

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'exams, 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 maladresses 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>