

# **Le handicap par ceux qui le vivent**

Ont collaboré à ce projet,  
autour de Charles Gardou :

Vincent Assante  
Jean-Marc Bardeau-Garneret  
Evgen Bavcar  
Élise Boivin  
Julia Boivin  
Hamou Bouakkaz  
Marie-Sophie Chaumont  
Florence Chomarat  
Raphaëlle Dessertine  
Perrine Dutreil  
Marie Feuillatre  
Frédéric Flaschner  
Vincent Fries  
Hugo Horiot  
Laurent Lejard  
Jean-Marc Maillat-Contoz  
Marcel Nuss  
Jean-Christophe Parisot  
Maudy Piot  
Elisa Rojas  
Philippe Streiff  
Dominique Venet

Sous la direction de  
Charles Gardou

# **Le handicap par ceux qui le vivent**

The logo for Éditions érès features a stylized lowercase 'é' with a vertical bar through its center. To the right of this symbol, the word 'éditions' is written in a small, vertical font, and the word 'érès' is written in a larger, bold, lowercase font.

Extrait de la publication

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Illustration de la couverture :  
*Dîner sous la pluie*  
Marie Hazembat Cuadrado  
Aquarelle, 18 x 21 cm

Lauréate du prix peinture du prix « Voir avec les mains » 2008.

Version PDF © Éditions érès 2012  
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3267-6  
Première édition © Éditions érès 2009  
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France  
[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

# Table des matières

Le handicap, une privation de liberté Contribution à une anthropologie du très proche Charles Gardou <i>Au-dehors, des pierres d'achoppement</i> <i>Au-dedans, des écueils</i>	>	7
Comme Tantale Evgen Bavcar <i>Le prix de l'égalité</i> <i>Un être de désir</i> <i>L'oculocentrisme</i> <i>Éros et Thanatos</i>	>	23
Ne jamais devenir un être standard Hugo Horiot <i>En attendant de vivre</i> <i>M'évader d'une société malade</i> <i>J'ai peur de la norme</i> <i>Ne pas perdre le fil de mon histoire</i>	>	43
Militant d'un autre possible Jean-Christophe Parisot <i>Un statut propre, non une situation dégradée</i> <i>L'identité de citoyen handicapé</i> <i>Ni in-humain ni supra-humain</i> <i>Dans le champ de l'acceptable ou de l'étrangeté</i>	>	51

**Libres et égaux, sur le papier** > 67

Elisa Rojas

*Des parcours différents mais des difficultés communes*  
*Une vision réductrice et manichéenne*  
*Une part d'identité, juste une singularité*  
*Pour le respect des droits fondamentaux et de l'égalité*

**Un parcours initiatique** > 85

Jean-Marc Maillet-Contoz

*La perte de l'enfance*  
*Livré à la solitude parmi les autres*  
*Séduire pour conjurer le handicap*  
*Face au chant des sirènes*

**Un argument marketing comme un autre** > 99

Hamou Bouakkaz

*Les tribulations d'un aveugle-né*  
*Un chaînon social que l'on isole*  
*Le dépassement de soi*  
*Une nouvelle vision politique*

**Adolescentes, on rêve aussi** > 111

Julia Boivin et Marie-Sophie Chaumont

*« Tu as vu comment tu marches ? »*  
*Des relations fraternelles transformées*  
*Le handicap comme seule caractérisation*  
*L'acceptation de son corps*

**Autrement capable** > 123

Marcel Nuss

*Des préjugés culturels à la réalité*  
*Du corps du délit au corps du désir*  
*De la dépendance à la création*  
*De la compassion à la reconnaissance*

**Les yeux ont inventé la nuit** > 135

Maudy Piot

*N'exister qu'à travers une expression*  
*L'angoisse de la vue perdue*  
*Se reconnaître dans le regard d'autrui*  
*Réparer l'injustice*

De l'autre côté du rivage > 149

Vincent Assante

*Un objet de discorde*  
*L'apprentissage du devoir*  
*La quête d'un équilibre*  
*Le temps de l'engagement politique*

Une vie presque ordinaire > 165

Raphaëlle Dessertine

*Le désir d'apprendre*  
*La peur de perdre la liberté*  
*Le droit à la relation amoureuse*  
*S'accepter comme on est*

Un combat pour l'égalité > 175

Florence Chomarat

*Une langue et une identité*  
*Sourde, avec un S majuscule*  
*Des petits hommes verts*  
*Entre deux mondes*

Chercheur de l'intérieur > 189

Frédéric Flaschner

*Plus qu'un témoin*  
*Normal et anormal*  
*L'individu bio-psycho-social*  
*Le handicap comme étendard*

On peut crever de solitude > 199

Vincent Fries

*Se construire au jour le jour*  
*Privé de la liberté de vivre de manière spontanée*  
*Je ne suis pas un handicap*  
*La force de penser que le plus beau reste à venir*

Le regard, cet inconnu > 211

Laurent Lejard

*Le regard sur les « debout » et les « assis »*  
*Le regard attiré, absent ou envieux*  
*Le regard accablé et la peur que « ça s'attrape »*  
*Le regard de familiarité et de curiosité*

Itinéraire singulier pluriel > 217

Jean-Marc Bardeau-Garneret

*Si on n'est pas infirme, on peut le devenir*  
*S'émanciper d'une trajectoire imposée*  
*L'autonomie dépendante et la solidarité*  
*Les limites de l'émancipation*

D'un univers à l'autre > 231

Philippe Streiff

*Quand tout s'écroule*  
*Un long parcours semé d'obstacles*  
*Retrouver l'envie*  
*S'engager pour vivre*



Charles Gardou

# Le handicap, une privation de liberté

*Contribution à une anthropologie  
du très proche*

La parole est ici donnée à des femmes et des hommes en situation de handicap. Experts au sens premier<sup>1</sup>, ils « éprouvent », ils savent « par expérience » les résonances d'une déficience motrice, physique, auditive, visuelle, intellectuelle ou psychique. Ils ont accepté de se pencher sur leur réalité existentielle. Comment vivent-ils au quotidien selon un ensemble de contingences : âge, sexe, type et degré de déficience, moment et conditions d'apparition, histoire personnelle ? En quoi leur condition spécifique modèle-t-elle le rapport qu'ils entretiennent avec eux-mêmes : prise de conscience, identité, estime de soi ; phénomènes de honte et de culpabilité ; sentiment de fragilité et de menace ; contraintes et ressources ? Selon eux, peut-on parler d'acceptation du handicap ? Quel rapport ont-ils à leur corps ? Comment vivent-ils leur féminité, leur masculinité, leurs désirs ? Que se joue-t-il avec leur entourage immédiat : parents, fratrie, partenaire, amis ? Avec les professionnels du soin, de l'accompagnement ? Avec ceux qui partagent la même condition et avec les autres ? Avec la société ? Que lisent-ils sous la façade des stéréotypes, des évitements, de l'indifférence, des non-dits ? Quelles stratégies adaptatives mettent-ils en œuvre pour affronter la réalité ? Qu'est-ce qui leur permet ou les empêche de se réaliser, de « faire œuvre » ? Quelles sont les répercussions du handicap sur leur place, leur statut et leurs rôles ? En quoi l'affection du corps ou de l'esprit touche-t-elle

---

1. *Expert* est issu du latin *expertus*, « éprouvé, qui a fait ses preuves ».

en même temps les relations sociales et la communication ? Quelle est leur image du monde ? Quelles sont leurs manières d'habiter l'espace et le temps ? Comment conçoivent-ils les normes et les valeurs ; l'égalité et la liberté<sup>2</sup> ?

Leurs propos préviennent contre une pensée toute faite qui négligerait la parole des acteurs eux-mêmes. Ils nourrissent le savoir avec le sensible, qui n'est pas le contraire de la rationalité : « Ce qui s'oppose à la rationalité, c'est l'insensibilité [...] ou, à l'inverse, la sentimentalité qui est une perversion du sentiment<sup>3</sup>. » Ils mettent la théorie et le sens à l'épreuve du réel. Ils rappellent une évidence qui fait nécessité : une part essentielle du savoir se trouve là où sont ceux qui vivent cette réalité humaine. Les chercheurs attentifs à dépasser la seule explication pour accéder à la compréhension ne progresseront guère, enclos dans leur laboratoire ou rivés à des enquêtes et théorisations implicitement normatives. Ils sont voués à l'errance heuristique face à un objet déconcertant, qui se diffracte en une multiplicité de figures, de situations, d'intensités et requiert de fait une pluralité de points de vue. Le seul vrai voyage, disait Marcel Proust, consisterait non pas à parcourir une centaine de pays, mais à voir le même pays avec cent paires d'yeux.

Dans l'impossibilité – il est banal de le dire – d'entendre par leurs oreilles, de voir par leurs yeux et de « faire soi-même directement l'expérience de leur expérience<sup>4</sup> », c'est l'immersion, l'observation participante, le recueil de témoignages qui conduisent le chercheur au cœur problématique des situations de handicap, là où peut s'élaborer un savoir fondé. L'ambition n'est pas de dessiner des profils-types ou des lois, mais de contribuer à une connaissance utile des multiples expressions

---

2. Dans la perspective de y recourir ultérieurement, nous avons élaboré ce questionnement dans le dernier chapitre « Dessiller nos yeux » de *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Toulouse, érès, 2005, p. 204.

3. Myriam Revault d'Allonnes, *L'homme compassionnel*, Paris, Le Seuil, 2008, p. 14.

Ce point de vue correspond à celui de Roger Caillois qui a « toute sa vie jeté les ponts entre les branches cloisonnées du savoir et de la sensibilité, faisant ainsi apparaître des nervures inédites que nos taxinomies trop sèches sont souvent incapables de découvrir » (cf. présentation de l'auteur, Roger Caillois, *Le fleuve Alphée*, Paris, Gallimard).

4. D'après Ronald D. Laing, *Soi et les autres*, Paris, Gallimard, 1971, p. 18.

de la condition humaine. D'ouvrir la singularité à l'universel. Je partage ce qu'écrit Giuseppe Pontiggia dans des pages lumineuses sur les liens entre un père et son fils atteint de tétraparésie<sup>5</sup> : « Lorsque nous disons que l'expérience nous aide à comprendre le handicap, nous omettons ce que cela comporte de plus important : que le handicap nous aide à nous comprendre nous-mêmes<sup>6</sup>. »

À travers leurs itinéraires de vie, leurs expériences singulières et les réflexions qu'ils en tirent, émerge une idée-force : *le handicap est une situation de privation de liberté, variable selon le degré de gravité de la déficience et lié, d'une part, à ses résonances directes et, d'autre part, aux entraves d'un environnement colonisé par les « bien-portants ». Il ne touche donc pas uniquement le corps ou l'esprit : il affecte la liberté de la personne. Être handicapé, c'est encourir la menace d'être déterminé par sa seule blessure et soumis, par celle-ci et par le comportement des autres, à des formes de captivité et d'asservissement.*

Si notre réflexion se focalise sur la privation de liberté, sur ses sources, ses expressions et ses conséquences, elle ne sous-entend pas, cela va sans dire, que toute personne serait indistinctement touchée et y réagirait de la même manière. De plus, elle ne méconnaît pas que nul, handicapé ou non, n'est préservé d'entraves à sa liberté et que chacun développe une façon propre de briser ses fers. Les coauteurs de cet ouvrage en sont l'illustration.

## Au-dehors, des pierres d'achoppement

La privation de liberté tient d'abord à un défaut de reconnaissance, à un défaut de regard, dit-on couramment. Le discours dominant affirme que les personnes en situation de handicap sont membres à part entière de la société et que ni

---

5. La paraplégie et la tétraplégie entraînent une paralysie totale des membres inférieurs pour l'une, des quatre membres pour l'autre, tandis que la paraparésie ou la tétraparésie correspondent à une paralysie partielle caractérisée par une diminution de force musculaire.

6. Giuseppe Pontiggia, *Nés deux fois*, Paris, Le Seuil, 2002, p. 118.

leur dignité ni leur valeur personnelles ne sont diminuées par leur déficience, de quelque ordre qu'elle soit. Elles font cependant objectivement l'objet d'une reconnaissance équivoque, sinon d'un discrédit. Le handicap compromet leur estime sociale, qu'Axel Honneth considère, avec l'amour et le droit, comme une des dimensions de la reconnaissance<sup>7</sup>. Les regards négatifs ou indifférents font naître en elles un sentiment d'infériorité et d'échec, plus corrosif que la déficience elle-même. C'est pourtant par la reconnaissance des autres que se construit l'image de soi : « Nous apprenons à être ce qu'on nous dit que nous sommes [...]. À tous les niveaux de la société humaine, les gens, en pratique, se confirment dans une certaine mesure les uns les autres dans leurs qualités et capacités personnelles, et une société peut être qualifiée d'humaine pour autant que ses membres se confirment mutuellement<sup>8</sup>. » Au mépris de cette loi fondamentale, on tend à déprécier, sinon à nier leurs capacités et leurs ressources, leurs qualités et talents, tout en espérant, sans y voir d'incohérence, la reconnaissance des nôtres. On est enclin à les réduire à leur « déficit » : handicapées, rien que handicapées. Le handicap subit une amplification d'ordre fantasmatique qui obstrue la vision de la personne elle-même.

Plus encore, en un temps où l'idéologie sociale fait de l'initiative individuelle, de la performance et du succès des valeurs cardinales, on pressent des soupçons latents. Leur infortune ne résulte-t-elle pas de ce qu'elles ont peut-être, d'une manière ou d'une autre, provoqué ou pas su éviter ? Ce qui est advenu ne répond-il pas à leur nature intime ou ne signe-t-il pas un échec personnel ou familial ? Le fait d'en être épargné n'est-il pas moins une chance qu'une qualité ou une supériorité ? Ne méritent-elles pas en partie leur sort, comme les pauvres et autres exclus ? Dans *Les animaux malades de la peste*, La Fontaine souligne combien les plus déshérités et vulnérables sont volon-

---

7. Cf. Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, éditions du Cerf, 2002. L'amour comprend, dit-il, « toutes les relations primaires qui, sur le modèle des rapports érotiques, amicaux ou familiaux, impliquent des liens puissants entre un nombre restreint de personnes » (p. 117). La relation juridique, elle, « nous apprend à reconnaître les autres membres de la communauté en tant que porteurs de droits » (p. 132).

8. Ronald D. Laing, *Soi et les autres*, Paris, Gallimard, 1971, p. 116 et p. 120.

tiers accusés. Les puissantes bêtes de proie sont épargnées du soupçon. La faiblesse de l'âne le désigne comme coupable : « On cria haro sur le baudet. Un loup, quelque peu clerc, prouva par sa harangue qu'il fallait dévouer ce maudit animal, ce pelé, ce galeux, d'où venait tout le mal<sup>9</sup>. » La confrontation au handicap n'en finit pas d'exsuder des mécanismes ancestraux de la pensée, comme si des cordes cachées empêchaient l'horloge d'avancer.

Cette disqualification engendre une expérience de l'extranéité. Tels des étrangers dont on ne comprendrait pas l'idiome, on les tient plus ou moins à distance de la collectivité socio-économique et culturelle globale. Elles se sentent déliées et promises à un espace interstitiel resserré sur le plan qualitatif et quantitatif. Aussi connaissent-elles un exil à l'intérieur qui prend diverses formes : évitement, désintérêt, mise hors du champ de vision, placement dans des lieux spécialisés, etc. Tenues en retrait du mouvement général. En retraite. En étrange pays dans leur pays lui-même, pour reprendre les mots d'Aragon<sup>10</sup>. La majorité d'entre elles n'est pas confrontée à cette marginalité du dedans de manière graduelle, avec le temps de maturation nécessaire, mais s'y trouve condamnée dès le départ. Les mots trahissent la réalité. Ne parle-t-on pas de leur *intégration* comme si l'on devait incorporer des éléments externes, allogènes ? Le handicap pose crûment le problème de la place : ambiguïté de la place, absence de place, perte de la place. « Allons-nous trouver une place chez nous ? », voilà l'interrogation cruciale.

Elles ne sont pas en dehors de la collectivité mais à sa merci. On énonce des principes, on proclame des recommandations, on édicte des lois en leur faveur. On leur dédie des lieux, on leur verse des allocations, on les assiste par des aides sociales. On les prend en charge pour atténuer les effets de leur handicap sur elles-mêmes et sur le système social. On exhorte au changement de regard tant pour se rassurer que pour tenter de les rasséréner. On est porté en réalité à décider de ce qui est bon

---

9. Jean de La Fontaine, *Fable I*, Livre VII. Sa fable débute ainsi : « Un mal qui répand la terreur, mal que le ciel en sa fureur inventa pour punir les crimes de la terre, la peste (puisque'il faut l'appeler par son nom). »

10. Louis Aragon, *En étrange pays dans mon pays lui-même*, Paris, Seghers, 1947.

pour elles, sans accorder toute sa valeur à leur parole, ni reconnaître l'éventuelle autonomie de leurs jugements ou décisions et la légitimité de leurs désirs ou projets. Faites comme chez vous ! On oublie que la conception actuelle de la liberté suppose la possibilité pour chacun, selon sa volonté et ses potentialités, d'être acteur dans la société hors de l'emprise d'autrui. « Perçues comme des charges, réduites à un rôle de patients, à quoi servons-nous ? » se demandent-elles alors. *Corpus inutilis*. Mais il y a pire : c'est parfois le sentiment que le monde fonctionnerait mieux sans elles. On mesure la restriction de liberté qui en résulte. Il me revient en mémoire ce que disait Max Weber : « On nous a donné des rentes pour les malades, les accidentés, les invalides, les vieux. Certes, c'est remarquable. Mais nous n'avons pas reçu les garanties nécessaires pour la survie de l'élan physique et psychique <sup>11</sup>. »

Entre autres entraves à leur liberté figure la prégnance de la norme dans notre culture tout occupée à contenir les formes de non-conformité. Par instinct de conservation, elle tâche de maintenir ordre et uniformité en imposant ses préférences et exigences. Procuste est devenu le symbole de cette volonté de normalisation largement transculturelle. La mythologie raconte que ce brigand légendaire possédait deux lits. Il forçait les voyageurs de grande taille à s'étendre sur le plus petit et ceux de petite taille à s'allonger sur le plus grand. Aux premiers, il coupait les membres aux dimensions de la couche ; aux seconds, il étirait les bras et les jambes à la longueur voulue, jusqu'à ce que Thésée lui fasse subir le même supplice.

Être non handicapé, c'est la règle, cela fait partie de l'ordre établi. Mais cette norme, qui « fixe le normal à partir d'une décision normative <sup>12</sup> », vient buter sur le handicap. Celui-ci ne « cadre » pas avec la société telle qu'elle est. Il en perturbe l'alignement. Il y introduit de la turbulence que l'on cherche en vain à circonscrire. Alors on identifie les personnes concernées par leurs caractéristiques communes. On colle sur leur peau une

---

11. Max Weber, cité par Georges Simmel, *Les pauvres*, Paris, PUF, 2002, p. 22.

12. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1991, p. 182 (1<sup>re</sup> éd. 1966). Michel Foucault disait à cet égard que l'armée crée le déserteur, l'asile le fou et l'école le débile mental (Michel Foucault, *Les anormaux. Cours au Collège de France 1974-1975*, Paris, Gallimard, 1999).

étiquette générique. Le singulier est sacrifié à la catégorie : « Voilà un handicapé ! » On imagine une similarité de leur état, de leur condition, de leurs aptitudes, de leurs besoins, de leurs désirs, de leurs affects et, *in fine*, de leur identité<sup>13</sup>. On en vient même à considérer celles qui se distinguent comme des exceptions. Ainsi dépersonnalisées et cataloguées, quelle liberté leur reste-t-il d'être elles-mêmes ?

Des relations asymétriques, souvent condescendantes, hypertrophient leur sentiment de déclassement et d'asservissement. On ne les rencontre pas : on s'apitoie, en toute bonne conscience. Les regards commisératifs obèrent leur élan vital et leur créativité ; ils menacent leur participation sociale. Myriam Revault d'Allonnes affirme à raison que l'on peut « soupçonner le regard compassionnel de n'être pas seulement le corollaire de la désaffiliation croissante des individus, mais aussi l'alibi ou le masque d'une véritable méconnaissance de l'autre<sup>14</sup> ». De même, à propos des personnes vivant dans la rue, Patrick Declerck parle d'une charité hystérique, inappropriée à leurs besoins et à leurs désirs : « La pensée, ici, trop souvent s'épuise dans l'émotion, par nature fugace, de l'identification douloureuse. Je donne à l'autre pour moi, pas pour lui... Il y a un parallèle subtil entre le geste du passant, pour un instant ému, qui décharge son malaise par une aumône ponctuelle et qui, par là même, retrouve la liberté psychique de poursuivre, apaisé, son chemin, et des pratiques d'aide qui ne s'attachent qu'à remédier au visible de la souffrance<sup>15</sup>. » Pour sa part, Hannah Arendt considèrerait la pitié comme une forme bavarde et pervertie du lien de réciprocité<sup>16</sup>.

La pitié n'est qu'une des facettes des relations incertaines et embarrassées que l'on entretient avec elles. Un malaise et une

---

13. Concernant le concept d'identité, François Jacob met en garde contre une confusion fréquente : « Par une singulière équivoque, on cherche à confondre deux notions pourtant bien distinctes : l'identité et l'égalité. L'une se réfère aux qualités physiques ou mentales des individus ; l'autre à leurs droits sociaux et juridiques. La première relève de la biologie et de l'éducation ; la seconde de la morale et de la politique. L'égalité n'est pas un concept biologique. »

14. Myriam Revault d'Allonnes, *L'homme compassionnel*, Paris, Le Seuil, 2008, p. 27-28.

15. Patrick Declerck, *Les naufragés*, Paris, Plon, 2001, p. 330-331.

16. Hannah Arendt, *Essai sur la révolution*, Paris, Gallimard, 1985 (1<sup>re</sup> éd. 1967).

incompréhension viennent les parasiter et les fausser. On élève exagérément la voix pour converser avec un interlocuteur aveugle, ignorant ses performances auditives ; on prive d'échanges cet autre atteint de troubles psychiques, contribuant à amplifier son déséquilibre et son marasme ; on s'obstine maladroitement à pousser un fauteuil roulant, au risque d'infantiliser son utilisateur ; on se perd en explications basiques avec cet adulte à l'élocution chaotique à cause d'une infirmité motrice cérébrale, imaginant une défaillance de ses facultés intellectuelles. Et il en est qui s'abstiennent encore de tout contact avec le handicap par crainte irrationnelle de contamination, de « souillure <sup>17</sup> ».

Sur le versant des relations affectives, une autre privation de liberté – et ce n'est pas la moindre – se fait jour. L'anecdote que l'on relate sur George Byron, affecté d'un pied-bot, intarissable source d'amertume pour lui, en est illustrative <sup>18</sup>. Mary-Ann Chaworth, dont il tombe amoureux lors de vacances à Southwell en 1803, l'éconduit avec mépris : « Croyez-vous, dit-elle à son amie, que je pourrais tenir à ce garçon boiteux ? » Il garde un souvenir cruel de ces paroles entendues incidemment, bien que Mary-Ann, malheureuse en amour, entame ensuite avec lui une longue correspondance. Le handicap met ainsi à l'épreuve d'une blessure qui ne cicatrise pas : ne pas se sentir aimable et désirable. Materné, porté, massé, consolé, soigné, mais non désiré. Privé de ce que chacun réclame à cor et à cri car il y acquiert son statut d'homme ou de femme à part entière et y éprouve la plus essentielle des libertés.

Les personnes en situation de handicap contreviennent aux images de féminité, de virilité, de séduction que notre culture chérit. Elles corrompent l'idéal érotique. Elles doivent alors souvent apprendre à vivre avec l'interdit de leur propre désir. Avec un corps qui n'obéit pas et refuse de s'abandonner. Avec

---

17. Cf. Mary Douglas, *De la souillure. Études sur la notion de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 1992. « La crainte de la souillure, montre-t-elle, est un système de protection symbolique de l'ordre culturel. »

18. Dans le *Difforme transformé*, drame largement autobiographique, le héros promet de vendre son âme au diable si celui-ci parvient à faire disparaître l'infirmité qui le fait détester de sa mère et le rend étranger aux hommes « normaux » (George Byron, 1869, « Le difforme transformé », dans *Œuvres complètes*, traduites par Benjamin Laroche, 1836, Paris, Hachette, vol. 3).



une gestuelle incontrôlée qui empêche de caresser et d'enlacer. Avec des sens qui n'autorisent pas à contempler la beauté d'un visage amoureux ou à entendre la chaleur d'une voix. Dans un roman subtil, Arnauld Pontier met en scène Carine, exclue du monde depuis l'accident qui l'a privée de l'usage de ses jambes et de la parole. Sa mère, minée par la culpabilité, ne cesse de lui demander si elle a besoin de quelque chose. Elle n'a plus besoin de rien, mais désire seulement qu'un homme la prenne dans ses bras et lui rappelle qu'elle est une femme de chair, vivante, en dépit de son corps condamné à l'inertie et au silence<sup>19</sup>.

En amour, on ne prête qu'aux beaux, auxquels on attribue toutes les qualités : « Il est bon en pareille occasion, écrivait Marivaux, de plaire un peu aux yeux, ils vous recommandent au cœur<sup>20</sup>. » L'attirance pour les uns, la répulsion envers les autres. Cette tendance est parfois heureusement démentie, la dévaluation variant selon les contextes, les histoires personnelles, le type et la gravité de la déficience. Selon la toise culturelle. Si une personne retrouve la liberté d'être aimée, elle connaît néanmoins la crainte d'imposer à l'autre une part d'aliénation. Ne l'empêche-t-elle pas de vivre ? Est-elle vraiment aimée pour elle-même ou fait-elle seulement l'objet d'une bien-faisance affective ? Pire : il advient même que l'on suspecte sa compagne ou son compagnon de quelque perversité.

## Au-dedans, des écueils

Il convient de se garder d'une approche exclusive par les seuls effets du contexte et du regard d'autrui. Au-delà de ces facteurs, la privation de liberté ne peut être déliée d'une identité fragilisée par la lésion elle-même. C'est bien davantage, nous l'avons dit, que leur corps ou leur esprit qui est atteint : c'est aussi leur image du monde<sup>21</sup>, leur façon d'être au monde, de

---

19. Arnauld Pontier, *Équinoxe*, Arles, Actes Sud, 2006.

20. Marivaux, *La vie de Marianne*, Paris, Flammarion, 1999 (1<sup>re</sup> éd. 1731-1734).

21. Nous utilisons cette expression au sens que lui donnait Karl Jaspers : « Ce que nous nommons *image du monde* n'est pas pour nous un simple vis-à-vis étranger qui ne nous touche pas, mais c'est plus ou moins un prolongement de nous-mêmes » (Karl Jaspers, « Psychologie des conceptions du monde », dans Angèle Kremer-Marietti, *Karl Jaspers*, Paris, L'Harmattan, 2002).

« se concevoir ». Le miroir se fait plus cruel pour elles qu'il ne l'est communément. « Qui suis-je pour moi-même et autrui ? Comment suis-je vue ? Quelle est l'apparence que je présente au monde ? » Elles sont amenées, plus que les autres, à investir une grande part de leurs ressources psychiques à se définir et à se redéfinir. À essayer de combler les béances identitaires que creuse leur blessure : « Est-ce que j'existe ? Est-ce que je compte ? Ou suis-je seulement tolérée ? » Il en résulte une gêne et une honte indissociables de la culpabilité de leur état, de leur dépendance, de leur servitude involontaire, d'une présence que d'aucuns jugent dérangeante, déprimante ou angoissante. Comment faire taire en soi ces sentiments entretenus ou aggravés par des attitudes de l'entourage ? Cette impression d'être seul à faire l'expérience de cette forme de dérégulation. Tout seul à être seul, comme Piccolino dont la haine n'est que le reflet désespéré de la solitude<sup>22</sup>. Celles qui, en réaction, choisissent de se tourner exclusivement vers des pairs qui partagent leur condition sont rapidement menacées d'une liberté ghettoisée. Leur fraternité de sort s'accompagne du risque d'une intensification mutuelle de leurs solitudes.

Selon la gravité de leur déficience et le degré de négativité de ses représentations, elles doivent fournir d'incessants efforts pour préserver leur dignité. On comprend mieux les rôles qu'elles sont obligées de jouer sur la scène sociale, avec le désir naturel de voir leur manque passer au second plan. Les unes déclarent la guerre à leur handicap pour qu'il desserre son étai. Elles s'éreintent à escamoter leurs altérations identitaires, elles jouent à être fortes, elles osent tout : ce qui est interprété avec simplisme comme une négation de leur handicap. Être davantage reconnues, c'est ce qu'elles désirent. À l'inverse, d'autres attirent l'attention sur leurs difficultés avec l'espoir de forcer la compréhension et de susciter des liens de solidarité. D'autres encore se moquent d'elles-mêmes pour masquer leur peine à s'accepter et éviter de basculer dans l'amertume. À chacun son combat avec ses propres armes ; à chacun son subterfuge pour échapper au même ennemi : « Une présence en souffrance, comme on le dit d'une lettre restée en souffrance ; l'idée de

---

22. Piccolino est le personnage du chef-d'œuvre de Pär Lagerkvist, *Le nain*, Paris, Stock, 2004 (1<sup>re</sup> éd. 1944).

quelque chose en attente ou en devenir, qui n'a pas atteint son but<sup>23</sup>. » Quelque chose qui inhibe la liberté de vivre.

Il est une autre privation de liberté consécutive, celle-là, aux dysfonctionnements du corps : la prison des sens défaillants, de la parole empêchée, l'inquiétude liée à un corps besogneux, prompt à rappeler à l'ordre si l'attention se relâche. Un corps à ausculter et à réparer sans fin. Parésie, spasticité, dystonie, paraplégie, tétraplégie, déficience sensorielle... Étrange compagnon de voyage que cette enveloppe supposée relier au monde extérieur<sup>24</sup>, avec son appareillage, son carcan de tiges d'acier et de vis, d'attelles, de prothèses, d'appareils vocaux, de cannes blanches, d'audiophones. Avec ses douleurs paroxystiques qui prennent en otage. En un contexte de mise en scène du corps, existe-t-il d'autres passeports pour exister, s'affirmer et entrer en relation ? Y a-t-il d'autres voies de salut quand on réclame partout de l'esthétique, du sain, du fonctionnel, du performant ?

S'il est vrai, comme le dit Albert Memmi, que la dépendance s'impose « comme une évidence, un mode de fonctionnement de l'être humain dans ses rapports avec les autres et avec le monde environnant pour assurer sa survie<sup>25</sup> », elle prend une tournure particulière pour les personnes en situation de handicap : elle devient sujétion. Elles sont tributaires du secours extérieur, parfois pour leurs moindres besoins et actes du quotidien : se lever, faire sa toilette, se vêtir, se nourrir, se coucher, s'exprimer, se faire comprendre, lire, écrire. Autant de choses pour lesquelles elles doivent attendre l'intervention d'autrui, témoin direct de leurs inaptitudes. Un rien devient astreinte ou se fait source de peur : se saisir d'un objet, effectuer un déplacement banal, franchir des marches, s'installer sur le siège d'une automobile et y trouver la position la moins

---

23. Voir Dominique Quessada qui reprend l'expression « présence en souffrance » de Peter Sloterdijk (Dominique Quessada, *Court traité d'altéricide*, Paris, Gallimard, 2007, p. 26).

24. Maurice Merleau-Ponty a montré combien le corps constitue le point de départ de notre appréhension et de notre construction du monde.

25. Albert Memmi, *La dépendance*, Paris, Gallimard, 1979, p. 187. « L'existence humaine, rappelle aussi Cornelius Castoriadis, est une existence à plusieurs et tout ce qui est dit en dehors de ce présupposé est frappé de non-sens » (Cornelius Castoriadis, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Le Seuil, 1975, p. 148).

éprouvante, traverser la rue malgré le dysfonctionnement visuel ou sonore des feux réglant la circulation. Il y a aussi l'incertitude de l'après : « Comment vais-je me tirer d'affaire tout à l'heure ? Comme vais-je affronter l'avenir ? » Songeons à l'immobilisation inhérente à certaines déficiences ; à cette mise aux fers avec un corps inopportun avec lequel il faut cohabiter ; aux esclavages qui foisonnent. Abandonnée à elle-même, une personne atteinte d'une tétraplégie, d'un autisme gravement déficitaire, d'un syndrome de Rett, d'un locked-in syndrome ou de tant d'autres déficiences ne pourrait survivre.

Les principes de réciprocité au fondement même des relations interpersonnelles se trouvent ébranlés, car la situation de handicap crée et entretient le sentiment de dette massive. Les travaux de Marcel Mauss apportent à cet égard un éclairage pertinent. Dans sa fameuse étude de cérémonies basées sur le don, tel le *potlatch* amérindien, qui consistent dans les « sociétés archaïques » en un échange cérémoniel de biens à forte valeur symbolique, il montre que tout don appelle en retour un contre-don. Il met au jour cette triple obligation de donner, de recevoir et de rendre qui scelle un lien social<sup>26</sup>. Mais que se joue-t-il lorsqu'un des partenaires n'est pas en mesure de pouvoir « rendre » et ne peut répondre à l'obligation faite par le pourvoyeur qui protège, accompagne, soigne, éduque ? Quel peut être son statut face à celui qui « donne » et peut être tenté de devenir maître de son destin ? C'est là l'une des principales sources de maltraitance passive ou active.

Bien des incompréhensions ou ressentiments infiltrent cette situation de subordination et de promiscuité, où les « dépendants » sont contraints de vivre selon le rythme et l'humeur de leurs donateurs. S'ils expriment leur souffrance, très vite, ils importunent et déstabilisent. On tolère mal qu'ils étalent leur faiblesse. S'ils la passent sous silence, on en déduit que leur handicap et ses contraintes ne sont pas aussi lourds qu'on pourrait le croire. S'ils se prennent en charge avec détermination, on les soupçonne d'un excès de volontarisme ou d'un manque de réalisme. Trop stoïques et sûrs d'eux-mêmes. Si, confrontés aux échecs thérapeutiques ou rééducatifs, il leur arrive de lâcher

---

26. Marcel Mauss, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 1995 (1<sup>re</sup> éd. 1950).