



La Belgique a ratifié la Convention des Nations unies pour les droits des personnes handicapées en 2009. Un fil rouge traverse ce texte : impliquer au maximum les personnes handicapées dans le suivi de leurs droits. Habiter où elles le désirent, travailler où elles le souhaitent, aller à l'école de leur choix, aimer qui elles veulent. Il ne suffit plus d'énoncer des principes, d'édicter des lois, de verser des allocations et de « parler à leur place ». Dix ans plus tard, cette révolution a-t-elle dépassé les textes officiels ?

VALIDES ET NON-VALIDES.
Ils vivent et se côtoient ensemble dans une même société.

La longue marche des personnes handicapées

DERRIÈRE L'INFIRMITÉ, UN PROJET DE VIE

Christian VAN ROMPAEY

Agnès, handicapée en chaise, aime à répéter que, dans un appartement aménagé en fonction de son handicap, « elle se sent plus libre que partout ailleurs ». À l'extérieur, elle a le sentiment de parcourir une société aménagée essentiellement par et pour les valides. Circuler, aller au cinéma, faire ses courses, choisir son lieu de vie... est, à chaque fois, une « épreuve et souvent un exploit ». « Alors, explique-t-elle, je sens ce que c'est que d'être handicapée ! » À ces obstacles s'ajoutent la souffrance physique, le sentiment d'isolement, le découragement devant tant de difficultés pratiques, mais aussi le regard des autres, curieux et distant. La personne handicapée n'attend pas seulement d'être un « objet de soins et d'attentions ». Elle s'attend à ce que le regard des autres évolue. Le handicap ne se définit pas seulement à partir de ses limites, mais aussi de ses potentialités. Derrière l'infirmité, il y a un projet de vie.

UNE RÉVOLUTION CULTURELLE

« Les personnes handicapées ont trop longtemps été "insérées" dans des structures spécialisées et fermées », alors qu'elles demandent aujourd'hui « à être reconnues de manière égalitaire comme des citoyens à part entière qui participent vraiment à la vie sociale. Soit par elles-mêmes, soit par le truchement d'accompagnements, soit grâce à des représentants, les personnes handicapées sont reconnues comme ayant un rôle social à jouer dans la revendication de leurs droits. Nous sommes

« Le handicap ne se définit pas seulement à partir de ses limites, mais aussi de ses potentialités. »

passés d'une conception de l'insertion à une conception de l'inclusion sociale », explique Michel Mercier, professeur émérite à l'Université de Namur. Et coauteur, avec Roger Salbreux, pédopsychiatre à Paris, d'*Éthiques et Handicaps*. Cet important ouvrage rassemble de nombreux textes de réflexions rédigés par des experts et des praticiens du monde francophone européen et nord-américain, ainsi que des repères méthodologiques applicables au travail psychosocial. Il fait le point sur les nouvelles manières de penser le handicap. Derrière ce qui pourrait apparaître comme une simple évolution du langage, « intégration, participation, inclusion... », se cache une véritable « révolution culturelle », souligne la psychanalyste française Julia Kristeva.

AU CENTRE DU JEU

Le handicap physique, la difficulté de parler ne sont pas des limites définitives à la pensée. Les qualités intellectuelles de nombreux handicapés méritent d'être prises davantage

au sérieux. Un enfant handicapé peut trouver sa place dans l'enseignement ordinaire. En soins de santé, les personnes handicapées souhaitent participer davantage aux décisions qui les concernent. Elles veulent plus de liberté de choix du milieu de vie (seul, encadré ou en couple), davantage d'ouverture vers l'extérieur et d'activités partagées avec les valides. Elles rêvent à plus de liberté dans leur vie affective et sexuelle, plus de liberté émotionnelle. Avoir des enfants ou pas, ce doit être leur choix. La liste des possibles est longue. Tout comme celle des réflexions couramment entendues. Les personnes handicapées sont-elles « capables » de participer aux questions qui les concernent ? Peuvent-elles être « actrices de leur propre vie » ? N'est-il pas « dangereux » de leur laisser croire qu'elles peuvent « prétendre » à une certaine autodétermination ?

Permettre à chacun d'être acteur de sa propre vie, ce n'est pas le laisser se débrouiller en lui disant : « À toi de jouer, maintenant. Vive l'autonomie ! » Pour Nicole Diederich et Marie-Claude Saint-Pé, sociologues, ce qui importe « c'est que la personne handicapée soit au centre du dispositif de choix ou de décision ». L'écoute ne revient pas à se placer d'emblée du côté de « ceux qui savent ». C'est mettre les personnes en situation de pouvoir penser et agir par elles-mêmes.

« BEETHOVEN ÉCRIVAIT DES SYMPHONIES »

Il subsistera sans doute toujours « un abîme » entre le monde des handicapés et celui des valides. Voilà pourquoi, affirme Julia Kristeva, « il est urgent de créer des messages entre ces

MANIÈRE DE VOIR

Dans les années cinquante, le substantif handicapé s'est substitué à des mots tels que : infirme, invalide, paralysé... afin d'éviter sa connotation péjorative. A-t-on vraiment réussi ? Handicapé est devenu une étiquette générique qui cache la variété des situations. Dans la plupart des imaginaires, elle rassemble, sous un trait commun, des êtres diminués susceptibles de déranger et de perturber la vie en société.

Depuis les années quatre-vingt, les législations internationales parlent de « personnes en situation de handicap ». Cette manière de voir, plus positive, n'évoque pas seulement la déficience individuelle, mais aussi les nombreux obstacles que constitue un environnement social inadapté.

deux univers : l'un, celui du handicap, avec ses souffrances et son isolement protecteur, mais aussi aggravant ; l'autre, celui de la société de la performance, du succès, de la compétition, de la jouissance et du spectacle qui « ne veut pas savoir ».

Il aura fallu des décennies avant de reconnaître que le handicap n'est pas seulement un état individuel, physique ou mental, mais aussi la conséquence d'une organisation injuste d'une société centrée sur la compétence et la réussite. L'expérience de Jean-Pierre, passionné d'informatique, est parlante. « Si je mets mon handicap en avant, raconte-t-il, je vois le doute, voire l'impatience, s'installer dans le regard de mon interlocuteur, d'autant plus que je ne parle pas facilement. C'est ainsi dans la vie réelle. Nous ressentons tous durement ces stratégies d'évitement. Mais, quand je m'exprime sur Facebook, je suis un homme "ordinaire". Mes "amis" ne découvrent mon handicap qu'après de multiples échanges sur des sujets aussi divers que la cuisine, le cinéma, les lectures, les événements politiques et sociaux. Rappelez-vous à chaque fois que l'on parle de Beethoven qu'il était sourd lorsqu'il composa ses dernières symphonies ? »

LA BELGIQUE MANQUE D'AMBITION

Des citoyens refusent l'établissement d'une maison de jeunes déficients mentaux dans leur quartier. Des parents ne veulent pas que leurs enfants côtoient des enfants « hors-normes » à l'école. Des employeurs mettent sur le côté les candidatures de personnes handicapées. Les indispensables chiens de non-voyants ne sont pas les bienvenus dans certains magasins, avions ou taxis... Alors que, rappelle Unia (Centre pour l'égalité des chances), il y a dix

ans, la Belgique ratifiait la Convention des Nations unies pour les droits des personnes handicapées.

Depuis, cette association chargée du suivi de son application dans le pays constate que « de nombreux obstacles empêchent encore les personnes handicapées de participer activement et sur un pied d'égalité à la vie politique, économique, sociale et culturelle ». Pour Patrick Charlier, son directeur, « notre modèle de société, axé sur la "normalité", doit évoluer vers un modèle plus inclusif. La Belgique doit appliquer ce à quoi elle s'est engagée, mais elle manque clairement d'ambition. » Comment se fait-il que « notre façon de voir les infirmes et de vivre avec eux soit si difficile à organiser alors que le droit et l'éthique s'expriment clairement aujourd'hui en faveur de l'inclusion des personnes handicapées ? »

« Notre modèle de société, axé sur la "normalité", doit évoluer vers un modèle plus inclusif. »

« Notre modèle de société, axé sur la "normalité", doit évoluer vers un modèle plus inclusif. La Belgique doit appliquer ce à quoi elle s'est engagée, mais elle manque clairement d'ambition. » Comment se fait-il que « notre façon de voir les infirmes et de vivre avec eux soit si difficile à organiser alors que le droit et l'éthique s'expriment clairement aujourd'hui en faveur de l'inclusion des personnes handicapées ? »

Pourquoi ce face-à-face nous inquiète-t-il jusqu'à « nous miner de l'intérieur ? », se demande l'anthropologue Charles Gardou. La personne handicapée représente une menace, physique ou psychologique, pour certains valides. Plus encore, elle pose question sur la fragilité de l'humain. Serons-nous capables, s'interroge Julia Kristeva, de « partager cette vulnérabilité » que l'histoire de l'infirmité montre le plus souvent comme étant « impartageable » ? ■

Michel Mercier et Roger Salbreux (dir), *Éthiques et handicaps*, Namur, Presses universitaires de Namur, 2018. Prix : 30€. Via *L'appel* : -5% = 28,50€.

UNE NOTION EN CONSTANTE ÉVOLUTION

Dans son *Histoire de l'infirmité*, texte qui figure dans le recueil *Éthiques et handicaps*, l'anthropologue Henri-Jacques Stiker décrit « un déficit qui nous plonge dans l'effroi ». Au cours de l'Antiquité, les causes naturelles de l'infirmité n'étaient pas connues. La naissance d'enfants difformes s'expliquait comme une punition suscitée par la colère des dieux provoquée par les fautes des hommes. L'enfant était « rendu aux dieux » et déposé aux portes de la ville. Cette lecture religieuse et punitive s'est prolongée durant des siècles. Martin Luther, à la fin du XV^e, affirmait encore que « les médecins qui traitent les infirmités comme autant de causes naturelles ne connaissent point la toute-puissance du démon ».

Jésus le Nazaréen avait pourtant rompu le lien entre la faute et l'infirmité en guérissant les aveugles et les boiteux qui s'avançaient vers lui dans le Temple, alors qu'ils en étaient exclus. Malgré les grands désordres de la société du Moyen Âge, ce temps sera aussi celui de « la charité hospitalière et de l'aumône, incarnée par François d'Assise ».

« Sous cette théologie, l'anthropologue découvre cette conception du caractère sacré de l'humanité et notamment des faibles », écrit Henri-Jacques Stiker. Tout en précisant que l'aide aux plus pauvres et la compassion ne suffisent pas à construire des droits protecteurs pour

tous. Au XIV^e siècle, les infirmes sont mis « en sécurité » dans des institutions où ils sont le plus souvent méprisés.

Trois siècles plus tard, Descartes affirme : « Je pense, donc je suis ». Et Pascal écrit dans ses *Pensées* : « Je ne puis concevoir l'homme sans pensée. Ce serait une pierre ou une brute ». L'introduction de *L'origine des espèces* de Darwin (1859) critique la « charité imprudente et aveugle pour les êtres mal constitués où la charité chrétienne a toujours cherché l'idéal de la vertu sociale et que la démocratie voudrait transformer en une source de solidarité obligatoire, bien que sa conséquence la plus directe soit d'aggraver et de multiplier dans la race humaine les maux auxquels elle prétend porter remède... »

À la fin du XIX^e siècle, la pensée eugéniste, animée par la crainte de la dégénérescence de la race humaine, veut exclure les « débiles » de la société. En revanche, au siècle suivant, les infirmes sont des « personnes » et des « citoyens ». Le socle commun formulé dans des conventions internationales, comme celle des Droits de la personne handicapée, n'empêche pas certains de toujours s'interroger. « Pourquoi n'y aurait-il pas des êtres valant plus que d'autres ? », se demandait Tristram Engelhardt, philosophe américain décédé le 21 juin 2018. Ajoutant : « Tous les êtres humains ne sont pas des personnes. » Il parlait des fœtus morts, des nouveau-nés difformes, des handicapés mentaux très profonds, des comateux sans espoir... qui pourraient servir utilement la recherche scientifique. (C.V.R.)