Quel sentiment domine dans votre vie face au handicap ?*
2. *Quelles conséquences l'intrusion du handicap a-t-elle dans votre vie ? Dans votre relation de couple ? Dans votre entourage ?*
3. *Avez-vous des amis avec qui vous pouvez avoir des échanges sur ce sujet ? Que vous apportent-ils ?*
4. *Quelles questions la présence d'une personne handicapée proche fait-elle surgir en vous ?*
5. *L'expérience du handicap vous a-t-elle appris quelque chose que vous n'auriez pas saisi sans elle ?*

¹⁶ http://www.t21.ch/t21_temoignages.htm#choc

Ça n'arrive pas qu'aux autres

Dans le chapitre précédent, j'ai évoqué le choc du handicap dans la vie de la parenté proche du malade. L'analyse serait incomplète si elle ne faisait pas entendre la parole des premiers concernés : les personnes handicapées elles-mêmes. Car vivre le handicap de l'extérieur est une chose, le vivre de l'intérieur en est une autre. La souffrance d'Ingrid Betancourt, prisonnière des FARC en Colombie, peut être relayée par les médias, ses amis ou sa fille Mélanie. Mais combien différente sera sa parole, lorsqu'elle exprimera le vécu de sa captivité ! Il en est de même pour le handicapé. Lui seul est en mesure de nous dire au plus près quel poids, quelle prison, quelle chaîne représente le handicap pour sa vie.

Pour autant, le vécu des personnes handicapées n'est pas uniforme. Suivant le degré de conscience et de limites, le handicap sera plus ou moins acceptable, pénible

ou insupportable. Anne-Sophie est une grande et belle jeune fille... autiste profonde. Sa souffrance ne se lit pas sur son visage, mais sur celui de ses parents ou dans le timbre de leur voix. Il en était autrement pour Vincent Humbert, dont le malheur a tant ému les Français. « Je ne demande pas la lune, a-t-il écrit à Jacques Chirac, alors Président de la République. Je demande simplement le droit de mourir. Les animaux, on ne les laisse pas souffrir. Alors pourquoi pas nous, les êtres humains ¹⁷ ? »

De toutes les difficultés vécues par les personnes handicapées, les limites physiques ne sont pas toujours les plus lourdes. Bien d'autres éléments ont des répercussions plus profondes, moins visibles, plus silencieuses. En voici quelques-uns.

Le regard des autres

Tout regard, quel qu'il soit, est porteur d'un message. Il peut souligner l'attention, la considération, la compassion, mais aussi le mépris, la colère, la haine. Les yeux, dit-on, sont les fenêtres de l'âme. Comme les mots pour la pensée, le regard traduit nos sentiments. « Elle a les yeux revolver, elle a le regard qui tue », chantait Marc Lavoine ¹⁸.

Parce que la personne handicapée se sait différente, elle est hypersensible aux regards qu'on porte sur elle. « Quelquefois, dit l'une d'elles sur son blog, il y a des regards qui bloquent, des regards qui dévisagent, des regards interrogateurs, des regards voyeurs, des regards vilains, des regards malsains, des regards choquants,

¹⁷ HUMBERT Vincent, *Je vous demande le droit de mourir*, Éditions Michel Lafont, Neuilly sur Seine, 2003, pages 127-128.

¹⁸ <http://www.paroles.net/chansons/14285.htm>

des regards blessants ; quelquefois des regards réjouissants, quelquefois des regards apaisants, quelquefois des regards généreux, quelquefois des regards amoureux, quelquefois des regards qui soulagent, quelquefois des regards qui réconfortent ¹⁹... »

Le regard des « bien-portants » envers la personne handicapée varie de l'un à l'autre. Il y a le curieux, attiré par la différence, l'inhabituel ; le craintif, effrayé à l'idée que ce qu'il voit pourrait lui arriver ; l'homme gêné qui ne sait comment se comporter ; celui, horrifié, qui se détourne pour ne pas voir... La tendance du bien-portant est de ne voir dans la personne handicapée que le handicap. Aussi ne l'identifie-t-il qu'au groupe auquel elle appartient : les trisomiques, les myopathes, les autistes...

La personne handicapée, comme ses proches, n'aspire qu'à une seule chose : qu'on cesse de la regarder comme une bête curieuse, voire un monstre. Son handicap lui suffit. Elle n'a pas envie d'en subir un second, dans le regard des autres. Car c'est bien là, en effet, que commence pour elle la possibilité de vivre ou non.

La dictature de la norme

La personne handicapée, par définition, est atypique. Elle ne rentre pas, comme « Monsieur tout le monde », dans les sacro-saints canons de la norme. De là à être traitée comme anormale, c'est un pas que certains n'hésitent pas à franchir. Il y a ainsi bien des façons de faire sentir à la personne handicapée sa marginalité. En matière d'esthétisme, par exemple. « Les valides sont tous

¹⁹ http://handichiens.aliceblogs.fr/blog/_archives/2007/2/10/2724732.html

des obsédés du physique parfait», s'insurge Lætitia²⁰. Pour plaire, la personne handicapée a un double obstacle à surmonter : sa propre gêne, parfois, et celle des autres. « Il nous faut apprendre à séduire par autre chose que par le physique, dit Frédéric. Nous devons donc développer certaines qualités qui nous fassent remarquer par le sexe opposé²¹ ».

La personne handicapée interroge notre société. Elle l'amène à juger de sa véritable capacité à assumer la différence. Celle-ci peut se mesurer de plusieurs manières. Sur le plan structurel en premier lieu, par les efforts consentis en matière d'accessibilité, un terme souvent associé à la notion de handicap ou de mobilité réduite. La déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen le stipule clairement : le droit de libre circulation de chacun est un droit fondamental. La loi du 11 février 2005 renforce l'obligation d'accessibilité et impose aux transports en commun d'être utilisables par tous dans un délai maximum de 10 ans. Une étude récente évalue le taux moyen de satisfaction à l'égard des conditions d'accessibilité à seulement 37 % en France²². Il reste un déficit énorme à combler.

Mais les structures ne sont pas seules en cause. Combien de fois, à la recherche d'un parking où garer leur véhicule aménagé, les personnes handicapées font le même constat : les places qui leur sont réservées sont déjà occupées par des voitures appartenant à des personnes valides et indécrites !

²⁰ <http://handicap-sentiments.forumactif.com/>

²¹ <http://handicap-sentiments.forumactif.com/>

²² Baromètre accessibilité : <http://www.apf.asso.fr/actualites/actualite.php?id=80>

La spontanéité des réactions est un second indice de mesure de la faculté des citoyens à intégrer la différence. Or, l'intégration est la capacité d'une société à faciliter des relations sociales normales. À ce sujet, ma femme et moi avons été témoins d'un fait éloquent. Un soir, alors que nous sommes attablés dans un restaurant presque vide, un homme handicapé, allongé sur le lit à roulettes avec lequel il se déplace, se présente seul à la porte de l'établissement. Il désire prendre un repas. Le patron délègue une serveuse pour lui dire que ce n'est pas possible : il faudrait déplacer une ou deux tables pour l'accueillir.

À peine renvoyé, un groupe de plusieurs personnes se présente. Celles-ci veulent manger ensemble. Changement de dialogue : le restaurateur se met en quatre pour déplacer tables et chaises et accueillir la clientèle convoitée. Nous ne l'avons pas supporté. Nous avons fait part de notre indignation... mais rien n'a changé. Comble de l'hypocrisie : quelques mois plus tard, le restaurant en question devenait un lieu de collectes pour le Téléthon !

C'est avec l'affaire Perruche que le sommet sera atteint. En 1982, M^{me} Perruche est enceinte. Lors de sa grossesse, elle présente des symptômes faisant penser à une rubéole. Au vu de la gravité des conséquences possibles pour le fœtus, M^{me} Perruche pense à l'avortement. Le médecin fait procéder à des tests sanguins. Mais, suite à une erreur du laboratoire, elle est considérée comme immunisée contre l'infection. Elle poursuit donc sa grossesse.

Quelques mois après sa naissance, le 13 janvier 1983, le petit Nicolas présente des symptômes qu'un expert attribue à la rubéole non détectée : graves troubles neurologiques et visuels, surdité et problèmes cardiaques. La famille entame alors une procédure visant à engager

la responsabilité du médecin. Le procès va donner lieu à de multiples rebondissements. Pour l'avocat général Jerry Sainte-Rose, «le handicap est la conséquence de l'affection pathologique dont l'enfant a été atteint dès le début de la grossesse. Les fautes médicales, postérieures à la contamination de l'enfant, n'y ont pas participé. La suppression du malade était la seule méthode envisageable pour éviter la maladie. Or, au nom du respect de la dignité humaine, la naissance ne peut en soi constituer un préjudice. Un tel arrêt signifierait que la mort ou l'inexistence deviennent une valeur préférable à la vie²³».

La Cour de Cassation ne suivra pas les conclusions de l'avocat général. Elle estimera que la faute du médecin et du laboratoire a empêché la mère d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap. Ce dernier peut donc à juste titre demander réparation du préjudice résultant de ce handicap, causé par les fautes retenues. À la lecture de cette décision de justice, le frère indigné d'une jeune fille trisomique écrit le témoignage suivant :

Mes frères et moi pouvons donc maintenant prétendre à une indemnisation pour le préjudice d'avoir une petite sœur trisomique. Julie, pourtant, tu es bien entendu ma petite sœur préférée ! Et même si j'ai quelquefois pu regretter que Julie ne soit pas comme les autres petites sœurs, elle m'a tant apporté ! C'est une scandaleuse insulte proférée à mon encontre, à l'encontre de mes frères, et, pire encore, à l'encontre de Julie. Je peux encore me défendre, mais elle, et toutes les personnes handicapées et ainsi stigmatisées, le peuvent-elles ?

²³ Conclusions de l'avocat général Sainte-Rose, arrêt du 17 novembre 2000 : <http://www.courdecassation.fr/agenda/arrets/arrets/99-13701concl.htm>

À l'heure des diagnostics prénataux, c'est bientôt aux parents qui auront accepté la tâche d'élever un enfant différent que l'on va s'attaquer. Et je me verrai sans doute bientôt proposer d'attaquer mes propres parents en justice pour m'avoir imposé Julie contre ma volonté ?

J'avais dix ans quand Julie est née. Ce n'est que peu à peu que j'ai vraiment pris conscience de son handicap. Mais jamais cela n'a terni ma joie d'avoir ma petite sœur. Mes frères et moi l'avons accueillie telle qu'elle était, nous l'avons aimée et taquinée comme n'importe quel grand frère le ferait. Et elle nous l'a bien rendu ! [...]

Grâce à elle, nous avons ouvert les yeux sur les personnes handicapées, leurs souffrances, certes, mais également leur infinie richesse. Je n'ai jamais réussi à leur apporter plus que ce qu'elles-mêmes m'ont apporté²⁴.

Il faut le savoir ! Le poids de la différence n'est pas d'abord porté par la société, mais par les malades eux-mêmes. Car la différence engendre toujours la comparaison, et la comparaison, l'évaluation. Certaines personnes handicapées le confessent : elles ont une piètre image d'elles-mêmes. Un sentiment qui n'est pas dû à leur valeur, mais au portrait que, souvent, nous leur renvoyons.

« Le problème, écrit le pasteur David Brown, est que, dès que nos différences deviennent des repères identitaires, ce qui nous unit passe au deuxième plan²⁵ ». « Pourtant, répond la romancière Linda Ellerbee, nous sommes presque tous pareils. Il est simplement plus facile

²⁴ DU CHÉNÉ Albéric, *Ombres et Lumières*, n° 152, 4^e trimestre 2005.

²⁵ BROWN David, *La Trinité : mystère futile ou réalité essentielle*, Éditions Farel, Paris, 2007, page 52.

de définir nos différences que nos similitudes ». C'est le grand message que voudraient faire entendre les personnes handicapées. Oui ! Elles ont les mêmes aspirations et les mêmes désirs que n'importe quel autre être humain. Elles ont juste besoin que l'on fasse un peu plus attention à elles. Pussions-nous le comprendre !

Le sentiment d'infériorité

La différence pèse. C'est pourquoi, beaucoup de personnes handicapées souffrent d'un sentiment d'infériorité. Elles se sentent considérées, non comme des personnes entières, mais comme des humains de seconde zone, des outsiders. Une impression qui n'est pas sans fondement, la racine même du mot handicap la justifiant. Car le terme n'est pas d'origine française, mais anglaise. Il remonte au XVIII^e siècle où il s'appliquait aux règles d'un jeu de hasard appelé « la main dans le chapeau », littéralement *hand in cap*. Ce jeu touchait aux courses pur-sang pour concourir, à donner une chance à des chevaux moins performants. On désignait alors les outsiders en tirant au sort leur nom, du fond d'un chapeau.

Ce sentiment d'être quelqu'un de 2^e classe est confirmé de manière latente, mais constante, dans la vie quotidienne. La personne handicapée souffre du déni de nombre de ses droits : « droit de s'inscrire à l'école – trop compliqué –, d'emprunter de l'argent – trop risqué –, de travailler – trop improductif –, d'avoir une vie sexuelle – tout simplement incongru²⁶ – ». Une discrimination parfois clairement affichée dans des dossiers de candi-

²⁶ KERLOC'H Anne, *Handicap : silence on discrimine*, Éditions le Cherche midi, 2005, Paris, page 11.

dature à l'embauche : « Je déclare sur l'honneur n'être atteint d'aucune infirmité apparente ou cachée », pouvait-on lire, il n'y a pas si longtemps, sur des formulaires de recrutement pour un emploi saisonnier.

Selon la loi, toute entreprise de plus de 20 salariés doit employer 6 % de handicapés. Dans les faits, une entreprise sur deux est hors-la-loi à ce sujet. 66 % des Français estiment ainsi que le handicap est la première cause de discrimination en France, à égalité avec la discrimination raciale. Ce pourcentage monte à 75 % chez les personnes en situation de handicap²⁷. Ce sentiment d'infériorité, renforcé par le comportement de la société, est d'autant plus difficile à vivre pour les personnes dépendantes.

La dépendance

Dernièrement, une amie proche, de tempérament actif, s'est retourné deux doigts de la main droite. Ponctuellement handicapée, elle a toutes les peines du monde à faire les gestes quotidiens : s'habiller, se laver, manger... La diminution de ses capacités ne se fait pas seulement sentir sur le plan pratique. Elle a aussi des effets psychologiques : notre amie est au bord de la dépression.

Autre vécu : lorsque j'étais étudiant, je vivais en colocation avec Charles. De caractères différents, nous n'étions pas très proches l'un de l'autre. Un matin, Charles s'est réveillé et a voulu se lever. Mais à peine debout, il s'est affaissé sur lui-même car ses jambes ne pouvaient plus le porter. Avant d'être hospitalisé, Charles est resté

²⁷ Sondage IFOP pour l'Association des Paralysés de France (APF) du 10 au 14 mai 2005, par interviews téléphoniques et au domicile des personnes interrogées.

quelque temps dans l'appartement que nous partageons. Comme il était devenu dépendant, je devais l'aider, avec d'autres, à se lever, s'habiller... Mais l'humiliation la plus profonde qu'il devait subir, c'étaient les passages aux W.-C. Atteint de la maladie de Guillain-Barré, Charles ne pouvait même plus s'essuyer seul. Je devais donc le faire pour lui. Une bonne formation à l'humilité et au service pour chacun de nous...

Oui ! L'école la plus difficile que connaît la personne handicapée est bien l'école de la dépendance. C'est aussi celle qu'elle redoute le plus. « Mon sort est pire que celui de quiconque, se plaint Joni, devenue tétraplégique après un accident de plongeon alors qu'elle était jeune fille. Combien y a-t-il de gens qui doivent subir l'humiliation de dépendre de quelqu'un pour être baignés ? Ou pour que leur sac urinal soit vidé ? Existe-t-il une autre jeune fille qui ne puisse même se gratter l'épaule ou se coiffer²⁸ ? »

Humiliation ! Le mot est lâché. C'est bien celui qui traduit le mieux le ressenti du malade devenu dépendant. Et cela d'autant plus lorsque le handicap est entré tardivement ou brutalement dans la vie. Le corps est l'organe du possible. « Il [le corps] n'est pas une chose, il est une situation, c'est notre prise sur le monde, il est l'esquisse de nos projets » (Simone de Beauvoir). Or, la dépendance, c'est la fin de l'autonomie, de la liberté. C'est le renoncement définitif à être le propriétaire de ses propres membres. C'est l'acceptation de l'ingérence de la main d'autrui dans l'intimité personnelle. Aussi, n'est qualifié pour être cette main secourable que celui capable de se

²⁸ EARECKSON Joni et ESTES Steve, *Un pas de plus*, Éditions L'Eau Vive, 1978, Genève, page 13.

mettre à la place de l'autre. Seule la compassion peut atténuer la douleur de l'humiliation.

La vie à un autre rythme

«Le choc n'a duré qu'une seconde [...]. Le temps s'est accéléré d'un coup et c'est tout mon futur qui bascule [...]. Alors j'ai découvert de l'intérieur un monde parallèle [...]. Ce monde-là vit à son propre rythme et n'a pas les mêmes préoccupations, les soucis ont une autre échelle et un moment banal peut être une très bonne occupation²⁹». Ces paroles, extraites du morceau de slam *6^e sens* du chanteur Grand Corps Malade, expriment une autre réalité vécue par la personne handicapée. C'est la lutte quotidienne conséquente à l'irruption du handicap dans l'espace-temps. Car le handicap, c'est d'abord une contrainte. Pansements dès le matin, kiné deux fois par semaine, rééducation, exercices pour garder sa souplesse ou sa mobilité... toute la vie est rythmée par ces rendez-vous incontournables liés aux soins ou à l'entretien du corps.

Et le plus difficile ne se trouve peut-être pas là, mais dans le contenu à donner à ses heures, ses jours, puis ses années. Le handicap n'est pas qu'une limite physique ou intellectuelle. C'est aussi un appauvrissement des possibilités, une vie à l'horizon bouché. Le ciel bleu d'autrefois, synonyme d'espace et de liberté, s'est fait gris. La diversité a fait place à la monotonie, la surprise à la routine. Aussi, chaque visite, chaque attention, chaque nouveauté, mais aussi chaque abandon, chaque déception prend un relief d'importance.

²⁹ <http://www.grandcorpsmalade-fan.net/sixieme-sens.php>

Comme la vieillesse, le handicap est aussi souvent synonyme de lenteur. Lenteur dans le déplacement, dans l'exécution des tâches, patience demandée à soi-même et aux autres. Et dans un monde où le temps, c'est de l'argent, la personne handicapée a du mal à s'y retrouver. Mais la vie n'est-elle que pour les rentables et les productifs ? Le monde physique, matériel, est-il le seul à offrir des débouchés palpitants ? Heureusement non, comme en témoignera la suite de l'ouvrage !

La peur comme compagne

Si le stress est la maladie de notre siècle, il n'épargne pas la personne handicapée. Plus que toute autre, elle doit faire face à de multiples inquiétudes. Pour celui que le handicap atteint avec brutalité, il y a d'abord la peur de l'irréversibilité. « Je n'avais plus aucun espoir de marcher un jour, témoigne encore Joni. Je ne pourrais jamais vivre normalement et épouser Dick. En fait, il pouvait sortir de ma vie pour toujours. Comment aurais-je trouvé un but ou un sens à une existence aussi vide : me réveiller, manger, regarder la télévision et dormir ? Je n'en avais aucune idée. Pourquoi une personne serait-elle forcée de subsister dans de telles conditions ? [...] L'angoisse mentale et spirituelle était aussi intolérable que la torture physique. Mais il n'y avait aucune possibilité de me suicider. La frustration, à cet égard, était insupportable³⁰ ».

Aussi, après le choc, le désir de réparation est-il au cœur de la problématique existentielle de la personne handicapée. Suite à son hémiplégie, mon ami Fabrice ne pouvait se résoudre à son état. « Bientôt, je pourrai

³⁰ EARECKSON Joni et ESTES Steve, *ibid.*, page 11.

remarquer normalement », disait-il. Petit à petit, il ne l'a plus dit... Il était entré dans la phase d'acceptation et d'apprentissage.

« Retrouver un corps performant, harmonieux, érotique et érogène est la préoccupation majeure du sujet handicapé, dit le psychologue Jean-Pierre Chevance. Cette réparation du corps est une quête inlassable, une espérance souvent anéantie et refusée comme telle ; elle peut alors donner naissance à des mécanismes de compensation et à des stratégies de contournement qui peuvent faire naître l'illusion d'un retour à une certaine normalité³¹ ».

À la crainte de l'irréversibilité s'ajoute la crainte des dérobades du corps. Car plus rien n'est sûr avec lui. À tout moment, il peut vous lâcher. Suite à une mauvaise chute, Claude, myopathe, s'est fait une blessure à la jambe. Des mois après, elle n'est toujours pas guérie et il lui faut passer de fréquents séjours à l'hôpital pour des greffes. Se retrouver par terre, renverser son verre, ne pas arriver à se faire comprendre sont chaque jour des expériences éprouvantes qui rappellent à la personne handicapée sa faillibilité. Sans parler de tous les soucis quotidiens liés au changement de cadre : peur de ne pas trouver de place de parking adaptée, problèmes d'escalier ou d'ascenseur trop étroit, besoin d'assistance immédiate...

Une autre peur, et non la moindre, est celle d'affronter le groupe. Nous l'avons discerné avec notre fille lors de chaque changement d'établissement scolaire. Être la seule parmi des centaines à se déplacer autrement est un défi permanent. La gêne n'est d'ailleurs pas ressentie uniquement par la personne handicapée. Arrivée dans une classe, notre fille dut pendant plusieurs jours se dé-

³¹ Site : www.apf.asso.fr

brouiller seule pour ranger ses affaires. Parmi tous les élèves, personne n'eut l'initiative d'aller vers elle pour lui proposer son aide. Peur de mal faire, de blesser, de se démarquer des autres... ?

Certes, le premier pas coûte un peu, mais sachons que la personne handicapée reçoit souvent comme un vrai signe de considération un geste de sympathie, un regard affectueux ou compréhensif, une poignée de main chaleureuse, un compliment sincère. Les parents sont toujours sensibles au fait que leur enfant handicapé soit reconnu pour ce qu'il est : une personne³². C'est en dépassant nos peurs de bien-portants que nous aiderons la personne handicapée à dépasser les siennes, autrement plus grandes.

Il y a, enfin, la crainte la moins avouée peut-être, celle liée à l'incertitude de l'avenir. Les bien-portants ont tous dans la tête un planning avec des prévisions quasi certaines. Par contre, le futur de la personne handicapée est suspendu tout entier au bon vouloir de son entourage, aux structures d'accueil adaptées, à la progression ou non de sa maladie. Aussi, se projeter dans l'avenir est souvent un acte douloureux pour elle. Trop d'inconnues font que tout est hypothèse. «L'avenir appartient à ceux qui se lèvent tôt», dit un proverbe. Mais quel avenir a-t-on lorsqu'on est incapable de se lever ?

En conclusion : défaitisme ou espoir ?

Après avoir exploré la question du handicap, nous comprenons qu'il y a largement de quoi déprimer. Sans

³² D'après BELLUTEAU Emmanuel, *Quand la Bible parle du handicap*, Éditions Salvator, Paris, 2007, page 143.

aucun doute ! Mais, le handicap n'est pas seulement une malchance. Il peut aussi être une occasion d'ouverture à un monde nouveau, plein de richesses et d'avenir. Le témoignage qui suit en est la preuve. Nous ne sommes pas qu'un corps. Notre être possède aussi une dimension spirituelle. Or, celle-ci n'est pas aliénée au physique... du moins, pas en totalité. Dans la Bible, les handicapés occupent une place de choix. Et il en est de même dans le cœur de Dieu. Ouvrons donc le Livre ! Et voyons comment, de la prison du handicap, Dieu peut faire surgir l'espoir d'un avenir fait d'espérance et de liberté éternelles.

▲ **Pour aller plus loin**

1. *À votre avis, quelles différences y a-t-il entre le vécu d'une personne handicapée de naissance ou suite à un accident ?*
2. *En tant que personne handicapée, quelle image avez-vous de vous-même ? Dans quelle mesure cette image est-elle influencée par votre handicap ? Par le regard des autres ?*
3. *Avez-vous le sentiment que le handicap est une réalité intégrée dans notre société ?*
4. *Quelle est aujourd'hui votre plus grande difficulté face à votre handicap ?*
5. *De quel type d'aide avez-vous le plus besoin ? Sur le plan physique ? Sur le plan moral ?*
6. *Avez-vous quelqu'un à qui vous pouvez tout dire de votre souffrance ?*