

les handicapés prennent la parole

MAISON DE LA CULTURE DE GRENOBLE - MARS - AVRIL 77

Cette plaquette est l'oeuvre de handicapés physiques, jeunes et adultes, de valides, de parents d'handicapés mentaux et de groupes de handicapés et valides. Ils ont librement exprimé ce qu'ils pensent de leur situation dans la société face aux autres et avec les autres, face à eux-mêmes.

Elle a été réalisée au cours de rencontres où les dialogues ont été d'abord enregistrés sur magnétophone puis mis en forme en vue d'une parution écrite. Les bandes magnétiques originales sont difficilement audibles étant donné les conditions matérielles précaires dans lesquelles elles ont été enregistrées et, parfois, les difficultés d'expression de quelques-uns d'entre nous. Plusieurs passages ont été "repiqués" pour qu'une écoute directe soit possible au cours de la campagne d'information qui se déroule à la Maison de la Culture du 1er Mars au 10 Avril 1977.

Voici la présentation rapide des différents participants à ce travail collectif.

Les prénoms sont fictifs mais les situations réelles :

- ALAIN et BEATRICE : Un foyer avec un enfant de 18 mois. Alain est handicapé à la suite d'un accident. Il exerce, ainsi que sa femme, une profession libérale. L'handicap d'Alain est survenu après la conception de l'enfant.
- CHARLES et DENISE : Mariés depuis peu de temps. Charles, handicapé physique depuis son adolescence, est étudiant. Denise exerce une profession à caractère social.
- ETIENNE et FLORENCE : Foyer ouvrier, tous deux handicapés physiques.
- GASTON : 24 ans. Accidenté à l'âge de 19 ans. Pensionné. Sans travail.
- HUBERT : Handicapé physique, étudiant.
- ISABELLE : Handicapée physique, étudiante.
- JOSETTE : Handicapée physique, vivant chez elle.
- KARINE : Handicapée physique, vivant chez sa famille, étudiante.
- LOUISE : Handicapée physique, ouvrière.

une mère d'handicapé mental profond.

un groupe de recherche et d'action

X : intervenants dans les réunions diverses.

Cette plaquette n'a pas la prétention de tout dire et de tout résoudre... Elle ouvre une perspective et elle nous parle directement. Un débat a lieu le 16 mars au soir, à la Maison de la Culture, sur le thème Handicaps et vie affective ; il peut nous permettre d'aller bien plus loin et plus profond.

LE GRAND RENFERMEMENT

... il s'agit sans doute d'une blague, d'une provocation ou tout simplement d'un rêve. Aujourd'hui tout le monde "prend" la parole... Regardez : les travailleurs immigrés, les femmes, les prisonniers : tous ces gens qu'on voulait oublier crient leur existence et l'oppression sociale dont ils sont l'objet.

Mais les handicapés... Voyons ! Soyons sérieux ! - "car ces fameux handicapés n'existent pas réellement : où les voyez-vous ? A l'usine, au bureau ? Point du tout. A l'école, au lycée ? Pas plus. Au cinéma, au théâtre ? Moins encore.

Alors, on ne fait pas parler des fantômes".

... Voilà le sentiment général de beaucoup de gens. Et pourtant si l'on arrêterait un peu de se fermer les yeux, si l'on voulait bien examiner la réalité d'un peu plus près, on serait bien à même de constater l'existence de ces soi-disant fantômes ! Et nous ne sommes pas quelques "individus", ni même quelques milliers perdus dans la foule anonyme, mais nous sommes des millions ! Alors se pose la redoutable question : où vivent ces millions d'êtres humains, car ils sont bien quelque part... ? Comme les indiens des Etats-Unis, nous avons nos "réserves" qui ont pour nom : Hôpital, asile, centre, foyers, ateliers dits "protégés" (mais au fait, qui protège-t-on ?). Ainsi la société peut être tranquille, elle est bien "protégée", immunisée contre ce "contact" avec le handicapé qu'on lui a appris à fuir. Aucun danger : les murs sont étanches. Les quelques "fuites", ceux des rares "handicapés-de-luxe" qui s'en sortent - et à quel prix ! - ne sont là que pour mieux "camoufler" les gros bataillons enfermés. Oui, car il s'agit bien ni plus ni moins d'un "grand renfermement" selon le mot de Michel Foucault. Ainsi, il ne suffisait pas qu'on nous enlève tout "statut économique" : c'est bien normal, après tout, dans une société qui ne pense - par patron interposé - qu'à produire et consommer. Que pouvions-nous attendre, sinon d'être "foutus au rancard", au royaume des "improductifs", des "quantités négligeables" ? Mais encore, c'est l'accès même au travail décent, à la culture, au loisir, ce à quoi tout homme a droit, qui est confisqué à la très grande majorité d'entre nous. Car le statut, ou ce qui en tient lieu, dont l'Etat condescend à nous gratifier, est celui d'éternels enfants : pour nous, ce sont les "commissions" qui décident de tout : tel handicapé aura droit à des études, tel autre devra se contenter de végéter sa vie durant dans un asile, tel autre qui aura l'immense chance d'être issu d'une famille aisée pourra passer par les mailles du filet et pourra alors se risquer dans la vie dite "normale". Ainsi l'handicapé, exclu, mis à l'écart n'a même plus ce que j'appelle "l'ambition de vivre" : celle d'être responsable de lui-même par la solidarité de tous et de chacun, que ce soit au niveau économique, social, politique, culturel et affectif. Car, qu'elle est en vérité la nature de cette espèce d'embryon humain qui ne peut ni exercer un métier, ni jouir de la culture, ni combattre et vivre socialement, ni même aimer et être aimé, c'est-à-dire avec son coeur, mais aussi avec son corps. Et nous sommes arrivés au fond du problème : car c'est finalement notre corps qui résumera toute notre déchéance, toute la misère humaine de laquelle chaque individu tente de se démarquer désespérément. Ce corps-handicapé, par ces multiples rejets économiques et sociaux, va se trouver justifié par cette idée simple : ce qu'il ne faut pas voir. Et chacun implicitement peut se tenir le langage suivant : "Ce moindre être, ce sous-humain, il gêne le regard ; sa "présence" dérange, offusque, encombre ; une seule solution, l'enfermer".

Nous nous sentons enfermés. Tel est le sentiment des handicapés, de ceux encore peu nombreux il est vrai, qui prennent peu à peu conscience de leur oppression sociale. Mais ne nous y trompons pas : chaque handicapé vit avec ce sentiment diffus. Déjà prisonnier de lui-même, il fallait en plus que notre société "libérale" le marque comme d'un stigmate. Aucun handicapé ne se ressemble, nous ne sommes ni une "famille", ni une "tribu", ni une "race", nous vivons une "condition sociale commune" ; pourtant chacun de nous, à un moment ou à un autre, parfois toute la vie, se sent comme déposé de soi et des autres.

Alors que faire dans une telle situation ? Il faut montrer et démontrer aux handicapés eux-mêmes et aux autres qu'ils peuvent être des individus à part entière, au niveau des idées bien sûr mais tout autant dans la vie. Chaque handicapé dans sa vie quotidienne doit s'efforcer au maximum de vivre à l'égal de tout autre : c'est à dire revendiquer ses droits, ses possibilités de toute nature. Mais comme toute lutte sociale, la lutte des handicapés ne saurait trouver de solution individuelle, comme d'ailleurs tout problème qui vise la société dans son ensemble.

Or pour de nombreux handicapés, l'acte individuel justement représente comme un mirage, en forme de fuite, alors que par définition l'handicapé réclame la solidarité. La reconnaissance des handicapés en tant qu'individus pose donc par définition le principe de la lutte collective. Nos revendications, par la nature radicale de leurs expressions (nous demandons le respect des droits de l'homme), limitent et délimitent le champ possible de notre action. La limite en est cette société de la consommation qui se fout de l'homme, la délimitation en est la rencontre de notre combat avec le projet collectif d'une société plus juste et plus humaine dont la politique, au sens large, ne sera plus l'appropriation des choses mais l'épanouissement de chaque individu.

François SUCHOD

UN HANDICAPÉ PARMIS D'AUTRES...

- X – Comment te situes-tu par rapport à la société d'aujourd'hui? Cette société t'accueille-t-elle ou te rejette-t-elle?**
- G – Depuis que je suis handicapé, je rencontre grossièrement deux sortes de problèmes. D'abord la société accueille très mal les handicapés pour des raisons d'ordre architectural qui nous barre l'accès au travail, au loisir, à la scolarité. Puis la société nous considère comme des assistés. A partir de ces problèmes, j'ai compris la nécessité de participer à des activités de type revendicatives.
- X – Es-tu handicapé de naissance?**
- G – Non. J'ai eu un accident de travail il y a cinq ans. J'ai 24 ans. Depuis, j'ai vécu dans des centres de rééducation pas mal de temps, j'y ai tout de suite recherché des contacts, et participé à différentes actions visant une plus large intégration de l'handicapé dans la société.
- X – Peux-tu en donner quelques exemples?**
- G – Oui. Par exemple, c'était en 74-75, en Lorraine. A trois ou quatre nous décidions de mener une campagne d'information sur le problème de l'accessibilité des bâtiments publics aux handicapés. Nous nous sommes faits connaître, nous et nos revendications, aux différents élus locaux. Après 4 mois de négociations serrées, nous obtenions gain de cause sur un problème essentiel : la municipalité mettait à notre disposition des appartements aménagés pour les handicapés.
- Une autre fois, nous dénoncions par voix de presse une situation de flagrante injustice et d'oppression que subissaient des handicapés vivant dans un atelier protégé. Ceux-ci, en effet, payaient plus d'assurances en tout genre qu'ils ne touchaient d'argent comme salarié. La direction du Centre accorda alors une augmentation de salaire. A la suite de cette victoire, nous organisons un stand avec des handicapés lors d'une kermesse où nous pouvions exposer nos problèmes sur la place publique.
- X – Que penses-tu faire sur le plan du travail? Recherches-tu un emploi?**
- G – Il existe des obstacles. Après le Centre de rééducation, JE VOULAIS ME RECYCLER. Les deux écoles auxquelles je pouvais prétendre, toutes deux prévues pour handicapés, étaient, de fait, complètement inaccessibles. Par exemple il n'y avait aucun ascenseur pour les fauteils! J'ai donc été dans l'obligation d'abandonner ce projet. De tels obstacles pour trouver une école ou un emploi sont souvent dramatiques pour des handicapés qui ont très peu de ressources matérielles.
- X – Et aujourd'hui, comment occupes-tu tes journées?**
- G – Je lis beaucoup, je fais pas mal de courrier, je m'occupe de mes timbres. Je fais également trois heures de rééducation par jour. Je participe à de nombreuses réunions et compte bientôt pratiquer du sport.
- X – Faire du sport? Comment es-tu parvenu à t'intégrer dans une équipe?**
- G – C'est tout simple, j'ai téléphoné. On m'a envoyé des papiers à remplir, j'ai passé la visite médicale, et le reste à suivre.
- X – Sors-tu pour des loisirs et faire des courses, voir des amis?**
- G – Oui, mais je vais toujours à des endroits bien déterminés, accessibles à mon fauteuil roulant. Autrement je me heurte constamment à des marches ou des escaliers, et ce n'est pas toujours facile ni drôle de toujours demander aux gens de l'aide.
- X – As-tu l'occasion de prendre des transports en commun?**
- G – Prendre le train en étant non-accompagné c'est le drame; surtout si l'on doit effectuer un changement. Sans parler du manque de confort. Si à l'arrêt suivant, la gare n'est pas prévenue de mon arrivée, je peux toujours attendre pour descendre. J'ai également pris le car, mais ce n'est vraiment pas un moyen adapté pour les handicapés : on est obligés de quitter son fauteuil et deux personnes doivent vous porter à bras le corps.

- X – Pour aller au cinéma, même chose ?**
- G – Oui, j'étudie auparavant quelles salles sont accessibles aux fauteuils roulants. Dans celles où je suis déjà allé, il y a toujours au moins deux ou trois marches. Ajoutons qu'il faut souvent quitter son fauteuil roulant pour respecter les règlements.
- X – Alors, qu'est-ce que cela te fait poser comme question vis-à-vis de cette société ? Es-tu en révolte contre elle ou la subis-tu ?**
- G – Non, je ne puis accepter cette société. Pour pouvoir vivre en tant que personne handicapée, il faut que les choses changent. Il faut diffuser un maximum d'informations tout d'abord. Puis il faut créer un vaste mouvement de solidarité afin de dénoncer l'injustice de notre condition et mener des actions avec des valides pour résoudre nos problèmes à quelque niveau que ce soit.
- X – Tu penses qu'il y a beaucoup d'handicapés comme toi qui sentent et prennent conscience de la nécessité de passer à l'action, et qui y passent effectivement ?**
- G – Il y en a de plus en plus. Le gros problème, c'est que la plupart des handicapés sont très isolés et ne peuvent par eux-mêmes, sans aucun environnement favorable, comprendre la véritable réalité de leur condition. Il y a également de nombreux non-handicapés qui prennent conscience de nos problèmes et nous rejoignent dans le combat.
- X – Penses-tu qu'il y a une évolution des mentalités autant chez les handicapés eux-mêmes que chez les autres ?**
- G – Il y a encore beaucoup à faire, mais, pour notre génération actuelle, entre 20 et 30 ans, un grand pas a été fait. On commence à voir des handicapés dans les rues...
- X – Et toi, tu as eu tout de suite le courage d'affronter. Osais-tu te montrer ? N'as-tu pas eu des complexes ?**
- G – Non, je n'étais pas complexé, j'ai pris cela de la façon la plus naturelle possible. Et j'ai toujours eu bon moral... Quand les gens me regardent en ville dans mon fauteuil, cela ne me dérange pas du tout. Mais je reconnais qu'il n'est pas facile de prendre cette situation naturellement. Peu d'handicapés surmontent rapidement cet énorme problème qui est celui du regard de l'autre.
- X – Ton handicap t'es arrivé quand tu avais 19 ans. Comment l'as-tu vécu sur le plan affectif, sentimental, au niveau des relations amicales ?**
- G – C'est vrai, il y a eu des problèmes à ce niveau. Quelques camarades m'ont quitté. Les quelques fidèles ne savaient pas trop comment m'aborder. C'est moi qui les ai mis à l'aise. Depuis mon handicap j'ai fait bien d'autres connaissances.
- X – Avec tes amis qui sont devenus pères de famille, acceptes-tu la différence qu'il y a maintenant entre vous ?**
- G – Oui, pour moi, c'est naturel, je suis content pour eux...
- X – Penses-tu que la société vous accueillera si, ensemble, vous menez collectivement un combat pour l'insertion ?**
- G – Oui, certainement si ce combat est effectivement collectif : handicapés-valides. Mais c'est aussi une affaire de mentalité. C'est pour cela que c'est dès l'école, chez les enfants qu'il faut agir. Aux handicapés de déclencher le mouvement !
- X – Il y a encore en effet de nombreux handicapés qui ont peur de parler, de dire ce qu'ils pensent ?**
- G – Oui, les handicapés on ne les voit pas, on ne les entend pas. Ils se terrent... Les handicapés ont peur, des regards, des barrières de toutes natures qu'ils rencontrent à chaque seconde de leur existence, ils se sentent diminués : de là vient leur profond isolement.

UN GROUPE S'INTERROGE...

K — Par définition, l'handicapé est un **marginal**. Comme l'immigré, il ne participe pas réellement, dans toutes ses dimensions, à la vie sociale.

G — Comme l'image sociale de l'handicapé dans sa réalité économique intellectuelle et physique, est dévalorisée, chaque individu a tendance à voir l'handicap comme une différence **négative**.

X — **Ressentez-vous cette différence « négative » dans vos relations habituelles?**

H — Bien sûr, tout dépend de la façon dont l'handicapé vit cette différence. Il peut, par peur, par inquiétude, la fuir, refuser de voir le problème. Encore qu'il n'est pas le seul responsable. Rien n'est fait, au niveau des collectivités sociales, des responsabilités directement politiques, pour que l'handicapé puisse se prendre en charge comme personne physiquement, psychologiquement autonome.

G — Le facteur **éducatif** joue aussi un rôle très important. L'handicapé vit la **famille** grossièrement de deux façons conflictuelles :

1 - Il est **surprotégé** : et alors il aura justement de gros problèmes de personnalité à l'adolescence et après ;
2 - Il sera **rejeté** par sa famille ; alors il aura tendance à devenir affectivement déséquilibré, les nerfs à vifs, une personnalité de révolté. Il faut insister sur le côté quasi pathologique de ces réactions par rapport à la réaction moyenne d'une famille. Au départ donc il y a déjà des barrières, une différence.

H — Le mot « **intégration** » est très ambiguë, surtout pour un handicapé. Par exemple, une entreprise pourra employer un handicapé dans des conditions de salaire, de mode de travail, de conditions d'hygiène déplorable, voire inacceptables pour n'importe qui. L'handicapé qui vit quotidiennement une telle oppression ne verra pas ce caractère de flagrante injustice... Il se croira intégré, il ne verra pas son exploitation.

J — Oui, de nombreux handicapés ne voient pas plus loin, ils se laissent vivre. Ils sont résignés.

L — Pourtant, dans mon atelier, le jour de la grève nationale, sur 60 handicapés au travail, 50 ont fait grève. Mais c'est la première fois que cela arrive!

K — Une véritable réinsertion passe justement par la **participation des handicapés aux mêmes organisations syndicales et politiques** que tout le monde. Ce n'est pas en restant confiné dans des associations regroupant uniquement des handicapés que ceux-ci prendront conscience de la lutte qu'il faut mener.

J — Si tous les gouvernements qui se suivent actuellement prennent les handicapés pour des **assistés**, ce n'est pas par hasard! En créant un tel état d'esprit, on ne risque pas de revendiquer grand chose...!

K — C'est juste. Voici le discours du pouvoir : « on vous donne ceci, mais tenez vous tranquille sinon... » On nous fait des grâces quoi!!

G — Il s'agit d'un manque formidable d'informations. Car on pense généralement ceci : si un handicapé ne peut prendre des responsabilités, c'est donc qu'il faut le couvrir, l'hyperprotéger.

K — Mais, ici, il existe un danger : l'information doit **venir des handicapés eux-mêmes**, et non de qui veut bien parler d'eux, avec souvent la larme à l'œil!

X — **pensez-vous qu'il faudrait mettre des valides avec des handicapés dans les ateliers protégés?**

J — L'idée est intéressante, mais peu d'handicapés ont ce niveau de conscience qui conditionne cette juste revendication.

X — **On se heurte aux structures mêmes de l'atelier protégé : un lieu où ne travaillent que des handicapés, un point c'est tout.**

J — De toutes façons, dans un atelier, aucune revendication n'est possible : s'il y a une quelconque récrimination, on vous fout à la porte!

G — Et c'est malheureusement ce qui se passe. Regardez : les parents d'handicapés mentaux n'ont pas le choix : ou bien ils acceptent la règle du jeu, et vous êtes écrasés, ou bien vous reprenez votre enfant à la maison, et ce n'est pas possible; alors on préfère subir...

K — En fait, c'est le fond de l'information qui est en cause, son contenu, sa signification. L'image de l'handicapé physique que reçoit l'opinion publique est trop abstraite, trop vague. Un handicapé c'est une personne qui existe « concrètement » ! Et rien ne sera plus informatif que de voir et d'entendre les handicapés s'exprimer eux-mêmes, se défendre, se battre pour défendre leurs droits...

G — Mais à votre avis, pourquoi si peu d'handicapés participent à la vie publique?

K — Il y a deux choses : d'abord les handicapés n'ont aucune facilité pour se déplacer dans l'espace tel qu'il est construit. Aujourd'hui tout le monde se plaint de l'urbanisme. Personne plus que nous, handicapés, ne souffre de ce carcan. D'autre part, trop d'handicapés gardent cette mentalité d'assistés qui consiste à tout attendre des autres, valides bien sûr, et qui ne fait qu'aboutir à une vie végétative.

G — Je tiens à rappeler justement que dans ce travail que nous faisons actuellement ensemble, les valides ne se substituent en rien aux handicapés; nous les considérons plutôt comme un « relais ».

K — Mais la notion « d'assisté » s'étend au **domaine psychique**. Il ne faut pas que les autres entourent l'handicapé de trop de préventions, lui construisent un univers de coton. Cette attitude très protectrice ne prépare nullement l'handicapé à affronter la vie qui aura bien des côtés difficiles pour lui.

H — Mais je voudrais revenir à cette idée essentielle : il ne s'agit pas pour l'handicapé de s'intégrer tout bonnement. Car cela signifierait par exemple qu'il devienne un super-consommateur de notre société de consommation, ce qui ne règle aucunement les problèmes. S'intégrer pour les handicapés, cela veut justement dire trouver de nouveaux critères et de nouvelles valeurs sociales pour permettre à tous de vivre un épanouissement...

X — Nous sommes tous d'accord : Aux handicapés de se mobiliser pour leur combat. Sans donner bonne conscience à l'inaction des autres. Un exemple récent le montre : Dans un nouveau quartier de Grenoble, des appartements ont été aménagés pour des handicapés. Ce sont des camarades handicapés qui s'en sont vraiment occupés, qui sont intervenus eux-mêmes auprès des élus locaux. Le projet a pris de la consistance, et a pu correspondre aux véritables besoins.

K — Il faut noter que là encore, l'initiative revient avant tout à des petits groupes d'handicapés. Les grandes associations sont ankylosées dans leurs vieilles mentalités, dans leurs monstrueuses structures. C'est là aussi un problème grave et peu abordé... Les associations ont un rôle irréfutable dans une certaine défense de l'intérêt des handicapés. Mais elles en restent souvent à une conception, je dirais... « gestionnaire ». Elles ne répondent plus actuellement aux aspirations profondes et nouvelles des générations d'handicapés de 20-35 ans qui réclament, autant que leurs aînés, des adaptations et améliorations matérielles. Mais plus encore, le respect de **leurs droits de personnes à part entière** : Le droit au travail, le droit à la culture, à l'éducation, à l'épanouissement spirituel et affectif, etc...

S'AIMER... AIMER... ETRE AIMÉ...

H — Chez nous, il existe un grand désir de communication, d'amitié, de relation avec les autres. Ce désir n'est pas compris par bien des gens.

Nous avons aussi le sentiment très fort que notre corps n'est pas semblable à celui de « tout le monde » ni, surtout, à l'image idéalisée que beaucoup se font du corps. Cette image est d'ailleurs entretenue par une publicité obsédante qui pavoise une certaine idée de la beauté physique.

Certains peuvent se sentir frustrés.

I — Accepter notre corps, nous réconcilier avec lui alors qu'il nous embarasse la plupart du temps : première démarche vis à vis de nous même pour laquelle nous avons besoin des autres. Pour ma part, pendant longtemps j'ai refusé ma féminité. La rencontre avec les autres m'a fortement aidée à me réconcilier avec mon corps, à prendre en charge mon corps.

Croire ensuite que notre corps, tel qu'il est, peut être aimé, reste capable d'être aimé. Il y a dans notre corps aussi un grand désir d'aimer, de partager la vie, notre vie comme dans toute autre personne.

H — Cet aspect de notre vie est fondamental. Il n'est pratiquement jamais abordé.

I — S'aimer soi-même, d'abord, est très important pour nous. Sans cela, il est difficile de connaître l'amitié.

Nous sommes souvent gênés, en effet, pour vivre une relation d'amitié avec un valide, par exemple, par le fait que nous craignons de ne pas pouvoir apporter quelque chose dans l'amitié. Nous craignons une amitié à sens unique... Il est vrai que peu de valides partagent leurs problèmes avec des handicapés. Beaucoup s'imaginent que l'handicapé est incapable d'aider un ami. Les vrais amis sont ceux qui ont compris que l'handicapé est une personne comme eux.

En tant qu'handicapés, nous avons tendance à penser que celui qui vient nous voir le fait par pitié... parce qu'on est seul, par exemple...

H — Nous pensons quand même au mariage...

... mais, vues nos conditions de vie, il est difficile de rencontrer une compagne d'abord et de parler de l'amour avec elle comme avec bien d'autres d'ailleurs. (Ceci pour bien des raisons dont celles dont nous avons déjà parlé...)

... et s'il est possible de vivre une relation amoureuse en chambre parfois, tout se complique dès que l'on sort, parce que, là, il y a tout le contexte et les mentalités...

I — J'ai un copain qui s'est marié avec une fille valide. Les parents de la fille ne sont pas venus au mariage :

« on ne se marie pas avec quelqu'un qui n'est pas comme tout le monde... »

« l'handicapé ne devrait jamais faire de projets de mariage... »

« comment est-il possible d'aimer un(e) handicapé(e) ?... »

« une femme en fauteuil n'est pas faite comme les autres... ! »

Je connais aussi un gars qui a entendu souvent ses copains lui dire avant son mariage avec une handicapée :

« Tu es fou d'aimer cette fille en fauteuil, elle n'est rien... »

B — Et combien pensent que, si on se marie avec un handicapé, c'est par pitié, ou bien parce qu'on a une mentalité de bonne sœur... ou d'assistante sociale...!

I — D'autres disent devant l'enfant : « Ils » ont fait un crime !!!

X — Oui. Réclamer un plan incliné pour monter sur un trottoir, c'est facile.

Mais se révéler comme quelqu'un capable d'aimer et d'être aimé, c'est plus difficile...

Il y a les mentalités qui sont autour de nous.

Il y a aussi nos mentalités à nous, handicapés.

Pourquoi se cacher, ou ne rien dire quand on se sent aimé et quand on découvre que l'on aime?

MARIÉS...

E (mari de F) – Avec F, nous nous sommes mariés étant tous les deux handicapés. On s'aimait, tout simplement. On s'est méfié des autres et puis... on a voulu prouver que nous étions capables de fonder un foyer, de vivre ensemble.

A (mari de B) – Mon handicap est intervenu après notre mariage, à la suite d'un accident. Nous avons un enfant : une fille de 18 mois. Depuis mon handicap, nous avons rencontré avec B plus de foyers que nous ne l'imaginions où l'un des deux conjoints est handicapé ou même les deux, certains depuis la naissance, d'autres comme moi plus tard, à la suite d'un accident ou d'une maladie.

Je suis frappé de voir qu'une vie de couple, qu'une vie de famille est possible même si, parfois, il y a quelques problèmes.

E (mari de F) – Il y a bien sûr des problèmes matériels. Je n'ai pas une rapidité de valide.

Avec F, nous avons essayé de partager les tâches ménagères à deux. Parfois « ça bloque ».

Après une journée de travail en atelier protégé où nous travaillons tous les deux, nous sommes fatigués. On finit par laisser un peu trainer certaines choses... mais F aime bien que son intérieur soit agréable.

F (épouse de E) – D'autant plus que nous essayons de vivre en relations avec d'autres foyers au sein du quartier, du syndicat. Nous participons aux mêmes engagements que ceux des valides. Nous pensons que notre place est là, avec les valides : pour les sensibiliser sur qui nous sommes mais aussi pour l'épanouissement de notre foyer.

D (épouse de C) – Nous sommes jeunes mariés : deux mois... Valide, j'ai rencontré C dans son fauteuil au milieu des autres... Notre avenir, c'est notre foyer : qu'il soit un lieu où on se sente bien.

Nous désirons partager avec les voisins, essayer de les comprendre et qu'ils nous comprennent, de nous connaître les uns et les autres.

A (mari de B) – Nos problèmes sont ceux de tous les couples : problèmes matériels, de présence à la vie sociale, d'organisation du foyer.

Former un couple est une aventure...

C (mari de D) – Au début, je me demandais ce que je pouvais bien apporter aux autres. Et puis, j'ai rencontré D. Que d'interrogations !!!

Finalement nous avons partagé ce que nous voulions vivre ensemble et la façon dont on voulait le vivre A PARTIR DE ce que l'on pouvait vivre et non de ce que nous ne pouvions pas faire...

... et nous sommes allés très loin ensemble et très profond...

J'ai été alors valorisé... Quand on entend quelqu'un dire qu'il vous aime...!!!

D (épouse de C) – Les réactions de nos familles furent variées :

« Ils sont fous... »

« C'est impossible... »

Elles n'y croient pas encore tout à fait.

A (mari de B) – Mon handicap accidentel a vraiment changé quelque chose dans notre vie de couple.

Ce fut une épreuve qui a empêché bien des projets de se réaliser.

Mais cette épreuve nous a fait découvrir davantage ce qui était essentiel dans la vie, dans l'amour. On a ainsi intégré l'handicap dans notre amour : quelque chose alors a été remis en question et nous avons fait un pas de plus dans la construction de notre couple. Nous croyons qu'un couple se construit tous les jours. Le handicap a été une donnée importante dans cette construction toujours à faire.

B (épouse de A) – Ce ne fut pas facile à vivre.

Nous connaissons des foyers qu'une telle épreuve a fait craquer.

Mais quand on a passé le cap, c'est que le couple est solide.

Avant le mariage, nous avions déjà envisagé en théorie l'épreuve toujours possible dans la vie d'un foyer : notre « conversion » en a peut-être été un peu plus « aisée ». Cependant nous avons été comme « amputés » et cela au niveau aussi de notre vie sexuelle...

A (mari de B) – ... qu'il a fallu réinventer. Vivre autrement cette énergie vitale du couple. Envisager une nouvelle manière de concevoir la vie, notre vie ; remettre en question les critères de société, de beauté, de travail...

C (mari de D) – ... et tout cela nourrit le dialogue du couple, enrichi du dialogue avec d'autres couples sur les lieux de travail, dans nos engagements. Cette ouverture à l'extérieur nous semble importante pour inventer notre amour.

A (mari de B) – Ma femme m'a beaucoup aidé, dans une période de « creux » peu après l'accident : « j'ai besoin de pouvoir t'admirer pour pouvoir t'aimer ! » me disait-elle, et cela a fait tilt !...

C (mari de D) – Un handicapé est avant tout un homme qui a sa place dans une famille, dans une société, avec les mêmes besoins que les autres..., les mêmes désirs, et ceci sur tous les plans.

Nous ne sommes pas d'abord des handicapés mais nous sommes handicapés entre autres choses...

E (épouse de A) – ... et, en particulier, notre sexualité (que nous avons à vivre comme tout le monde) : intégrée dans l'ensemble de notre vie affective, on devrait pouvoir en parler. C'est ce que nous faisons aujourd'hui.

Beaucoup d'handicapés attendent cela. Notre sexualité est vécue dans tout un ensemble de relations et dans notre manière même d'appréhender les choses.

D (épouse de C) – Le regard que les gens portent sur nous peut souvent déformer l'image que nous avons de nous-mêmes. L'ensemble de la société pense que la sexualité c'est l'acte sexuel complet, réussi. Le fait d'être en fauteuil, c'est, pour la société, ne plus avoir le droit d'être heureux, ne plus connaître la source du bonheur comme elle dit... c'est être limité et rater tout projet d'amour, comme si le bonheur consistait dans la possession de l'autre...

A (mari de B) – Nous avons des besoins sexuels comme les autres. C'est un point de notre vie qui devrait être abordé par ceux qui sont plus informés sur ces réalités de l'homme, comme certains médecins par exemple.

Et ceci, dès les « centres » de rééducation où cette question n'est pas abordée si ce n'est par le biais sauvage de la revue porno qui circule « clandestinement » au vu et au su de tout le monde...

X – L'handicapé a presque plus de peine à accepter sa nouvelle manière d'entrer en relation avec l'autre qu'à accepter l'handicap proprement dit.

Le refoulement de la vie affective en général est vécu par beaucoup d'handicapés qui ne peuvent ou ne savent s'exprimer à ce sujet et qui n'en ont que très rarement l'occasion.

A (mari de B) — Je connais un enseignant qui s'interroge sur ce point. Il est dans un « centre » pour handicapés, il « sent » cette question mais ne sait pas comment l'aborder.

X — Il y a des « centres » où il y a une grosse concentration de jeunes tournés vers l'avenir. Ils ne trouvent aucun dialogue sur cet appel à vivre qu'ils ressentent très fort en eux.

E (mari de F) — Il est difficile de prendre du recul par rapport au développement de notre vie sexuelle et de ses transformations.

Handicapés, nous nous faisons un tas d'images de la sexualité. On ne sait pas exactement ce que c'est... C'est souvent très lourd à porter. Le jour où l'on arrive à connaître quelqu'un avec qui on peut discuter et mieux vivre, nous vivons mal cette rencontre.

D (épouse de C) — Il y a la nature de l'handicap. Il y a aussi l'environnement. Des handicapés ont été conduits au divorce à la suite de la venue de l'handicap.

Donc, il nous faut dénoncer un manque d'information et même de formation tout court : certainement au niveau des « centres » mais aussi au niveau des familles, de leur accueil, etc...

E (mari de F) — Pour ma part, avant mon mariage, j'ai toujours cru que la relation fille-garçon ne serait jamais positive pour moi. J'avais pris alors la résolution définitive de rester célibataire et j'ai eu du mal à revoir la manière de vivre cette relation.

J'étais alors dans une attitude de refoulement, comme nous disions tout à l'heure. J'essayais de noyer tout cela dans une vie bien remplie, de compenser par autre chose et j'essayais d'oublier toute possibilité de vie d'affection avec l'autre, avec les autres.

X — Beaucoup d'handicapés sont dans cette situation. Permettre de vivre une amitié vraie, une relation authentique semble important pour que l'handicapé puisse assumer sa sexualité en pleine connaissance de cause.

A (mari de B) — Il y a aussi toute une vie sexuelle fantasmatique où l'handicapé par exemple vit en imagination une relation sexuelle. Nous sommes tous différents sur ce plan. Pour certains l'handicap diminue le désir sexuel, pour d'autres il le développe. Cela dépend des transformations subies par notre corps. Notre corps a des réactions surprenantes.

Cette vie fantasmatique se développe face aux manques que nous ressentons. Cela est très vrai dans les « centres » en question.

Pourquoi alors ne pas en parler, se rencontrer pour dire franchement les choses : « C'est vrai, j'ai des désirs, cela me fait souffrir ». Bien des tensions psychiques seraient résolues ainsi. La parole est libératrice et le dialogue permet de mieux se connaître et d'aller au fond des choses.

Nous restons des êtres sexués... et nous avons encore des possibilités d'expressions sexuelles même si elles ne sont pas d'ordre génital.

PERES ET MERES...

X — Quand on parle « mariage », la question de l'enfant à venir se pose pour nous.

Souvent l'handicapé est considéré comme « celui qui a une tare qu'il va transmettre à un autre ». C'est vrai de la conséquence de certaines maladies. Ce n'est pas la généralité. Quand vient une naissance dans un couple d'handicapés, on entend dire :

« Ils ont fait un crime... »

A et B — Notre enfant a été conçue avant mon handicap.

Notre fille est trop jeune (18 mois) pour que nous puissions apprécier comment elle voit son papa en fauteuil roulant. Elle joue avec le fauteuil, c'est naturel pour elle... Quand elle se rend compte

que son papa ne peut pas faire quelque chose qu'elle lui demande, elle vient trouver sa maman. Le papa joue avec elle. Elle comprend les jeux qu'il ne peut pas faire. Quand notre fille sera confrontée aux autres, à l'école par exemple, il y aura peut-être de nouveaux problèmes :

« qu'est-ce qu'il a ton père ?... »

D (épouse de C) – Je connais un enfant handicapé, un garçon de cinq ans, qui a d'importants problèmes pour s'identifier à son père.

A (mari de B) – Les difficultés d'identification d'un garçon à son père handicapé viennent peut-être en partie du fait que le père se voit d'abord lui-même comme handicapé et non comme un homme, comme un père.

B (épouse de A) – Nous sommes prêts à répondre le plus simplement possible à toutes les questions qui se poseront au fur et à mesure de la croissance de notre fille, en essayant de ne pas mettre de tabous.

A (mari de B) – Nous savons maintenant que nous ne pouvons plus avoir d'enfants. Cela nous a traumatisés pendant un moment.

B (épouse de A) – Nous pensons adopter. Nous voulons donner des petits frères ou petites sœurs à notre fille. Nous voulons aussi retrouver la dynamique de procréation de notre amour.

A (mari de B) – Nous accueillerons ce petit frère ou cette petite sœur quand elle viendra, on ne sait quand. Nous ne l'avons pas programmé(e)... Nous l'attendons avec notre fille comme nous le ferions pour un enfant issu de notre union. Nous savons simplement qu'il aura peut-être quelques mois. Il s'agira aussi peut-être d'un enfant ayant un handicap léger.

B (épouse de A) – Nous pensons qu'un enfant ayant un handicap léger ne grèvera pas notre vie de famille. D'autre part, ayant une connaissance de l'handicap, nous risquons moins de « sur-protéger » l'enfant, de mieux connaître ses vrais besoins. Nous aimerons cet enfant au même titre que notre fille, l'élèverons comme elle, même s'il y a des choses qu'il ne pourra pas faire.

E et F – Au départ, nous ne voulions pas d'enfant. On se demandait si on avait le droit d'introduire une nouvelle vie dans notre foyer. Aujourd'hui, nous serions heureux d'élever un enfant pour commencer. On verra après... Cela nous engage pour un avenir qui n'est pas des plus certains... il y a une certaine crainte et des doutes sur la « réussite » de l'enfant qui peut naître de notre amour. Nous avons une vie sexuelle normale. Nous vivons une harmonie de couple sans problème pour l'instant.

C et D – Il y a peu d'espoir pour nous d'avoir un enfant. Nous nous sommes mis dès le début face à cette réalité qui nous a d'abord un peu déconcertés. Puis, nous avons dépassé cette « première déception », nous en parlons, nous franchissons ensemble des étapes pour ouvrir notre foyer à toutes formes de créations possibles pour nous.

« Quand je vois mon mari, j'ai envie d'avoir un enfant de lui », mais nous croyons que nous pouvons créer quelque chose ensemble autour de nous. Nous songeons aussi à l'adoption mais il nous faut encore du temps. Cet enfant aura en effet besoin de parents qui sachent l'aimer vraiment.

« MAMAN, FAIS L'AMOUR AVEC MOI »

A quoi pouvait bien correspondre pour lui cette demande qui m'était adressée par mon fils handicapé, âgé de 15 ans, alors que j'allais l'embrasser en lui souhaitant bonne nuit comme je le fais chaque samedi soir après sa rentrée de l'internat ?

Surprise, mais non choquée, j'eus d'abord du mal à éviter que sa bouche rencontre la mienne car, à la suite de ces paroles, une forte pulsion qui venait du plus profond de lui-même le tendait vers moi, dominateur. Était-ce une réminiscence de scènes vues à la télévision ou la nature puissante et magnifique qui se manifestait en lui ?

Gentiment mais fermement je le repoussais en l'embrassant sur les deux joues et en lui demandant d'en faire autant, lui disant que j'étais sa maman et qu'on ne fait pas l'amour avec sa mère : que plus tard, il irait vers une femme.

Alors que cela semblait le tranquiliser et qu'il s'était calmé, mon cœur se serrait d'angoisse car que sera son devenir ?

Arrivera-t-il un jour à maîtriser sa sexualité ? Comment la réalisera-t-il ? Pourra-t-il se fixer affectivement à une handicapée mentale comme lui ? Si oui, celle-ci répondra-t-elle à son attente ? Sinon, pourra-t-il malgré tout éprouver les joies de la rencontre sexuelle bien qu'elle soit fortuite, une fois avec l'une, une fois avec l'autre ? Mais quel milieu le permettra-t-il ? Deviendra-t-il comme une bête brute et méchante que l'on fuiera ou que l'on enfermera ? Ou se repliera-t-il sur lui-même frustré et bloqué, fermé à tout et à tous ?

Oui, mon fils, pour toi qui deviens un homme, je me fais bien du souci !

Une mère d'handicapé profond

IMPRÉCATION

(témoignage sur la vie en centre)

J'ai lu, ce matin, une affiche au Bar qui disait : « Vous vous ennuyez ? Exprimez-vous. »

Alors, je m'exprime, et gare aux oreilles sensibles et « chastes ».

On s'ennuie ? Fichtre ! Comment donc ! Qui le penserait à voir toutes ces têtes de morts-vivants, livides, les yeux glauques, le geste funambulesque de ces sortes de corps fluctuants qui se traînent à longueur de journée, mais qui s'exposent presque avec volupté aux yeux de la « foule » surtout au bar entre 13 et 14 heures et 20 et 21 heures le soir. Le spectacle est admirable et dépasse de loin les meilleures scènes des films de Fellini qui exprime l'inexistence d'un peuple, sa décadence, ses débauches.

Des débauches au Centre ? Cela ne peut être que l'affirmation gratuite et outreucidante d'un pauvre minable handicapé névrosé, n'est-ce pas ? Et bien, je suis un « handicapé » en effet névrosé (sans doute... Mais qui ne l'est pas ici ?...) mais, rassurez-vous, je ne défends en aucune façon la « moralité ». Au contraire, je suis pour la jouissance. Qui ne voit pas le scandaleux racisme qui pourrit ici entre l'immense majorité des handicapés et les « tubards » (et surtout, ne parlons pas des « étrangers » !). Je sais, les catégories existent partout, les castes, les groupes. Et comme dirait l'autre « le cœur a ses raisons que la raison ne connaît pas ». Avec ça on est garanti de tout dérangement de sa petite jouissance particulière, on peut s'extasier à longueur de nuit devant son nombril, et celui du partenaire(s)... Oui, c'est à vous Messieurs et Mesdemoiselles du « MANDARINAT du plaisir » que je m'adresse.

Il est grand temps que cela cesse. Vous tous, Tubard(e)s, Infirmier(e)s, l'« élite » handicapée, Docteurs, Doctoresse, arrêtez de forniquer chacun dans votre petit coin, essayez de réfléchir un peu à ce problème. Ho ! Sur ! Ce n'est pas simple. Mais si cela continue, où ira-t-on ? Déjà toute vie sociale au Centre est quasi inexistante, il n'y a pas pire milieu frustrant et aliénant qu'ici (je peux parler, j'ai passé 12 ans de ma vie dans les hostaux).

Pourquoi ? Parce que, ici, chacun pense et agit avec sa florissante libido (à notre âge !), et c'est contagieux. Je suis au Centre depuis plus de trois ans, et j'ai connu quelques fillettes qui rentraient « vierges » au Centre et qui en ressortaient de véritables nymphomanes. Je ne suis pas un fanatique de la virginité, mais c'est assez significatif. Quant aux garçons, heureusement que l'administration a généreusement pensé à mettre du bromure dans notre soupe quotidienne... Nous sommes dans un climat de blocage sexuel latent tel qu'une montagne pourrait nous tomber sur la gueule qu'elle ne bougerait rien. Ici, soit on « baise », soit on se masturbe.

Que fait l'administration ? Que font les médecins ? Ils ont d'autres chats à fouetter. Mais sachez que cela ne pourra durer encore longtemps comme ça. Je sais, on a déjà étouffé pas mal de choses : des avortements difficiles, des tentatives de suicides, des « actes pervers », l'homosexualité forcée... que sais-je encore ? Et que dire des futurs névrosés qui vont sortir d'ici !!! Voilà la véritable réinsertion sociale : la névrose ! Quelqu'un vient d'écrire un livre très sérieux sur la liaison étroite qui existerait entre l'idéologie du plaisir et le fascisme. Dans un sens, cela se conçoit : ici – comme ailleurs – le plaisir exacerbé et frustré à la fois peut conduire à la violence, au meurtre, au... viol... qui approche, n'en doutons pas !

Un étudiant handicapé (qu'on croyait) bien sage (1973)

**HARMONISER LES DIFFÉRENTS NIVEAUX DE NOTRE ETRE
SANS EN ÉLIMINER AUCUN...**

**FACE A LA PRISE DE PAROLE PAR LE « HANDICAPÉ »,
RÉAGIRONS-NOUS PAR L'AGRESSIVITÉ, LA FUITE OU LE DIALOGUE ?**