

## CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale comme dans le cas du handicap). A ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

Retrouvez tous les titres parus sur  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

## CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale comme dans le cas du handicap). A ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

Retrouvez tous les titres parus sur  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

## CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale comme dans le cas du handicap). A ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

Retrouvez tous les titres parus sur  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

## CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale comme dans le cas du handicap). A ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

Retrouvez tous les titres parus sur  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

# Naître ou devenir handicapé

# Naître ou devenir handicapé

# Naître ou devenir handicapé

# Naître ou devenir handicapé



Avec la participation de :

J.M. Bardeau-Garneret

B. Besse-Saige

P. Boulinier

F. Chomarat

A. Congedo

B. Coroller

J. Dejeandile

F. Dolsky

S. Guillemet

Y. Lacroix

D. Siegrist

J.L. Simon

Avec la participation de :

J.M. Bardeau-Garneret

B. Besse-Saige

P. Boulinier

F. Chomarat

A. Congedo

B. Coroller

J. Dejeandile

F. Dolsky

S. Guillemet

Y. Lacroix

D. Siegrist

J.L. Simon

Avec la participation de :

J.M. Bardeau-Garneret

B. Besse-Saige

P. Boulinier

F. Chomarat

A. Congedo

B. Coroller

J. Dejeandile

F. Dolsky

S. Guillemet

Y. Lacroix

D. Siegrist

J.L. Simon

Avec la participation de :

J.M. Bardeau-Garneret

B. Besse-Saige

P. Boulinier

F. Chomarat

A. Congedo

B. Coroller

J. Dejeandile

F. Dolsky

S. Guillemet

Y. Lacroix

D. Siegrist

J.L. Simon

Charles Gardou  
et collaborateurs

# Naître ou devenir handicapé

Le handicap en visages 1

connaissances de l'éducation

**érès**  
éditions

Charles Gardou  
et collaborateurs

# Naître ou devenir handicapé

Le handicap en visages 1

connaissances de l'éducation

 **érès**

Charles Gardou  
et collaborateurs

# Naître ou devenir handicapé

Le handicap en visages 1

connaissances de l'éducation

**érès**  
éditions

Charles Gardou  
et collaborateurs

# Naître ou devenir handicapé

Le handicap en visages 1

connaissances de l'éducation

**érès**  
éditions



DU MÊME AUTEUR

Avec Emmanuelle Saucourt,  
*La création à fleur de peau, Art, culture, handicap*, Toulouse, érès, 2005.  
*Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Toulouse, érès, 2005.  
*Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Toulouse, érès, 1999.  
*Professionnels auprès des personnes handicapées, Le handicap en visages-4*,  
Toulouse, érès, 1997.  
*Frères et sœurs de personnes handicapées, Le handicap en visages-3*, Toulouse,  
érès, 1997.  
*Parents d'enfant handicapé, Le handicap en visages-2*, Toulouse, érès, 1996.  
*La gestion mentale en questions*, Toulouse, érès, 1995.  
*Handicaps, handicapés : le regard interrogé*, Toulouse, érès, 1991.

*Publié avec le concours du  
Centre régional des lettres Midi-Pyrénées*

Version PDF © Éditions érès 2012  
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3313-0  
Première édition © Éditions érès 1996  
33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

DU MÊME AUTEUR

Avec Emmanuelle Saucourt,  
*La création à fleur de peau, Art, culture, handicap*, Toulouse, érès, 2005.  
*Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Toulouse, érès, 2005.  
*Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Toulouse, érès, 1999.  
*Professionnels auprès des personnes handicapées, Le handicap en visages-4*,  
Toulouse, érès, 1997.  
*Frères et sœurs de personnes handicapées, Le handicap en visages-3*, Toulouse,  
érès, 1997.  
*Parents d'enfant handicapé, Le handicap en visages-2*, Toulouse, érès, 1996.  
*La gestion mentale en questions*, Toulouse, érès, 1995.  
*Handicaps, handicapés : le regard interrogé*, Toulouse, érès, 1991.

*Publié avec le concours du  
Centre régional des lettres Midi-Pyrénées*

Version PDF © Éditions érès 2012  
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3313-0  
Première édition © Éditions érès 1996  
33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

DU MÊME AUTEUR

Avec Emmanuelle Saucourt,  
*La création à fleur de peau, Art, culture, handicap*, Toulouse, érès, 2005.  
*Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Toulouse, érès, 2005.  
*Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Toulouse, érès, 1999.  
*Professionnels auprès des personnes handicapées, Le handicap en visages-4*,  
Toulouse, érès, 1997.  
*Frères et sœurs de personnes handicapées, Le handicap en visages-3*, Toulouse,  
érès, 1997.  
*Parents d'enfant handicapé, Le handicap en visages-2*, Toulouse, érès, 1996.  
*La gestion mentale en questions*, Toulouse, érès, 1995.  
*Handicaps, handicapés : le regard interrogé*, Toulouse, érès, 1991.

*Publié avec le concours du  
Centre régional des lettres Midi-Pyrénées*

Version PDF © Éditions érès 2012  
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3313-0  
Première édition © Éditions érès 1996  
33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

DU MÊME AUTEUR

Avec Emmanuelle Saucourt,  
*La création à fleur de peau, Art, culture, handicap*, Toulouse, érès, 2005.  
*Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Toulouse, érès, 2005.  
*Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Toulouse, érès, 1999.  
*Professionnels auprès des personnes handicapées, Le handicap en visages-4*,  
Toulouse, érès, 1997.  
*Frères et sœurs de personnes handicapées, Le handicap en visages-3*, Toulouse,  
érès, 1997.  
*Parents d'enfant handicapé, Le handicap en visages-2*, Toulouse, érès, 1996.  
*La gestion mentale en questions*, Toulouse, érès, 1995.  
*Handicaps, handicapés : le regard interrogé*, Toulouse, érès, 1991.

*Publié avec le concours du*  
*Centre régional des lettres Midi-Pyrénées*

Version PDF © Éditions érès 2012  
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3313-0  
Première édition © Éditions érès 1996  
33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

## *Sommaire*

Avant-propos .....	11
Arracher les masques .....	13
Vivre entre révolte et soumission .....	27
Forger son identité .....	43
Exister avec la « chose » .....	59
Revendiquer sa place .....	75
Préserver sa féminité.....	85
S'édifier autrement .....	99
Faire choir les barrières .....	115
Survivre au milieu du troupeau .....	129
Etre soi-même avec les autres .....	139
Conquérir sa liberté.....	153
Repousser les frontières .....	169
Transformer le handicap en moteur .....	181
Parfaire notre humanité.....	195
Bibliographie.....	201

## *Sommaire*

Avant-propos .....	11
Arracher les masques .....	13
Vivre entre révolte et soumission .....	27
Forger son identité .....	43
Exister avec la « chose » .....	59
Revendiquer sa place .....	75
Préserver sa féminité.....	85
S'édifier autrement .....	99
Faire choir les barrières .....	115
Survivre au milieu du troupeau .....	129
Etre soi-même avec les autres .....	139
Conquérir sa liberté.....	153
Repousser les frontières .....	169
Transformer le handicap en moteur .....	181
Parfaire notre humanité.....	195
Bibliographie.....	201

## *Sommaire*

Avant-propos .....	11
Arracher les masques .....	13
Vivre entre révolte et soumission .....	27
Forger son identité .....	43
Exister avec la « chose » .....	59
Revendiquer sa place .....	75
Préserver sa féminité.....	85
S'édifier autrement .....	99
Faire choir les barrières .....	115
Survivre au milieu du troupeau .....	129
Etre soi-même avec les autres .....	139
Conquérir sa liberté.....	153
Repousser les frontières .....	169
Transformer le handicap en moteur .....	181
Parfaire notre humanité.....	195
Bibliographie.....	201

## *Sommaire*

Avant-propos .....	11
Arracher les masques .....	13
Vivre entre révolte et soumission .....	27
Forger son identité .....	43
Exister avec la « chose » .....	59
Revendiquer sa place .....	75
Préserver sa féminité.....	85
S'édifier autrement .....	99
Faire choir les barrières .....	115
Survivre au milieu du troupeau .....	129
Etre soi-même avec les autres .....	139
Conquérir sa liberté.....	153
Repousser les frontières .....	169
Transformer le handicap en moteur .....	181
Parfaire notre humanité.....	195
Bibliographie.....	201











A Marie, tout simplement

« *Dis-moi quelque chose, j'ai peur  
parce qu'il fait si noir.  
A quoi cela te servirait-il, puisque  
tu ne peux pas me voir ?  
Cela ne fait rien du moment que  
quelqu'un parle, il fait clair. »*

(d'après S. Freud)

« *Tout ce qu'on peut espérer en ce  
monde de cœur en miettes, c'est  
d'aimer les morceaux. »*

Howard Buten, *Monsieur Butterfly*

A Marie, tout simplement

« *Dis-moi quelque chose, j'ai peur  
parce qu'il fait si noir.  
A quoi cela te servirait-il, puisque  
tu ne peux pas me voir ?  
Cela ne fait rien du moment que  
quelqu'un parle, il fait clair. »*

(d'après S. Freud)

« *Tout ce qu'on peut espérer en ce  
monde de cœur en miettes, c'est  
d'aimer les morceaux. »*

Howard Buten, *Monsieur Butterfly*

A Marie, tout simplement

« *Dis-moi quelque chose, j'ai peur  
parce qu'il fait si noir.  
A quoi cela te servirait-il, puisque  
tu ne peux pas me voir ?  
Cela ne fait rien du moment que  
quelqu'un parle, il fait clair. »*

(d'après S. Freud)

« *Tout ce qu'on peut espérer en ce  
monde de cœur en miettes, c'est  
d'aimer les morceaux. »*

Howard Buten, *Monsieur Butterfly*

A Marie, tout simplement

« *Dis-moi quelque chose, j'ai peur  
parce qu'il fait si noir.  
A quoi cela te servirait-il, puisque  
tu ne peux pas me voir ?  
Cela ne fait rien du moment que  
quelqu'un parle, il fait clair. »*

(d'après S. Freud)

« *Tout ce qu'on peut espérer en ce  
monde de cœur en miettes, c'est  
d'aimer les morceaux. »*

Howard Buten, *Monsieur Butterfly*











## *Avant-propos*

Cet ouvrage, comme les trois qui lui feront suite, réunit non des textes de théorisation rédigés par des « spécialistes », mais des écrits émanant exclusivement de personnes vivant ou côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés, où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

En effet, et c'est là l'origine de notre projet éditorial, nombreux sont les étudiants, les éducateurs, les enseignants, les chercheurs, mais aussi les « profanes » désireux de mieux comprendre. De mieux communiquer. De mieux s'adapter. De mieux aider. Donc de se mettre à proximité de ceux que l'ont dit « atypiques ». Aussi attendent-ils que des propos authentiques, enracinés, se substituent aux doctes théorisations.

Leurs interrogations sont légion. Pourquoi les personnes handicapées et ceux qui leur sont proches semblent avoir basculé dans une autre « dimension d'être » ? Quels sont leurs espoirs, leurs difficultés spécifiques, leurs attentes, leurs déceptions, leurs révoltes ? Comment parviennent-ils à surmonter l'épreuve traumatique du handicap et à faire choir les barrières artificielles ou naturelles qui lui sont liées ? Comment réussissent-ils à porter le poids des

## *Avant-propos*

Cet ouvrage, comme les trois qui lui feront suite, réunit non des textes de théorisation rédigés par des « spécialistes », mais des écrits émanant exclusivement de personnes vivant ou côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés, où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

En effet, et c'est là l'origine de notre projet éditorial, nombreux sont les étudiants, les éducateurs, les enseignants, les chercheurs, mais aussi les « profanes » désireux de mieux comprendre. De mieux communiquer. De mieux s'adapter. De mieux aider. Donc de se mettre à proximité de ceux que l'ont dit « atypiques ». Aussi attendent-ils que des propos authentiques, enracinés, se substituent aux doctes théorisations.

Leurs interrogations sont légion. Pourquoi les personnes handicapées et ceux qui leur sont proches semblent avoir basculé dans une autre « dimension d'être » ? Quels sont leurs espoirs, leurs difficultés spécifiques, leurs attentes, leurs déceptions, leurs révoltes ? Comment parviennent-ils à surmonter l'épreuve traumatique du handicap et à faire choir les barrières artificielles ou naturelles qui lui sont liées ? Comment réussissent-ils à porter le poids des

## *Avant-propos*

Cet ouvrage, comme les trois qui lui feront suite, réunit non des textes de théorisation rédigés par des « spécialistes », mais des écrits émanant exclusivement de personnes vivant ou côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés, où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

En effet, et c'est là l'origine de notre projet éditorial, nombreux sont les étudiants, les éducateurs, les enseignants, les chercheurs, mais aussi les « profanes » désireux de mieux comprendre. De mieux communiquer. De mieux s'adapter. De mieux aider. Donc de se mettre à proximité de ceux que l'ont dit « atypiques ». Aussi attendent-ils que des propos authentiques, enracinés, se substituent aux doctes théorisations.

Leurs interrogations sont légion. Pourquoi les personnes handicapées et ceux qui leur sont proches semblent avoir basculé dans une autre « dimension d'être » ? Quels sont leurs espoirs, leurs difficultés spécifiques, leurs attentes, leurs déceptions, leurs révoltes ? Comment parviennent-ils à surmonter l'épreuve traumatique du handicap et à faire choir les barrières artificielles ou naturelles qui lui sont liées ? Comment réussissent-ils à porter le poids des

## *Avant-propos*

Cet ouvrage, comme les trois qui lui feront suite, réunit non des textes de théorisation rédigés par des « spécialistes », mais des écrits émanant exclusivement de personnes vivant ou côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés, où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

En effet, et c'est là l'origine de notre projet éditorial, nombreux sont les étudiants, les éducateurs, les enseignants, les chercheurs, mais aussi les « profanes » désireux de mieux comprendre. De mieux communiquer. De mieux s'adapter. De mieux aider. Donc de se mettre à proximité de ceux que l'ont dit « atypiques ». Aussi attendent-ils que des propos authentiques, enracinés, se substituent aux doctes théorisations.

Leurs interrogations sont légion. Pourquoi les personnes handicapées et ceux qui leur sont proches semblent avoir basculé dans une autre « dimension d'être » ? Quels sont leurs espoirs, leurs difficultés spécifiques, leurs attentes, leurs déceptions, leurs révoltes ? Comment parviennent-ils à surmonter l'épreuve traumatique du handicap et à faire choir les barrières artificielles ou naturelles qui lui sont liées ? Comment réussissent-ils à porter le poids des



contraintes, des dépendances multiples, du regard des autres ? Comment maintiennent-ils la communication avec ceux qui, ne vivant pas les mêmes difficultés, semblent ne plus habiter la même planète ? Quelle est l'influence de l'attitude des autres ? Qu'attendent-ils du système éducatif, des milieux professionnels..., de la société ? Comment réussissent-il à vivre « normalement » et à se réaliser ? Quels sont les facteurs aidants ou au contraire entravants ?

C'est ce questionnement, à la fois multiple et convergent, que nous avons soumis à des « auteurs en situation » et à leur entourage :

- des personnes handicapées, dans le premier volume ;
- des parents, dans le suivant ;
- des frères et sœurs, dans le troisième ;
- des professionnels du soin et de l'éducation, dans le dernier.

En se gardant des dérives voyeuristes ou misérabilistes, ces ouvrages visent à briser les enfermements par déficit de communication ; à combler les gouffres abyssaux qui nous séparent ; à faire reculer l'ignorance et à ouvrir sur des possibles insuffisamment explorés.

Il nous paraît urgent de rapprocher les « bien-portants » — notamment ceux qui sont en charge d'éducation — des personnes dites « handicapées », qui s'efforcent sans relâche de dénouer l'écheveau de problèmes apparemment insurmontables et, par surcroît, ont à affronter la solitude, à laquelle s'ajoutent souvent la méconnaissance, l'incompréhension ou l'intolérance de ceux qui devraient être le plus en mesure de leur prêter main-forte.

contraintes, des dépendances multiples, du regard des autres ? Comment maintiennent-ils la communication avec ceux qui, ne vivant pas les mêmes difficultés, semblent ne plus habiter la même planète ? Quelle est l'influence de l'attitude des autres ? Qu'attendent-ils du système éducatif, des milieux professionnels..., de la société ? Comment réussissent-il à vivre « normalement » et à se réaliser ? Quels sont les facteurs aidants ou au contraire entravants ?

C'est ce questionnement, à la fois multiple et convergent, que nous avons soumis à des « auteurs en situation » et à leur entourage :

- des personnes handicapées, dans le premier volume ;
- des parents, dans le suivant ;
- des frères et sœurs, dans le troisième ;
- des professionnels du soin et de l'éducation, dans le dernier.

En se gardant des dérives voyeuristes ou misérabilistes, ces ouvrages visent à briser les enfermements par déficit de communication ; à combler les gouffres abyssaux qui nous séparent ; à faire reculer l'ignorance et à ouvrir sur des possibles insuffisamment explorés.

Il nous paraît urgent de rapprocher les « bien-portants » — notamment ceux qui sont en charge d'éducation — des personnes dites « handicapées », qui s'efforcent sans relâche de dénouer l'écheveau de problèmes apparemment insurmontables et, par surcroît, ont à affronter la solitude, à laquelle s'ajoutent souvent la méconnaissance, l'incompréhension ou l'intolérance de ceux qui devraient être le plus en mesure de leur prêter main-forte.

contraintes, des dépendances multiples, du regard des autres ? Comment maintiennent-ils la communication avec ceux qui, ne vivant pas les mêmes difficultés, semblent ne plus habiter la même planète ? Quelle est l'influence de l'attitude des autres ? Qu'attendent-ils du système éducatif, des milieux professionnels..., de la société ? Comment réussissent-il à vivre « normalement » et à se réaliser ? Quels sont les facteurs aidants ou au contraire entravants ?

C'est ce questionnement, à la fois multiple et convergent, que nous avons soumis à des « auteurs en situation » et à leur entourage :

- des personnes handicapées, dans le premier volume ;
- des parents, dans le suivant ;
- des frères et sœurs, dans le troisième ;
- des professionnels du soin et de l'éducation, dans le dernier.

En se gardant des dérives voyeuristes ou misérabilistes, ces ouvrages visent à briser les enfermements par déficit de communication ; à combler les gouffres abyssaux qui nous séparent ; à faire reculer l'ignorance et à ouvrir sur des possibles insuffisamment explorés.

Il nous paraît urgent de rapprocher les « bien-portants » — notamment ceux qui sont en charge d'éducation — des personnes dites « handicapées », qui s'efforcent sans relâche de dénouer l'écheveau de problèmes apparemment insurmontables et, par surcroît, ont à affronter la solitude, à laquelle s'ajoutent souvent la méconnaissance, l'incompréhension ou l'intolérance de ceux qui devraient être le plus en mesure de leur prêter main-forte.

contraintes, des dépendances multiples, du regard des autres ? Comment maintiennent-ils la communication avec ceux qui, ne vivant pas les mêmes difficultés, semblent ne plus habiter la même planète ? Quelle est l'influence de l'attitude des autres ? Qu'attendent-ils du système éducatif, des milieux professionnels..., de la société ? Comment réussissent-il à vivre « normalement » et à se réaliser ? Quels sont les facteurs aidants ou au contraire entravants ?

C'est ce questionnement, à la fois multiple et convergent, que nous avons soumis à des « auteurs en situation » et à leur entourage :

- des personnes handicapées, dans le premier volume ;
- des parents, dans le suivant ;
- des frères et sœurs, dans le troisième ;
- des professionnels du soin et de l'éducation, dans le dernier.

En se gardant des dérives voyeuristes ou misérabilistes, ces ouvrages visent à briser les enfermements par déficit de communication ; à combler les gouffres abyssaux qui nous séparent ; à faire reculer l'ignorance et à ouvrir sur des possibles insuffisamment explorés.

Il nous paraît urgent de rapprocher les « bien-portants » — notamment ceux qui sont en charge d'éducation — des personnes dites « handicapées », qui s'efforcent sans relâche de dénouer l'écheveau de problèmes apparemment insurmontables et, par surcroît, ont à affronter la solitude, à laquelle s'ajoutent souvent la méconnaissance, l'incompréhension ou l'intolérance de ceux qui devraient être le plus en mesure de leur prêter main-forte.

## *Arracher les masques*

Si le handicap apparaît souvent comme une confrontation et une lutte sans répit avec l'adversité, une empoignade avec l'angoisse et même avec le désespoir, il ne se découpe pas exclusivement sur fond d'obscurité et de nuit. S'il dévaste à la manière d'un orage de fin d'été ou d'un cyclone tropical, paradoxalement il préserve et affermit ce qui constitue l'essence humaine. Telle est la teneur du message que dévoilent les personnes qui en sont affectées et pour lesquelles le jour semble parfois refuser de se lever.

De notre cheminement personnel et professionnel à leurs côtés, fécond en interrogations, projets, interactions, silences signifiants, est né cet ouvrage et ceux qui lui succéderont. En même temps, leur dignité, leur probité, leur regard sur eux-mêmes, sur les autres, sur les événements nous ont dit les artifices, les limites et les clôtures de l'univers de ceux qui, préservés par le destin, ne se sentent pas concernés par les épreuves de leurs semblables. Or, pour singulières qu'elles soient, les personnes handicapées désignent d'abord l'universel qui est l'humanité de tout homme et rien d'autre.

Quand les sages montrent la lune, dit un proverbe chinois, les imbéciles regardent le doigt, oubliant que le vrai se niche sous l'écorce, de l'autre côté de l'apparent. Encore faut-il ouvrir une

## *Arracher les masques*

Si le handicap apparaît souvent comme une confrontation et une lutte sans répit avec l'adversité, une empoignade avec l'angoisse et même avec le désespoir, il ne se découpe pas exclusivement sur fond d'obscurité et de nuit. S'il dévaste à la manière d'un orage de fin d'été ou d'un cyclone tropical, paradoxalement il préserve et affermit ce qui constitue l'essence humaine. Telle est la teneur du message que dévoilent les personnes qui en sont affectées et pour lesquelles le jour semble parfois refuser de se lever.

De notre cheminement personnel et professionnel à leurs côtés, fécond en interrogations, projets, interactions, silences signifiants, est né cet ouvrage et ceux qui lui succéderont. En même temps, leur dignité, leur probité, leur regard sur eux-mêmes, sur les autres, sur les événements nous ont dit les artifices, les limites et les clôtures de l'univers de ceux qui, préservés par le destin, ne se sentent pas concernés par les épreuves de leurs semblables. Or, pour singulières quelles soient, les personnes handicapées désignent d'abord l'universel qui est l'humanité de tout homme et rien d'autre.

Quand les sages montrent la lune, dit un proverbe chinois, les imbéciles regardent le doigt, oubliant que le vrai se niche sous l'écorce, de l'autre côté de l'apparent. Encore faut-il ouvrir une

## *Arracher les masques*

Si le handicap apparaît souvent comme une confrontation et une lutte sans répit avec l'adversité, une empoignade avec l'angoisse et même avec le désespoir, il ne se découpe pas exclusivement sur fond d'obscurité et de nuit. S'il dévaste à la manière d'un orage de fin d'été ou d'un cyclone tropical, paradoxalement il préserve et affermit ce qui constitue l'essence humaine. Telle est la teneur du message que dévoilent les personnes qui en sont affectées et pour lesquelles le jour semble parfois refuser de se lever.

De notre cheminement personnel et professionnel à leurs côtés, fécond en interrogations, projets, interactions, silences signifiants, est né cet ouvrage et ceux qui lui succéderont. En même temps, leur dignité, leur probité, leur regard sur eux-mêmes, sur les autres, sur les événements nous ont dit les artifices, les limites et les clôtures de l'univers de ceux qui, préservés par le destin, ne se sentent pas concernés par les épreuves de leurs semblables. Or, pour singulières quelles soient, les personnes handicapées désignent d'abord l'universel qui est l'humanité de tout homme et rien d'autre.

Quand les sages montrent la lune, dit un proverbe chinois, les imbéciles regardent le doigt, oubliant que le vrai se niche sous l'écorce, de l'autre côté de l'apparent. Encore faut-il ouvrir une

## *Arracher les masques*

Si le handicap apparaît souvent comme une confrontation et une lutte sans répit avec l'adversité, une empoignade avec l'angoisse et même avec le désespoir, il ne se découpe pas exclusivement sur fond d'obscurité et de nuit. S'il dévaste à la manière d'un orage de fin d'été ou d'un cyclone tropical, paradoxalement il préserve et affermit ce qui constitue l'essence humaine. Telle est la teneur du message que dévoilent les personnes qui en sont affectées et pour lesquelles le jour semble parfois refuser de se lever.

De notre cheminement personnel et professionnel à leurs côtés, fécond en interrogations, projets, interactions, silences signifiants, est né cet ouvrage et ceux qui lui succéderont. En même temps, leur dignité, leur probité, leur regard sur eux-mêmes, sur les autres, sur les événements nous ont dit les artifices, les limites et les clôtures de l'univers de ceux qui, préservés par le destin, ne se sentent pas concernés par les épreuves de leurs semblables. Or, pour singulières quelles soient, les personnes handicapées désignent d'abord l'universel qui est l'humanité de tout homme et rien d'autre.

Quand les sages montrent la lune, dit un proverbe chinois, les imbéciles regardent le doigt, oubliant que le vrai se niche sous l'écorce, de l'autre côté de l'apparent. Encore faut-il ouvrir une



brèche dans le visible pour le trouver et découvrir ainsi que, exclus d'hier et d'aujourd'hui, les atypiques, les dissidents de la norme, les marginaux, les victimes du hasard sont vecteurs de vérité et ferments de solidarité. Ils mettent du beau dans le vulnérable, du chaud dans le froid, du vrai dans le faux. L'équation même de la dignité humaine réside dans l'épreuve de leur meurtrissure qui les conduit jusqu'aux limites extrêmes d'une vérité ne souffrant pas de tromperie. C'est de cette vérité épurée dont ils sont les témoins à la face des bien-portants, bien-pensants et bien-parlants qui, faute de se placer à leur proximité<sup>1</sup>, ne les connaissent et ne les reconnaissent pas.

Experts en humanité, les blessés de la vie rappellent, puisque besoin est, que les hommes sont ainsi faits qu'ils ne peuvent habiter le monde dans la quête et l'errance à perpétuité. Leur substance d'homme ne procède pas de leur esthétique extérieure, du vernis de leur paraître ou de leurs gloires aussi illusoires qu'évanescentes. L'imperfection, le défaut, le manque sont profondément humains. La fragilité et la vulnérabilité constituent le sort commun. La vie méconnaît la rigueur mathématique : l'inconstance est sa caractéristique, sa réalité, son histoire, son devenir. Ni sillon tracé droit, ni mouvement rectiligne, elle est le temps des dérobades, des résistances, des fuites, des deuils. Elle est l'espace de la contingence, du mystère de l'inégalité, de l'inexorablement provisoire : « vivre est un royaume d'ombres »<sup>2</sup>. Ceux qui, par chance, jouissent de ce qui fait défaut à d'autres, ne disposent là que d'un bien éphémère dont, à tout instant, ils peuvent être privés. « Qu'est-ce que l'homme, ce demi-dieu si vanté, s'interrogeait Goethe. Ses forces ne lui manquent-elles pas précisément alors qu'elles lui sont le plus nécessaires ? Et quand il prend son essor dans la joie, ou qu'il s'abîme dans la douleur, n'est-il pas arrêté dans un sens ou dans l'autre et ramené au plat et froid sentiment de lui-même, juste au moment où il aspirait à la plénitude de l'infini »<sup>3</sup>. Si l'incomplétude et la finitude, prix de l'existence, invitent à renoncer aux folles espérances

---

1. « Si l'on veut de grandes choses, écrivait Montesquieu, il faut se placer au milieu des hommes, et non pas au-dessus d'eux. »

2. André Comte-Sponville, *Le mythe d'Icare. Traité du désespoir et de la béatitude* 1, Paris, PUF, 1990, p. 9.

3. Goethe, *Les souffrances du jeune Werther*, Paris, éditions Cogedipresse, 1986, p. 142 (1<sup>ère</sup> édition, 1774).

brèche dans le visible pour le trouver et découvrir ainsi que, exclus d'hier et d'aujourd'hui, les atypiques, les dissidents de la norme, les marginaux, les victimes du hasard sont vecteurs de vérité et ferments de solidarité. Ils mettent du beau dans le vulnérable, du chaud dans le froid, du vrai dans le faux. L'équation même de la dignité humaine réside dans l'épreuve de leur meurtrissure qui les conduit jusqu'aux limites extrêmes d'une vérité ne souffrant pas de tromperie. C'est de cette vérité épurée dont ils sont les témoins à la face des bien-portants, bien-pensants et bien-parlants qui, faute de se placer à leur proximité<sup>1</sup>, ne les connaissent et ne les reconnaissent pas.

Experts en humanité, les blessés de la vie rappellent, puisque besoin est, que les hommes sont ainsi faits qu'ils ne peuvent habiter le monde dans la quête et l'errance à perpétuité. Leur substance d'homme ne procède pas de leur esthétique extérieure, du vernis de leur paraître ou de leurs gloires aussi illusoires qu'évanescentes. L'imperfection, le défaut, le manque sont profondément humains. La fragilité et la vulnérabilité constituent le sort commun. La vie méconnaît la rigueur mathématique : l'inconstance est sa caractéristique, sa réalité, son histoire, son devenir. Ni sillon tracé droit, ni mouvement rectiligne, elle est le temps des dérobades, des résistances, des fuites, des deuils. Elle est l'espace de la contingence, du mystère de l'inégalité, de l'inexorablement provisoire : « vivre est un royaume d'ombres »<sup>2</sup>. Ceux qui, par chance, jouissent de ce qui fait défaut à d'autres, ne disposent là que d'un bien éphémère dont, à tout instant, ils peuvent être privés. « Qu'est-ce que l'homme, ce demi-dieu si vanté, s'interrogeait Goethe. Ses forces ne lui manquent-elles pas précisément alors qu'elles lui sont le plus nécessaires ? Et quand il prend son essor dans la joie, ou qu'il s'abîme dans la douleur, n'est-il pas arrêté dans un sens ou dans l'autre et ramené au plat et froid sentiment de lui-même, juste au moment où il aspirait à la plénitude de l'infini »<sup>3</sup>. Si l'incomplétude et la finitude, prix de l'existence, invitent à renoncer aux folles espérances

---

1. « Si l'on veut de grandes choses, écrivait Montesquieu, il faut se placer au milieu des hommes, et non pas au-dessus d'eux. »

2. André Comte-Sponville, *Le mythe d'Icare. Traité du désespoir et de la béatitude* 1, Paris, PUF, 1990, p. 9.

3. Goethe, *Les souffrances du jeune Werther*, Paris, éditions Cogedipresse, 1986, p. 142 (1<sup>ère</sup> édition, 1774).

brèche dans le visible pour le trouver et découvrir ainsi que, exclus d'hier et d'aujourd'hui, les atypiques, les dissidents de la norme, les marginaux, les victimes du hasard sont vecteurs de vérité et ferments de solidarité. Ils mettent du beau dans le vulnérable, du chaud dans le froid, du vrai dans le faux. L'équation même de la dignité humaine réside dans l'épreuve de leur meurtrissure qui les conduit jusqu'aux limites extrêmes d'une vérité ne souffrant pas de tromperie. C'est de cette vérité épurée dont ils sont les témoins à la face des bien-portants, bien-pensants et bien-parlants qui, faute de se placer à leur proximité<sup>1</sup>, ne les connaissent et ne les reconnaissent pas.

Experts en humanité, les blessés de la vie rappellent, puisque besoin est, que les hommes sont ainsi faits qu'ils ne peuvent habiter le monde dans la quête et l'errance à perpétuité. Leur substance d'homme ne procède pas de leur esthétique extérieure, du vernis de leur paraître ou de leurs gloires aussi illusoires qu'évanescentes. L'imperfection, le défaut, le manque sont profondément humains. La fragilité et la vulnérabilité constituent le sort commun. La vie méconnaît la rigueur mathématique : l'inconstance est sa caractéristique, sa réalité, son histoire, son devenir. Ni sillon tracé droit, ni mouvement rectiligne, elle est le temps des dérobades, des résistances, des fuites, des deuils. Elle est l'espace de la contingence, du mystère de l'inégalité, de l'inexorablement provisoire : « vivre est un royaume d'ombres »<sup>2</sup>. Ceux qui, par chance, jouissent de ce qui fait défaut à d'autres, ne disposent là que d'un bien éphémère dont, à tout instant, ils peuvent être privés. « Qu'est-ce que l'homme, ce demi-dieu si vanté, s'interrogeait Goethe. Ses forces ne lui manquent-elles pas précisément alors qu'elles lui sont le plus nécessaires ? Et quand il prend son essor dans la joie, ou qu'il s'abîme dans la douleur, n'est-il pas arrêté dans un sens ou dans l'autre et ramené au plat et froid sentiment de lui-même, juste au moment où il aspirait à la plénitude de l'infini »<sup>3</sup>. Si l'incomplétude et la finitude, prix de l'existence, invitent à renoncer aux folles espérances

---

1. « Si l'on veut de grandes choses, écrivait Montesquieu, il faut se placer au milieu des hommes, et non pas au-dessus d'eux. »

2. André Comte-Sponville, *Le mythe d'Icare. Traité du désespoir et de la béatitude* 1, Paris, PUF, 1990, p. 9.

3. Goethe, *Les souffrances du jeune Werther*, Paris, éditions Cogedipresse, 1986, p. 142 (1<sup>ère</sup> édition, 1774).

brèche dans le visible pour le trouver et découvrir ainsi que, exclus d'hier et d'aujourd'hui, les atypiques, les dissidents de la norme, les marginaux, les victimes du hasard sont vecteurs de vérité et ferments de solidarité. Ils mettent du beau dans le vulnérable, du chaud dans le froid, du vrai dans le faux. L'équation même de la dignité humaine réside dans l'épreuve de leur meurtrissure qui les conduit jusqu'aux limites extrêmes d'une vérité ne souffrant pas de tromperie. C'est de cette vérité épurée dont ils sont les témoins à la face des bien-portants, bien-pensants et bien-parlants qui, faute de se placer à leur proximité<sup>1</sup>, ne les connaissent et ne les reconnaissent pas.

Experts en humanité, les blessés de la vie rappellent, puisque besoin est, que les hommes sont ainsi faits qu'ils ne peuvent habiter le monde dans la quête et l'errance à perpétuité. Leur substance d'homme ne procède pas de leur esthétique extérieure, du vernis de leur paraître ou de leurs gloires aussi illusoires qu'évanescentes. L'imperfection, le défaut, le manque sont profondément humains. La fragilité et la vulnérabilité constituent le sort commun. La vie méconnaît la rigueur mathématique : l'inconstance est sa caractéristique, sa réalité, son histoire, son devenir. Ni sillon tracé droit, ni mouvement rectiligne, elle est le temps des dérobades, des résistances, des fuites, des deuils. Elle est l'espace de la contingence, du mystère de l'inégalité, de l'inexorablement provisoire : « vivre est un royaume d'ombres »<sup>2</sup>. Ceux qui, par chance, jouissent de ce qui fait défaut à d'autres, ne disposent là que d'un bien éphémère dont, à tout instant, ils peuvent être privés. « Qu'est-ce que l'homme, ce demi-dieu si vanté, s'interrogeait Goethe. Ses forces ne lui manquent-elles pas précisément alors qu'elles lui sont le plus nécessaires ? Et quand il prend son essor dans la joie, ou qu'il s'abîme dans la douleur, n'est-il pas arrêté dans un sens ou dans l'autre et ramené au plat et froid sentiment de lui-même, juste au moment où il aspirait à la plénitude de l'infini »<sup>3</sup>. Si l'incomplétude et la finitude, prix de l'existence, invitent à renoncer aux folles espérances

---

1. « Si l'on veut de grandes choses, écrivait Montesquieu, il faut se placer au milieu des hommes, et non pas au-dessus d'eux. »

2. André Comte-Sponville, *Le mythe d'Icare. Traité du désespoir et de la béatitude* 1, Paris, PUF, 1990, p. 9.

3. Goethe, *Les souffrances du jeune Werther*, Paris, éditions Cogedipresse, 1986, p. 142 (1<sup>ère</sup> édition, 1774).

de perfection et d'éternité terrestres<sup>4</sup>, elles commandent également de donner le plus à ceux qui ont le moins.

Or, que de fois n'entend-on pas dire qu'il est épuisant, déprimant de côtoyer des personnes handicapées. Il est malaisé, ajoutez-on, de communiquer avec elles, de les comprendre, de se faire comprendre et fatiguant de changer de rythme, de « se courber » pour se mettre à leur portée, à leur « niveau ». En réalité, ce ne sont pas ces faux ajustements qui éprouvent les bien-portants, mais plutôt leurs difficultés à se hisser à la hauteur de leurs semblables touchés par le handicap. A s'en montrer dignes. A affronter le scandale de l'épreuve qui, sans prévenir, prend à contre-pied, lamine l'image que l'on se fait de l'être humain et contraint à s'en faire une autre, moins idyllique. A se confronter finalement à leur manque à être, à leur pauvreté essentielle, mais aussi à la question de la vérité de leur existence et, à travers elle, à toutes leurs formes de prétention et de lâcheté.

En effet, les attitudes d'indifférence, d'évitement, de dévalorisation, de rejet sont autant d'injustices perpétrées par ceux qui se disent « intacts » et ne cessent de réclamer pour eux-mêmes reconnaissance, respect, considération. Méprisant les autres, et en particulier les plus déshérités, d'aucuns osent même en attendre en retour de l'admiration. Leurs énoncés emphatiques de principes sur la grandeur de tout homme apparaissent alors comme vains discours et paroles de vent. Englués dans leur suffisance et leurs contradictions, ils se montrent en fait inaptes à maîtriser leurs penchants naturels. Leurs réactions spontanées l'emportent sur leurs options philosophiques et leurs comédies sur leurs élans sincères. Qu'ils prônent pour eux-mêmes ce qu'ils refusent aux autres et ajoutent à l'iniquité du destin celle de leur comportement, voilà l'inacceptable. Qu'ils s'octroient, sous le camouflage de mots vides de vérité, le droit d'exécuter la dignité des plus démunis, et leur dénie en somme le bonheur de « se sentir justifiés d'exister »<sup>5</sup>, voilà l'intolérable. Le caractère sacré de l'être humain est bafoué quand on rabaisse une personne handicapée et qu'on la met en marge. Que

---

4. « Ô mon âme, écrivait Pindare, n'aspire pas à la vie immortelle, mais épuise le champ du possible », *Pythiques*, III.

5. Jean-Paul Sartre, *L'être et le néant*, Paris, Gallimard, 1943, p. 439.

de perfection et d'éternité terrestres<sup>4</sup>, elles commandent également de donner le plus à ceux qui ont le moins.

Or, que de fois n'entend-on pas dire qu'il est épuisant, déprimant de côtoyer des personnes handicapées. Il est malaisé, ajoutez-on, de communiquer avec elles, de les comprendre, de se faire comprendre et fatiguant de changer de rythme, de « se courber » pour se mettre à leur portée, à leur « niveau ». En réalité, ce ne sont pas ces faux ajustements qui éprouvent les bien-portants, mais plutôt leurs difficultés à se hisser à la hauteur de leurs semblables touchés par le handicap. A s'en montrer dignes. A affronter le scandale de l'épreuve qui, sans prévenir, prend à contre-pied, lamine l'image que l'on se fait de l'être humain et contraint à s'en faire une autre, moins idyllique. A se confronter finalement à leur manque à être, à leur pauvreté essentielle, mais aussi à la question de la vérité de leur existence et, à travers elle, à toutes leurs formes de prétention et de lâcheté.

En effet, les attitudes d'indifférence, d'évitement, de dévalorisation, de rejet sont autant d'injustices perpétrées par ceux qui se disent « intacts » et ne cessent de réclamer pour eux-mêmes reconnaissance, respect, considération. Méprisant les autres, et en particulier les plus déshérités, d'aucuns osent même en attendre en retour de l'admiration. Leurs énoncés emphatiques de principes sur la grandeur de tout homme apparaissent alors comme vains discours et paroles de vent. Englués dans leur suffisance et leurs contradictions, ils se montrent en fait inaptes à maîtriser leurs penchants naturels. Leurs réactions spontanées l'emportent sur leurs options philosophiques et leurs comédies sur leurs élans sincères. Qu'ils prônent pour eux-mêmes ce qu'ils refusent aux autres et ajoutent à l'iniquité du destin celle de leur comportement, voilà l'inacceptable. Qu'ils s'octroient, sous le camouflage de mots vides de vérité, le droit d'exécuter la dignité des plus démunis, et leur dénie en somme le bonheur de « se sentir justifiés d'exister »<sup>5</sup>, voilà l'intolérable. Le caractère sacré de l'être humain est bafoué quand on rabaisse une personne handicapée et qu'on la met en marge. Que

---

4. « Ô mon âme, écrivait Pindare, n'aspire pas à la vie immortelle, mais épuise le champ du possible », *Pythiques*, III.

5. Jean-Paul Sartre, *L'être et le néant*, Paris, Gallimard, 1943, p. 439.

de perfection et d'éternité terrestres<sup>4</sup>, elles commandent également de donner le plus à ceux qui ont le moins.

Or, que de fois n'entend-on pas dire qu'il est épuisant, déprimant de côtoyer des personnes handicapées. Il est malaisé, ajoutez-on, de communiquer avec elles, de les comprendre, de se faire comprendre et fatiguant de changer de rythme, de « se courber » pour se mettre à leur portée, à leur « niveau ». En réalité, ce ne sont pas ces faux ajustements qui éprouvent les bien-portants, mais plutôt leurs difficultés à se hisser à la hauteur de leurs semblables touchés par le handicap. A s'en montrer dignes. A affronter le scandale de l'épreuve qui, sans prévenir, prend à contre-pied, lamine l'image que l'on se fait de l'être humain et contraint à s'en faire une autre, moins idyllique. A se confronter finalement à leur manque à être, à leur pauvreté essentielle, mais aussi à la question de la vérité de leur existence et, à travers elle, à toutes leurs formes de prétention et de lâcheté.

En effet, les attitudes d'indifférence, d'évitement, de dévalorisation, de rejet sont autant d'injustices perpétrées par ceux qui se disent « intacts » et ne cessent de réclamer pour eux-mêmes reconnaissance, respect, considération. Méprisant les autres, et en particulier les plus déshérités, d'aucuns osent même en attendre en retour de l'admiration. Leurs énoncés emphatiques de principes sur la grandeur de tout homme apparaissent alors comme vains discours et paroles de vent. Englués dans leur suffisance et leurs contradictions, ils se montrent en fait inaptes à maîtriser leurs penchants naturels. Leurs réactions spontanées l'emportent sur leurs options philosophiques et leurs comédies sur leurs élans sincères. Qu'ils prônent pour eux-mêmes ce qu'ils refusent aux autres et ajoutent à l'iniquité du destin celle de leur comportement, voilà l'inacceptable. Qu'ils s'octroient, sous le camouflage de mots vides de vérité, le droit d'exécuter la dignité des plus démunis, et leur dénie en somme le bonheur de « se sentir justifiés d'exister »<sup>5</sup>, voilà l'intolérable. Le caractère sacré de l'être humain est bafoué quand on rabaisse une personne handicapée et qu'on la met en marge. Que

---

4. « Ô mon âme, écrivait Pindare, n'aspire pas à la vie immortelle, mais épuise le champ du possible », *Pythiques*, III.

5. Jean-Paul Sartre, *L'être et le néant*, Paris, Gallimard, 1943, p. 439.

de perfection et d'éternité terrestres<sup>4</sup>, elles commandent également de donner le plus à ceux qui ont le moins.

Or, que de fois n'entend-on pas dire qu'il est épuisant, déprimant de côtoyer des personnes handicapées. Il est malaisé, ajoutez-on, de communiquer avec elles, de les comprendre, de se faire comprendre et fatigant de changer de rythme, de « se courber » pour se mettre à leur portée, à leur « niveau ». En réalité, ce ne sont pas ces faux ajustements qui éprouvent les bien-portants, mais plutôt leurs difficultés à se hisser à la hauteur de leurs semblables touchés par le handicap. A s'en montrer dignes. A affronter le scandale de l'épreuve qui, sans prévenir, prend à contre-pied, lamine l'image que l'on se fait de l'être humain et contraint à s'en faire une autre, moins idyllique. A se confronter finalement à leur manque à être, à leur pauvreté essentielle, mais aussi à la question de la vérité de leur existence et, à travers elle, à toutes leurs formes de prétention et de lâcheté.

En effet, les attitudes d'indifférence, d'évitement, de dévalorisation, de rejet sont autant d'injustices perpétrées par ceux qui se disent « intacts » et ne cessent de réclamer pour eux-mêmes reconnaissance, respect, considération. Méprisant les autres, et en particulier les plus déshérités, d'aucuns osent même en attendre en retour de l'admiration. Leurs énoncés emphatiques de principes sur la grandeur de tout homme apparaissent alors comme vains discours et paroles de vent. Englués dans leur suffisance et leurs contradictions, ils se montrent en fait inaptes à maîtriser leurs penchants naturels. Leurs réactions spontanées l'emportent sur leurs options philosophiques et leurs comédies sur leurs élans sincères. Qu'ils prônent pour eux-mêmes ce qu'ils refusent aux autres et ajoutent à l'iniquité du destin celle de leur comportement, voilà l'inacceptable. Qu'ils s'octroient, sous le camouflage de mots vides de vérité, le droit d'exécuter la dignité des plus démunis, et leur dénie en somme le bonheur de « se sentir justifiés d'exister »<sup>5</sup>, voilà l'intolérable. Le caractère sacré de l'être humain est bafoué quand on rabaisse une personne handicapée et qu'on la met en marge. Que

---

4. « Ô mon âme, écrivait Pindare, n'aspire pas à la vie immortelle, mais épuise le champ du possible », *Pythiques*, III.

5. Jean-Paul Sartre, *L'être et le néant*, Paris, Gallimard, 1943, p. 439.



tant d'hommes acceptent de « voir leurs frères humiliés »<sup>6</sup> ou exilés hors de la société, voilà l'inhumain.

Le présent ouvrage n'a donc d'autre ambition que de susciter une meilleure compréhension de ceux dont le handicap est le compagnon quotidien. Aussi avons-nous demandé à quelques-uns d'entre eux de revisiter leur itinéraire et son cortège d'impasses, d'obstacles, de solitudes, de déroutes, d'attentes, de révoltes, d'utopies. Professeurs de bravoure et d'énergie, ils nous instruisent, à leur manière, de leur sagesse et de leurs connaissances acquises au cours de leur trajectoire de vie. Il suffit de les suivre sur la pointe des pieds, de tendre l'oreille, d'entrer en conversation avec eux, de se garder de toute interprétation hâtive, de se laisser tout simplement interroger puis de se retirer, comme on est entré, sans faire de bruit. Sans fausse pudeur, sans dolorisme superflu, ils nous convient à accomplir, sur leurs pas, un voyage à la recherche du vrai. Ils nous exhortent, au moins implicitement, à dépasser les conceptions étriquées. A fouler aux pieds les clichés et autres stéréotypes. A refuser les catégorisations réifiantes. A nous extraire des schémas cognitifs habituels. A contester la tyrannie des significations erronées du concept de handicap qui sont, pour ceux qui les formulent, un moyen de domination et, pour ceux qui les subissent, une source de désarroi supplémentaire.

Bousculant les préjugés, ils donnent à comprendre que, paradoxalement, des forces insoupçonnées naissent des situations d'apparente faiblesse. Leurs conditions d'existence inhabituelles, critiques, hostiles, recouvrant nombre d'aspects agressifs, tant physiques que psychiques (difficulté de s'exprimer, de se déplacer, d'agir ; danger ; confinement ; affaiblissement des échanges sociaux et affectifs...), réclament d'eux de difficiles réponses adaptatives. Constamment entre ajustement et rupture d'ajustement, ils suppléent à leurs manques par le déploiement de leurs potentialités latentes et de leurs facultés virtuelles. Ce n'est qu'en allant au bout d'eux-mêmes qu'ils parviennent à s'extirper de situations pourtant opaques, cadennassées, murées. Ils déploient cette détermination farouche qui caractérisait Horace Bénédict de Saussure, le naturaliste et physicien suisse, qui réalisa, au XVIII<sup>e</sup> siècle, la deuxième ascension du Mont Blanc. Comme tous les alpinistes, il fut jugé en son

---

6. Selon les mots de Gandhi.

tant d'hommes acceptent de « voir leurs frères humiliés »<sup>6</sup> ou exilés hors de la société, voilà l'inhumain.

Le présent ouvrage n'a donc d'autre ambition que de susciter une meilleure compréhension de ceux dont le handicap est le compagnon quotidien. Aussi avons-nous demandé à quelques-uns d'entre eux de revisiter leur itinéraire et son cortège d'impasses, d'obstacles, de solitudes, de déroutes, d'attentes, de révoltes, d'utopies. Professeurs de bravoure et d'énergie, ils nous instruisent, à leur manière, de leur sagesse et de leurs connaissances acquises au cours de leur trajectoire de vie. Il suffit de les suivre sur la pointe des pieds, de tendre l'oreille, d'entrer en conversation avec eux, de se garder de toute interprétation hâtive, de se laisser tout simplement interroger puis de se retirer, comme on est entré, sans faire de bruit. Sans fausse pudeur, sans dolorisme superflu, ils nous convient à accomplir, sur leurs pas, un voyage à la recherche du vrai. Ils nous exhortent, au moins implicitement, à dépasser les conceptions étriquées. A fouler aux pieds les clichés et autres stéréotypes. A refuser les catégorisations réifiantes. A nous extraire des schémas cognitifs habituels. A contester la tyrannie des significations erronées du concept de handicap qui sont, pour ceux qui les formulent, un moyen de domination et, pour ceux qui les subissent, une source de désarroi supplémentaire.

Bousculant les préjugés, ils donnent à comprendre que, paradoxalement, des forces insoupçonnées naissent des situations d'apparente faiblesse. Leurs conditions d'existence inhabituelles, critiques, hostiles, recouvrant nombre d'aspects agressifs, tant physiques que psychiques (difficulté de s'exprimer, de se déplacer, d'agir ; danger ; confinement ; affaiblissement des échanges sociaux et affectifs...), réclament d'eux de difficiles réponses adaptatives. Constamment entre ajustement et rupture d'ajustement, ils suppléent à leurs manques par le déploiement de leurs potentialités latentes et de leurs facultés virtuelles. Ce n'est qu'en allant au bout d'eux-mêmes qu'ils parviennent à s'extirper de situations pourtant opaques, cadennassées, murées. Ils déploient cette détermination farouche qui caractérisait Horace Bénédict de Saussure, le naturaliste et physicien suisse, qui réalisa, au XVIII<sup>e</sup> siècle, la deuxième ascension du Mont Blanc. Comme tous les alpinistes, il fut jugé en son

---

6. Selon les mots de Gandhi.

tant d'hommes acceptent de « voir leurs frères humiliés »<sup>6</sup> ou exilés hors de la société, voilà l'inhumain.

Le présent ouvrage n'a donc d'autre ambition que de susciter une meilleure compréhension de ceux dont le handicap est le compagnon quotidien. Aussi avons-nous demandé à quelques-uns d'entre eux de revisiter leur itinéraire et son cortège d'impasses, d'obstacles, de solitudes, de déroutes, d'attentes, de révoltes, d'utopies. Professeurs de bravoure et d'énergie, ils nous instruisent, à leur manière, de leur sagesse et de leurs connaissances acquises au cours de leur trajectoire de vie. Il suffit de les suivre sur la pointe des pieds, de tendre l'oreille, d'entrer en conversation avec eux, de se garder de toute interprétation hâtive, de se laisser tout simplement interroger puis de se retirer, comme on est entré, sans faire de bruit. Sans fausse pudeur, sans dolorisme superflu, ils nous convient à accomplir, sur leurs pas, un voyage à la recherche du vrai. Ils nous exhortent, au moins implicitement, à dépasser les conceptions étriquées. A fouler aux pieds les clichés et autres stéréotypes. A refuser les catégorisations réifiantes. A nous extraire des schémas cognitifs habituels. A contester la tyrannie des significations erronées du concept de handicap qui sont, pour ceux qui les formulent, un moyen de domination et, pour ceux qui les subissent, une source de désarroi supplémentaire.

Bousculant les préjugés, ils donnent à comprendre que, paradoxalement, des forces insoupçonnées naissent des situations d'apparente faiblesse. Leurs conditions d'existence inhabituelles, critiques, hostiles, recouvrant nombre d'aspects agressifs, tant physiques que psychiques (difficulté de s'exprimer, de se déplacer, d'agir ; danger ; confinement ; affaiblissement des échanges sociaux et affectifs...), réclament d'eux de difficiles réponses adaptatives. Constamment entre ajustement et rupture d'ajustement, ils suppléent à leurs manques par le déploiement de leurs potentialités latentes et de leurs facultés virtuelles. Ce n'est qu'en allant au bout d'eux-mêmes qu'ils parviennent à s'extirper de situations pourtant opaques, cadennassées, murées. Ils déploient cette détermination farouche qui caractérisait Horace Bénédict de Saussure, le naturaliste et physicien suisse, qui réalisa, au XVIII<sup>e</sup> siècle, la deuxième ascension du Mont Blanc. Comme tous les alpinistes, il fut jugé en son

---

6. Selon les mots de Gandhi.

tant d'hommes acceptent de « voir leurs frères humiliés »<sup>6</sup> ou exilés hors de la société, voilà l'inhumain.

Le présent ouvrage n'a donc d'autre ambition que de susciter une meilleure compréhension de ceux dont le handicap est le compagnon quotidien. Aussi avons-nous demandé à quelques-uns d'entre eux de revisiter leur itinéraire et son cortège d'impasses, d'obstacles, de solitudes, de déroutes, d'attentes, de révoltes, d'utopies. Professeurs de bravoure et d'énergie, ils nous instruisent, à leur manière, de leur sagesse et de leurs connaissances acquises au cours de leur trajectoire de vie. Il suffit de les suivre sur la pointe des pieds, de tendre l'oreille, d'entrer en conversation avec eux, de se garder de toute interprétation hâtive, de se laisser tout simplement interroger puis de se retirer, comme on est entré, sans faire de bruit. Sans fausse pudeur, sans dolorisme superflu, ils nous convient à accomplir, sur leurs pas, un voyage à la recherche du vrai. Ils nous exhortent, au moins implicitement, à dépasser les conceptions étriquées. A fouler aux pieds les clichés et autres stéréotypes. A refuser les catégorisations réifiantes. A nous extraire des schémas cognitifs habituels. A contester la tyrannie des significations erronées du concept de handicap qui sont, pour ceux qui les formulent, un moyen de domination et, pour ceux qui les subissent, une source de désarroi supplémentaire.

Bousculant les préjugés, ils donnent à comprendre que, paradoxalement, des forces insoupçonnées naissent des situations d'apparente faiblesse. Leurs conditions d'existence inhabituelles, critiques, hostiles, recouvrant nombre d'aspects agressifs, tant physiques que psychiques (difficulté de s'exprimer, de se déplacer, d'agir ; danger ; confinement ; affaiblissement des échanges sociaux et affectifs...), réclament d'eux de difficiles réponses adaptatives. Constamment entre ajustement et rupture d'ajustement, ils suppléent à leurs manques par le déploiement de leurs potentialités latentes et de leurs facultés virtuelles. Ce n'est qu'en allant au bout d'eux-mêmes qu'ils parviennent à s'extirper de situations pourtant opaques, cadennassées, murées. Ils déploient cette détermination farouche qui caractérisait Horace Bénédict de Saussure, le naturaliste et physicien suisse, qui réalisa, au XVIII<sup>e</sup> siècle, la deuxième ascension du Mont Blanc. Comme tous les alpinistes, il fut jugé en son

---

6. Selon les mots de Gandhi.

temps, comme un conquérant de l'inutile. C'est pourquoi, lorsqu'on lui demandait les raisons pour lesquelles il escaladait les montagnes, il avait coutume de répondre : « Parce qu'elles sont là ! ».

Les moyens de vivre et la capacité d'affronter les vicissitudes, les personnes handicapées les acquièrent à force de détermination et d'acharnement. Il ne leur a pas suffi de naître au monde. Puissent les employeurs réfractaires à leur embauche en « milieu ordinaire » admettre que ceux dont la vie est empreinte d'une vulnérabilité et d'un doute permanents et résistants comme le roc, mettent généralement en œuvre une volonté effrénée pour rassembler leurs forces, dominer leur handicap et accomplir les tâches qui leur sont confiées. Là où ils ne peuvent accéder debout, ils y parviennent à genoux. Là où ils ne peuvent aller en courant, ils s'y dirigent en claudiquant. Ce qu'ils ne peuvent exprimer par des mots, ils le disent avec le regard. Ce qu'ils ne peuvent entendre, ce sont les mouvements des lèvres et les signes des mains qui le leur signifient. Ce qu'ils ne peuvent voir, ce sont les bruits familiers qui le leur apportent. Ainsi en est-il de ce photographe, victime d'une maladie qui le condamne à vivre dans le noir. Loin de se résigner, il désire ardemment continuer à exercer son métier. Et les bien-voyants de se demander comment un aveugle pourrait pratiquer l'art de l'écriture par la lumière. Or, il maîtrise dorénavant les étapes successives de la photographie grâce à une volonté inflexible, mais également à des outils adaptés : un ingénieux appareil de guidage et de détection d'objets, avec gamme sonore pour les prises de vues ; des machines automatiques pour le développement des films en laboratoire ; un capteur très précis, pour l'appréciation des contrastes des épreuves négatives et la lecture de l'épreuve finale. Ce photographe aveugle écoute la lumière, dont les sons traduisent les secrets<sup>7</sup>.

Si les pages suivantes, tissées d'exemples similaires, font apparaître la situation de handicap comme lieu de surgissement de potentiels cachés et d'émergence de ressources inexploitées, elles le révèlent simultanément comme lieu de violence. Remettant en cause les acquis, ébranlant les repères, déstructurant l'identité, il oblige souvent à affronter l'insupportable, à voisiner avec les li-

---

7. Michel Boisgontier, photographe à Thonon-les-Bains, a donné, en février 1995, à Jean-Charles Duquesne, une interview à laquelle nous nous référons.

temps, comme un conquérant de l'inutile. C'est pourquoi, lorsqu'on lui demandait les raisons pour lesquelles il escaladait les montagnes, il avait coutume de répondre : « Parce qu'elles sont là ! ».

Les moyens de vivre et la capacité d'affronter les vicissitudes, les personnes handicapées les acquièrent à force de détermination et d'acharnement. Il ne leur a pas suffi de naître au monde. Puissent les employeurs réfractaires à leur embauche en « milieu ordinaire » admettre que ceux dont la vie est empreinte d'une vulnérabilité et d'un doute permanents et résistants comme le roc, mettent généralement en œuvre une volonté effrénée pour rassembler leurs forces, dominer leur handicap et accomplir les tâches qui leur sont confiées. Là où ils ne peuvent accéder debout, ils y parviennent à genoux. Là où ils ne peuvent aller en courant, ils s'y dirigent en claudiquant. Ce qu'ils ne peuvent exprimer par des mots, ils le disent avec le regard. Ce qu'ils ne peuvent entendre, ce sont les mouvements des lèvres et les signes des mains qui le leur signifient. Ce qu'ils ne peuvent voir, ce sont les bruits familiers qui le leur apportent. Ainsi en est-il de ce photographe, victime d'une maladie qui le condamne à vivre dans le noir. Loin de se résigner, il désire ardemment continuer à exercer son métier. Et les bien-voyants de se demander comment un aveugle pourrait pratiquer l'art de l'écriture par la lumière. Or, il maîtrise dorénavant les étapes successives de la photographie grâce à une volonté inflexible, mais également à des outils adaptés : un ingénieux appareil de guidage et de détection d'objets, avec gamme sonore pour les prises de vues ; des machines automatiques pour le développement des films en laboratoire ; un capteur très précis, pour l'appréciation des contrastes des épreuves négatives et la lecture de l'épreuve finale. Ce photographe aveugle écoute la lumière, dont les sons traduisent les secrets<sup>7</sup>.

Si les pages suivantes, tissées d'exemples similaires, font apparaître la situation de handicap comme lieu de surgissement de potentiels cachés et d'émergence de ressources inexploitées, elles le révèlent simultanément comme lieu de violence. Remettant en cause les acquis, ébranlant les repères, déstructurant l'identité, il oblige souvent à affronter l'insupportable, à voisiner avec les li-

---

7. Michel Boisgontier, photographe à Thonon-les-Bains, a donné, en février 1995, à Jean-Charles Duquesne, une interview à laquelle nous nous référons.

temps, comme un conquérant de l'inutile. C'est pourquoi, lorsqu'on lui demandait les raisons pour lesquelles il escaladait les montagnes, il avait coutume de répondre : « Parce qu'elles sont là ! ».

Les moyens de vivre et la capacité d'affronter les vicissitudes, les personnes handicapées les acquièrent à force de détermination et d'acharnement. Il ne leur a pas suffi de naître au monde. Puissent les employeurs réfractaires à leur embauche en « milieu ordinaire » admettre que ceux dont la vie est empreinte d'une vulnérabilité et d'un doute permanents et résistants comme le roc, mettent généralement en œuvre une volonté effrénée pour rassembler leurs forces, dominer leur handicap et accomplir les tâches qui leur sont confiées. Là où ils ne peuvent accéder debout, ils y parviennent à genoux. Là où ils ne peuvent aller en courant, ils s'y dirigent en claudiquant. Ce qu'ils ne peuvent exprimer par des mots, ils le disent avec le regard. Ce qu'ils ne peuvent entendre, ce sont les mouvements des lèvres et les signes des mains qui le leur signifient. Ce qu'ils ne peuvent voir, ce sont les bruits familiers qui le leur apportent. Ainsi en est-il de ce photographe, victime d'une maladie qui le condamne à vivre dans le noir. Loin de se résigner, il désire ardemment continuer à exercer son métier. Et les bien-voyants de se demander comment un aveugle pourrait pratiquer l'art de l'écriture par la lumière. Or, il maîtrise dorénavant les étapes successives de la photographie grâce à une volonté inflexible, mais également à des outils adaptés : un ingénieux appareil de guidage et de détection d'objets, avec gamme sonore pour les prises de vues ; des machines automatiques pour le développement des films en laboratoire ; un capteur très précis, pour l'appréciation des contrastes des épreuves négatives et la lecture de l'épreuve finale. Ce photographe aveugle écoute la lumière, dont les sons traduisent les secrets<sup>7</sup>.

Si les pages suivantes, tissées d'exemples similaires, font apparaître la situation de handicap comme lieu de surgissement de potentiels cachés et d'émergence de ressources inexploitées, elles le révèlent simultanément comme lieu de violence. Remettant en cause les acquis, ébranlant les repères, déstructurant l'identité, il oblige souvent à affronter l'insupportable, à voisiner avec les li-

---

7. Michel Boisgontier, photographe à Thonon-les-Bains, a donné, en février 1995, à Jean-Charles Duquesne, une interview à laquelle nous nous référons.

temps, comme un conquérant de l'inutile. C'est pourquoi, lorsqu'on lui demandait les raisons pour lesquelles il escaladait les montagnes, il avait coutume de répondre : « Parce qu'elles sont là ! ».

Les moyens de vivre et la capacité d'affronter les vicissitudes, les personnes handicapées les acquièrent à force de détermination et d'acharnement. Il ne leur a pas suffi de naître au monde. Puissent les employeurs réfractaires à leur embauche en « milieu ordinaire » admettre que ceux dont la vie est empreinte d'une vulnérabilité et d'un doute permanents et résistants comme le roc, mettent généralement en œuvre une volonté effrénée pour rassembler leurs forces, dominer leur handicap et accomplir les tâches qui leur sont confiées. Là où ils ne peuvent accéder debout, ils y parviennent à genoux. Là où ils ne peuvent aller en courant, ils s'y dirigent en claudiquant. Ce qu'ils ne peuvent exprimer par des mots, ils le disent avec le regard. Ce qu'ils ne peuvent entendre, ce sont les mouvements des lèvres et les signes des mains qui le leur signifient. Ce qu'ils ne peuvent voir, ce sont les bruits familiers qui le leur apportent. Ainsi en est-il de ce photographe, victime d'une maladie qui le condamne à vivre dans le noir. Loin de se résigner, il désire ardemment continuer à exercer son métier. Et les bien-voyants de se demander comment un aveugle pourrait pratiquer l'art de l'écriture par la lumière. Or, il maîtrise dorénavant les étapes successives de la photographie grâce à une volonté inflexible, mais également à des outils adaptés : un ingénieux appareil de guidage et de détection d'objets, avec gamme sonore pour les prises de vues ; des machines automatiques pour le développement des films en laboratoire ; un capteur très précis, pour l'appréciation des contrastes des épreuves négatives et la lecture de l'épreuve finale. Ce photographe aveugle écoute la lumière, dont les sons traduisent les secrets<sup>7</sup>.

Si les pages suivantes, tissées d'exemples similaires, font apparaître la situation de handicap comme lieu de surgissement de potentiels cachés et d'émergence de ressources inexploitées, elles le révèlent simultanément comme lieu de violence. Remettant en cause les acquis, ébranlant les repères, déstructurant l'identité, il oblige souvent à affronter l'insupportable, à voisiner avec les li-

---

7. Michel Boisgontier, photographe à Thonon-les-Bains, a donné, en février 1995, à Jean-Charles Duquesne, une interview à laquelle nous nous référons.



mites de ce que l'on considère comme humainement tolérable. Il contraint à accepter une liberté restreinte et parfois la frustration à perpétuité. A installer des substituts susceptibles de prendre la place à la fois des rêves impossibles et des désirs devenus interdits qui ne cessent pourtant de réclamer satisfaction. A acquérir la sagesse de renoncer à disposer de toutes les facultés et pouvoirs des personnes « indemnes ». A se doter peu à peu de la force de regarder en face ce que l'on ne possédera ni ne sera jamais et, finalement, à en faire le deuil. Ainsi la vie des personnes handicapées, plus que toute autre, ne peut-elle s'organiser qu'autour des pôles de l'absence et de la différence<sup>8</sup>.

Comment s'étonner alors que le handicap induise une réévaluation des enjeux de la vie, en même temps qu'une restructuration de la hiérarchie des valeurs ? Il pose la question radicale du sens et du non-sens de l'existence. Une interrogation martèle l'esprit : pourquoi tant d'injustice frappe-t-elle tant d'innocents ? Pourquoi les victimes sont-elles si souvent traitées comme des coupables ? « Quel est le malentendu, se demandait Albert Camus, qui jette sur la terre des existants qui n'ont pas demandé à vivre et qui crient en vain vers la mer ou vers l'amour ? ».

Conférer un sens au handicap, le considérer comme une incitation au dépassement ne saurait conduire à sombrer dans une vision doloriste ou sadomasochiste. Cependant, s'il reste comme tel, inacceptable, les personnes qui en sont affectées incitent positivement à redéfinir et à redéployer les valeurs fondatrices de notre humanité. Les « hommes de travers » se révèlent images de droiture. Leur « moins avoir » les enrichit d'un « plus être ». Leur manque dessine la plénitude. Leur « trouble » réfracte la transparence. Les « êtres cassés » symbolisent l'unité. Ils font voler en éclats les conventions sociales, les cadres, les normes et les rôles habituels. Telle une faille, le handicap brise la stratification de l'ordre établi. Décolle les paillettes. Arrache les masques qui déguisent les conduites sociales. Fait tomber en abîme toute illusion humaine. Il confronte chacun à ce qu'il pourrait être, à ce qu'il peut devenir, ne serait-ce que par l'irréversible travail du temps. Il place tout être face à sa propre énigme. Face à ses détresses intérieures, à cette part de son intimité contenue dans l'autre, à ce qu'il veut tenir enfoui au tréfonds de lui-

---

8. « Il n'est de vraie vie que rêvée », André Comte-Sponville, *op. cit.*, p. 9.

mites de ce que l'on considère comme humainement tolérable. Il contraint à accepter une liberté restreinte et parfois la frustration à perpétuité. A installer des substituts susceptibles de prendre la place à la fois des rêves impossibles et des désirs devenus interdits qui ne cessent pourtant de réclamer satisfaction. A acquérir la sagesse de renoncer à disposer de toutes les facultés et pouvoirs des personnes « indemnes ». A se doter peu à peu de la force de regarder en face ce que l'on ne possédera ni ne sera jamais et, finalement, à en faire le deuil. Ainsi la vie des personnes handicapées, plus que toute autre, ne peut-elle s'organiser qu'autour des pôles de l'absence et de la différence<sup>8</sup>.

Comment s'étonner alors que le handicap induise une réévaluation des enjeux de la vie, en même temps qu'une restructuration de la hiérarchie des valeurs ? Il pose la question radicale du sens et du non-sens de l'existence. Une interrogation martèle l'esprit : pourquoi tant d'injustice frappe-t-elle tant d'innocents ? Pourquoi les victimes sont-elles si souvent traitées comme des coupables ? « Quel est le malentendu, se demandait Albert Camus, qui jette sur la terre des existants qui n'ont pas demandé à vivre et qui crient en vain vers la mer ou vers l'amour ? ».

Conférer un sens au handicap, le considérer comme une incitation au dépassement ne saurait conduire à sombrer dans une vision doloriste ou sadomasochiste. Cependant, s'il reste comme tel, inacceptable, les personnes qui en sont affectées incitent positivement à redéfinir et à redéployer les valeurs fondatrices de notre humanité. Les « hommes de travers » se révèlent images de droiture. Leur « moins avoir » les enrichit d'un « plus être ». Leur manque dessine la plénitude. Leur « trouble » réfracte la transparence. Les « êtres cassés » symbolisent l'unité. Ils font voler en éclats les conventions sociales, les cadres, les normes et les rôles habituels. Telle une faille, le handicap brise la stratification de l'ordre établi. Décolle les paillettes. Arrache les masques qui déguisent les conduites sociales. Fait tomber en abîme toute illusion humaine. Il confronte chacun à ce qu'il pourrait être, à ce qu'il peut devenir, ne serait-ce que par l'irréversible travail du temps. Il place tout être face à sa propre énigme. Face à ses détresses intérieures, à cette part de son intimité contenue dans l'autre, à ce qu'il veut tenir enfoui au tréfonds de lui-

---

8. « Il n'est de vraie vie que rêvée », André Comte-Sponville, *op. cit.*, p. 9.

mites de ce que l'on considère comme humainement tolérable. Il contraint à accepter une liberté restreinte et parfois la frustration à perpétuité. A installer des substituts susceptibles de prendre la place à la fois des rêves impossibles et des désirs devenus interdits qui ne cessent pourtant de réclamer satisfaction. A acquérir la sagesse de renoncer à disposer de toutes les facultés et pouvoirs des personnes « indemnes ». A se doter peu à peu de la force de regarder en face ce que l'on ne possédera ni ne sera jamais et, finalement, à en faire le deuil. Ainsi la vie des personnes handicapées, plus que toute autre, ne peut-elle s'organiser qu'autour des pôles de l'absence et de la différence<sup>8</sup>.

Comment s'étonner alors que le handicap induise une réévaluation des enjeux de la vie, en même temps qu'une restructuration de la hiérarchie des valeurs ? Il pose la question radicale du sens et du non-sens de l'existence. Une interrogation martèle l'esprit : pourquoi tant d'injustice frappe-t-elle tant d'innocents ? Pourquoi les victimes sont-elles si souvent traitées comme des coupables ? « Quel est le malentendu, se demandait Albert Camus, qui jette sur la terre des existants qui n'ont pas demandé à vivre et qui crient en vain vers la mer ou vers l'amour ? ».

Conférer un sens au handicap, le considérer comme une incitation au dépassement ne saurait conduire à sombrer dans une vision doloriste ou sadomasochiste. Cependant, s'il reste comme tel, inacceptable, les personnes qui en sont affectées incitent positivement à redéfinir et à redéployer les valeurs fondatrices de notre humanité. Les « hommes de travers » se révèlent images de droiture. Leur « moins avoir » les enrichit d'un « plus être ». Leur manque dessine la plénitude. Leur « trouble » réfracte la transparence. Les « êtres cassés » symbolisent l'unité. Ils font voler en éclats les conventions sociales, les cadres, les normes et les rôles habituels. Telle une faille, le handicap brise la stratification de l'ordre établi. Décolle les paillettes. Arrache les masques qui déguisent les conduites sociales. Fait tomber en abîme toute illusion humaine. Il confronte chacun à ce qu'il pourrait être, à ce qu'il peut devenir, ne serait-ce que par l'irréversible travail du temps. Il place tout être face à sa propre énigme. Face à ses détresses intérieures, à cette part de son intimité contenue dans l'autre, à ce qu'il veut tenir enfoui au tréfonds de lui-

---

8. « Il n'est de vraie vie que rêvée », André Comte-Sponville, *op. cit.*, p. 9.

mites de ce que l'on considère comme humainement tolérable. Il contraint à accepter une liberté restreinte et parfois la frustration à perpétuité. A installer des substituts susceptibles de prendre la place à la fois des rêves impossibles et des désirs devenus interdits qui ne cessent pourtant de réclamer satisfaction. A acquérir la sagesse de renoncer à disposer de toutes les facultés et pouvoirs des personnes « indemnes ». A se doter peu à peu de la force de regarder en face ce que l'on ne possédera ni ne sera jamais et, finalement, à en faire le deuil. Ainsi la vie des personnes handicapées, plus que toute autre, ne peut-elle s'organiser qu'autour des pôles de l'absence et de la différence<sup>8</sup>.

Comment s'étonner alors que le handicap induise une réévaluation des enjeux de la vie, en même temps qu'une restructuration de la hiérarchie des valeurs ? Il pose la question radicale du sens et du non-sens de l'existence. Une interrogation martèle l'esprit : pourquoi tant d'injustice frappe-t-elle tant d'innocents ? Pourquoi les victimes sont-elles si souvent traitées comme des coupables ? « Quel est le malentendu, se demandait Albert Camus, qui jette sur la terre des existants qui n'ont pas demandé à vivre et qui crient en vain vers la mer ou vers l'amour ? ».

Conférer un sens au handicap, le considérer comme une incitation au dépassement ne saurait conduire à sombrer dans une vision doloriste ou sadomasochiste. Cependant, s'il reste comme tel, inacceptable, les personnes qui en sont affectées incitent positivement à redéfinir et à redéployer les valeurs fondatrices de notre humanité. Les « hommes de travers » se révèlent images de droiture. Leur « moins avoir » les enrichit d'un « plus être ». Leur manque dessine la plénitude. Leur « trouble » réfracte la transparence. Les « êtres cassés » symbolisent l'unité. Ils font voler en éclats les conventions sociales, les cadres, les normes et les rôles habituels. Telle une faille, le handicap brise la stratification de l'ordre établi. Décolle les paillettes. Arrache les masques qui déguisent les conduites sociales. Fait tomber en abîme toute illusion humaine. Il confronte chacun à ce qu'il pourrait être, à ce qu'il peut devenir, ne serait-ce que par l'irréversible travail du temps. Il place tout être face à sa propre énigme. Face à ses détresses intérieures, à cette part de son intimité contenue dans l'autre, à ce qu'il veut tenir enfoui au tréfonds de lui-

---

8. « Il n'est de vraie vie que rêvée », André Comte-Sponville, *op. cit.*, p. 9.

même. Face à l'« étranger interne » qui, selon Freud, habite tout sujet, en restant hors de sa prise. La blessure de l'autre met en situation de crise et vient réveiller les peurs personnelles, les angoisses, les traumatismes refoulés, en suscitant en même temps le sentiment de l'inquiétante étrangeté<sup>9</sup>. « Le moi n'est plus maître dans sa propre maison »<sup>10</sup>. Patrick Segal, constatant ce mal-être des bien-portants, mal protégés par leur carapace extérieure, s'indigne : « Comment moi, la loque humaine, le taudis roulant, j'ai l'air de mener une vie pleine, alors que, eux, malgré leurs deux guiboles et leur sexe qui fonctionne, ça ne tourne pas rond dans leur tête ? Combien de fois ai-je ressenti cette agressivité des mal-heureux, comme si j'étais un reproche de la nature, un témoin pitoyable et cruel de leur manque de goût de vivre »<sup>11</sup>.

Le peu d'intérêt et d'attention que l'on accorde aux êtres auxquels la vie semble tourner le dos tient-il à ce mal-être ? Est-ce pour la même raison que, majoritairement, on se réjouit plus volontiers des dons, des talents, de la force, de la beauté de ceux qui ont été favorablement et abondamment dotés par le destin et qui, à ce titre, n'ont guère de mérite ? Serait-on enclin à bousculer celui qui est près de la chute, donnant ainsi raison à Job : « Au malheur le mépris ! C'est la devise des heureux, s'exclamait-il. A celui dont le pied chancelle est réservé le mépris » ?<sup>12</sup>. Plus grande est la détresse que l'autre manifeste, moins disponibles à la comprendre et à la soulager semblent être ceux qui l'écoutent et feignent de ne pas l'entendre : « L'absurde naît de cette confrontation entre l'appel humain et le silence déraisonnable du monde »<sup>13</sup>. Sous prétexte qu'elle est privée de l'intégrité de son corps, de ses sens, ou de son esprit et qu'elle manque d'autonomie, on sèvre la personne de considération, on ampute sa dignité, on la prive de responsabilités, on lui refuse éducation, profession, vie affective et sociale. Au lieu d'honorer doublement l'être humain déshérité, on se demande, avec une infinie prétention et un égal mépris, s'il a sa place dans la « communauté des hommes ». Curieuse communauté qui n'hésite pas à éloigner d'elle, à exclure ses membres qui réclament le plus

---

9. Sigmund Freud, *Das Unheimliche*, *L'inquiétante étrangeté*, 1919.

10. Sigmund Freud, *Une difficulté de la psychanalyse*, 1917.

11. Patrick Segal, *L'homme qui marchait dans sa tête*, Paris, Flammarion, 1977, p. 171.

12. *Livre de Job*. Réponse de Job à Sophar, 12-5, traduction Louis Second.

13. Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*, Paris, Gallimard, 1942, édition Club FL, 1991, p. 37.

même. Face à l'« étranger interne » qui, selon Freud, habite tout sujet, en restant hors de sa prise. La blessure de l'autre met en situation de crise et vient réveiller les peurs personnelles, les angoisses, les traumatismes refoulés, en suscitant en même temps le sentiment de l'inquiétante étrangeté<sup>9</sup>. « Le moi n'est plus maître dans sa propre maison »<sup>10</sup>. Patrick Segal, constatant ce mal-être des bien-portants, mal protégés par leur carapace extérieure, s'indigne : « Comment moi, la loque humaine, le taudis roulant, j'ai l'air de mener une vie pleine, alors que, eux, malgré leurs deux guiboles et leur sexe qui fonctionne, ça ne tourne pas rond dans leur tête ? Combien de fois ai-je ressenti cette agressivité des mal-heureux, comme si j'étais un reproche de la nature, un témoin pitoyable et cruel de leur manque de goût de vivre »<sup>11</sup>.

Le peu d'intérêt et d'attention que l'on accorde aux êtres auxquels la vie semble tourner le dos tient-il à ce mal-être ? Est-ce pour la même raison que, majoritairement, on se réjouit plus volontiers des dons, des talents, de la force, de la beauté de ceux qui ont été favorablement et abondamment dotés par le destin et qui, à ce titre, n'ont guère de mérite ? Serait-on enclin à bousculer celui qui est près de la chute, donnant ainsi raison à Job : « Au malheur le mépris ! C'est la devise des heureux, s'exclamait-il. A celui dont le pied chancelle est réservé le mépris » ?<sup>12</sup>. Plus grande est la détresse que l'autre manifeste, moins disponibles à la comprendre et à la soulager semblent être ceux qui l'écoutent et feignent de ne pas l'entendre : « L'absurde naît de cette confrontation entre l'appel humain et le silence déraisonnable du monde »<sup>13</sup>. Sous prétexte qu'elle est privée de l'intégrité de son corps, de ses sens, ou de son esprit et qu'elle manque d'autonomie, on sèvre la personne de considération, on ampute sa dignité, on la prive de responsabilités, on lui refuse éducation, profession, vie affective et sociale. Au lieu d'honorer doublement l'être humain déshérité, on se demande, avec une infinie prétention et un égal mépris, s'il a sa place dans la « communauté des hommes ». Curieuse communauté qui n'hésite pas à éloigner d'elle, à exclure ses membres qui réclament le plus

---

9. Sigmund Freud, *Das Unheimliche*, *L'inquiétante étrangeté*, 1919.

10. Sigmund Freud, *Une difficulté de la psychanalyse*, 1917.

11. Patrick Segal, *L'homme qui marchait dans sa tête*, Paris, Flammarion, 1977, p. 171.

12. *Livre de Job*. Réponse de Job à Sophar, 12-5, traduction Louis Second.

13. Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*, Paris, Gallimard, 1942, édition Club FL, 1991, p. 37.

même. Face à l'« étranger interne » qui, selon Freud, habite tout sujet, en restant hors de sa prise. La blessure de l'autre met en situation de crise et vient réveiller les peurs personnelles, les angoisses, les traumatismes refoulés, en suscitant en même temps le sentiment de l'inquiétante étrangeté<sup>9</sup>. « Le moi n'est plus maître dans sa propre maison »<sup>10</sup>. Patrick Segal, constatant ce mal-être des bien-portants, mal protégés par leur carapace extérieure, s'indigne : « Comment moi, la loque humaine, le taudis roulant, j'ai l'air de mener une vie pleine, alors que, eux, malgré leurs deux guiboles et leur sexe qui fonctionne, ça ne tourne pas rond dans leur tête ? Combien de fois ai-je ressenti cette agressivité des mal-heureux, comme si j'étais un reproche de la nature, un témoin pitoyable et cruel de leur manque de goût de vivre »<sup>11</sup>.

Le peu d'intérêt et d'attention que l'on accorde aux êtres auxquels la vie semble tourner le dos tient-il à ce mal-être ? Est-ce pour la même raison que, majoritairement, on se réjouit plus volontiers des dons, des talents, de la force, de la beauté de ceux qui ont été favorablement et abondamment dotés par le destin et qui, à ce titre, n'ont guère de mérite ? Serait-on enclin à bousculer celui qui est près de la chute, donnant ainsi raison à Job : « Au malheur le mépris ! C'est la devise des heureux, s'exclamait-il. A celui dont le pied chancelle est réservé le mépris »<sup>12</sup>. Plus grande est la détresse que l'autre manifeste, moins disponibles à la comprendre et à la soulager semblent être ceux qui l'écoutent et feignent de ne pas l'entendre : « L'absurde naît de cette confrontation entre l'appel humain et le silence déraisonnable du monde »<sup>13</sup>. Sous prétexte qu'elle est privée de l'intégrité de son corps, de ses sens, ou de son esprit et qu'elle manque d'autonomie, on sèvre la personne de considération, on ampute sa dignité, on la prive de responsabilités, on lui refuse éducation, profession, vie affective et sociale. Au lieu d'honorer doublement l'être humain déshérité, on se demande, avec une infinie prétention et un égal mépris, s'il a sa place dans la « communauté des hommes ». Curieuse communauté qui n'hésite pas à éloigner d'elle, à exclure ses membres qui réclament le plus

---

9. Sigmund Freud, *Das Unheimliche*, *L'inquiétante étrangeté*, 1919.

10. Sigmund Freud, *Une difficulté de la psychanalyse*, 1917.

11. Patrick Segal, *L'homme qui marchait dans sa tête*, Paris, Flammarion, 1977, p. 171.

12. *Livre de Job*. Réponse de Job à Sophar, 12-5, traduction Louis Second.

13. Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*, Paris, Gallimard, 1942, édition Club FL, 1991, p. 37.

même. Face à l'« étranger interne » qui, selon Freud, habite tout sujet, en restant hors de sa prise. La blessure de l'autre met en situation de crise et vient réveiller les peurs personnelles, les angoisses, les traumatismes refoulés, en suscitant en même temps le sentiment de l'inquiétante étrangeté<sup>9</sup>. « Le moi n'est plus maître dans sa propre maison »<sup>10</sup>. Patrick Segal, constatant ce mal-être des bien-portants, mal protégés par leur carapace extérieure, s'indigne : « Comment moi, la loque humaine, le taudis roulant, j'ai l'air de mener une vie pleine, alors que, eux, malgré leurs deux guiboles et leur sexe qui fonctionne, ça ne tourne pas rond dans leur tête ? Combien de fois ai-je ressenti cette agressivité des mal-heureux, comme si j'étais un reproche de la nature, un témoin pitoyable et cruel de leur manque de goût de vivre »<sup>11</sup>.

Le peu d'intérêt et d'attention que l'on accorde aux êtres auxquels la vie semble tourner le dos tient-il à ce mal-être ? Est-ce pour la même raison que, majoritairement, on se réjouit plus volontiers des dons, des talents, de la force, de la beauté de ceux qui ont été favorablement et abondamment dotés par le destin et qui, à ce titre, n'ont guère de mérite ? Serait-on enclin à bousculer celui qui est près de la chute, donnant ainsi raison à Job : « Au malheur le mépris ! C'est la devise des heureux, s'exclamait-il. A celui dont le pied chancelle est réservé le mépris »<sup>12</sup>. Plus grande est la détresse que l'autre manifeste, moins disponibles à la comprendre et à la soulager semblent être ceux qui l'écoutent et feignent de ne pas l'entendre : « L'absurde naît de cette confrontation entre l'appel humain et le silence déraisonnable du monde »<sup>13</sup>. Sous prétexte qu'elle est privée de l'intégrité de son corps, de ses sens, ou de son esprit et qu'elle manque d'autonomie, on sèvre la personne de considération, on ampute sa dignité, on la prive de responsabilités, on lui refuse éducation, profession, vie affective et sociale. Au lieu d'honorer doublement l'être humain déshérité, on se demande, avec une infinie prétention et un égal mépris, s'il a sa place dans la « communauté des hommes ». Curieuse communauté qui n'hésite pas à éloigner d'elle, à exclure ses membres qui réclament le plus

---

9. Sigmund Freud, *Das Unheimliche*, *L'inquiétante étrangeté*, 1919.

10. Sigmund Freud, *Une difficulté de la psychanalyse*, 1917.

11. Patrick Segal, *L'homme qui marchait dans sa tête*, Paris, Flammarion, 1977, p. 171.

12. *Livre de Job*. Réponse de Job à Sophar, 12-5, traduction Louis Second.

13. Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*, Paris, Gallimard, 1942, édition Club FL, 1991, p. 37.



de proximité et de solidarité. Étrange communauté qui s'interroge béatement sur l'opportunité d'encourager les personnes handicapées à vivre comme si elles n'étaient pas handicapées ? « Quand on est handicapé, on en tient compte et on ne revendique pas n'importe quoi ! ». Combien sont-ils les donneurs de telles leçons, persuadés de détenir la vérité ? Combien sont-ils à mesurer d'emblée les limites de leurs semblables en difficulté, au lieu d'œuvrer au déploiement de leurs potentiels ? Combien sont-ils à se comporter comme s'ils avaient reçu mission de préserver une insaisissable normalité, dont ils se servent comme un écran dressé entre eux et leurs angoisses ? En réalité, ce qui est en jeu, c'est leur capacité à se faire illusion à eux-mêmes : « Nos réflexes et notre orgueil, écrivait Cioran, transforment en planète la parcelle de chair et de conscience que nous sommes. Si nous avons le juste sens de notre position dans le monde, si *comparer* était inséparable du *vivre*, la révélation de notre infime présence nous écraserait. Mais vivre, c'est s'aveugler sur ses propres dimensions »<sup>14</sup>.

Le retard des esprits s'avère encore, à la veille du troisième millénaire, étonnamment grand. Réserver, par exemple, une table dans un grand restaurant parisien ou de province pose de réels problèmes si les convives sont handicapés. C'est ce que révèle une enquête téléphonique<sup>15</sup>. Le premier restaurateur contacté refuse de procéder à la réservation :

« Votre restaurant est-il accessible aux fauteuils roulants ?

— Il faut monter des escaliers, mais c'est réalisable, oui, tout à fait.

— Parce que six personnes sont atteintes de myopathie.

— Là, c'est un énorme problème. Une personne, à la limite, je vous aurais dit oui, mais six... J'ai peur que ce soit vraiment... ».

Le suivant s'emmêle dans des explications embarrassées :

« D'une manière générale [...], ce sont des affaires qui, au-delà d'un certain nombre, demandent une approche particulière. N'y voyez rien d'autre !... ».

Le troisième accepte, à condition que les clients concernés occupent une salle à part :

« La salle principale est réservée aux clients de passage, pour des raisons commerciales... ».

14. Emile M. Cioran, *Précis de décomposition*, Paris, Gallimard, 1949, édition Club FL, 1991.

15. Bernard Passot, *Déclit. Familles et handicaps*, n° 2, janvier 1994, p. 61.

de proximité et de solidarité. Étrange communauté qui s'interroge béatement sur l'opportunité d'encourager les personnes handicapées à vivre comme si elles n'étaient pas handicapées ? « Quand on est handicapé, on en tient compte et on ne revendique pas n'importe quoi ! ». Combien sont-ils les donneurs de telles leçons, persuadés de détenir la vérité ? Combien sont-ils à mesurer d'emblée les limites de leurs semblables en difficulté, au lieu d'œuvrer au déploiement de leurs potentiels ? Combien sont-ils à se comporter comme s'ils avaient reçu mission de préserver une insaisissable normalité, dont ils se servent comme un écran dressé entre eux et leurs angoisses ? En réalité, ce qui est en jeu, c'est leur capacité à se faire illusion à eux-mêmes : « Nos réflexes et notre orgueil, écrivait Cioran, transforment en planète la parcelle de chair et de conscience que nous sommes. Si nous avons le juste sens de notre position dans le monde, si *comparer* était inséparable du *vivre*, la révélation de notre infime présence nous écraserait. Mais vivre, c'est s'aveugler sur ses propres dimensions »<sup>14</sup>.

Le retard des esprits s'avère encore, à la veille du troisième millénaire, étonnamment grand. Réserver, par exemple, une table dans un grand restaurant parisien ou de province pose de réels problèmes si les convives sont handicapés. C'est ce que révèle une enquête téléphonique<sup>15</sup>. Le premier restaurateur contacté refuse de procéder à la réservation :

« Votre restaurant est-il accessible aux fauteuils roulants ?

— Il faut monter des escaliers, mais c'est réalisable, oui, tout à fait.

— Parce que six personnes sont atteintes de myopathie.

— Là, c'est un énorme problème. Une personne, à la limite, je vous aurais dit oui, mais six... J'ai peur que ce soit vraiment... ».

Le suivant s'emmêle dans des explications embarrassées :

« D'une manière générale [...], ce sont des affaires qui, au-delà d'un certain nombre, demandent une approche particulière. N'y voyez rien d'autre !... ».

Le troisième accepte, à condition que les clients concernés occupent une salle à part :

« La salle principale est réservée aux clients de passage, pour des raisons commerciales... ».

14. Emile M. Cioran, *Précis de décomposition*, Paris, Gallimard, 1949, édition Club FL, 1991.

15. Bernard Passot, *Déclat. Familles et handicaps*, n° 2, janvier 1994, p. 61.

de proximité et de solidarité. Étrange communauté qui s'interroge béatement sur l'opportunité d'encourager les personnes handicapées à vivre comme si elles n'étaient pas handicapées ? « Quand on est handicapé, on en tient compte et on ne revendique pas n'importe quoi ! ». Combien sont-ils les donneurs de telles leçons, persuadés de détenir la vérité ? Combien sont-ils à mesurer d'emblée les limites de leurs semblables en difficulté, au lieu d'œuvrer au déploiement de leurs potentiels ? Combien sont-ils à se comporter comme s'ils avaient reçu mission de préserver une insaisissable normalité, dont ils se servent comme un écran dressé entre eux et leurs angoisses ? En réalité, ce qui est en jeu, c'est leur capacité à se faire illusion à eux-mêmes : « Nos réflexes et notre orgueil, écrivait Cioran, transforment en planète la parcelle de chair et de conscience que nous sommes. Si nous avons le juste sens de notre position dans le monde, si *comparer* était inséparable du *vivre*, la révélation de notre infime présence nous écraserait. Mais vivre, c'est s'aveugler sur ses propres dimensions »<sup>14</sup>.

Le retard des esprits s'avère encore, à la veille du troisième millénaire, étonnamment grand. Réserver, par exemple, une table dans un grand restaurant parisien ou de province pose de réels problèmes si les convives sont handicapés. C'est ce que révèle une enquête téléphonique<sup>15</sup>. Le premier restaurateur contacté refuse de procéder à la réservation :

« Votre restaurant est-il accessible aux fauteuils roulants ?

— Il faut monter des escaliers, mais c'est réalisable, oui, tout à fait.

— Parce que six personnes sont atteintes de myopathie.

— Là, c'est un énorme problème. Une personne, à la limite, je vous aurais dit oui, mais six... J'ai peur que ce soit vraiment... ».

Le suivant s'emmêle dans des explications embarrassées :

« D'une manière générale [...], ce sont des affaires qui, au-delà d'un certain nombre, demandent une approche particulière. N'y voyez rien d'autre !... ».

Le troisième accepte, à condition que les clients concernés occupent une salle à part :

« La salle principale est réservée aux clients de passage, pour des raisons commerciales... ».

---

14. Emile M. Cioran, *Précis de décomposition*, Paris, Gallimard, 1949, édition Club FL, 1991.

15. Bernard Passot, *Déclat. Familles et handicaps*, n° 2, janvier 1994, p. 61.

de proximité et de solidarité. Étrange communauté qui s'interroge béatement sur l'opportunité d'encourager les personnes handicapées à vivre comme si elles n'étaient pas handicapées ? « Quand on est handicapé, on en tient compte et on ne revendique pas n'importe quoi ! ». Combien sont-ils les donneurs de telles leçons, persuadés de détenir la vérité ? Combien sont-ils à mesurer d'emblée les limites de leurs semblables en difficulté, au lieu d'œuvrer au déploiement de leurs potentiels ? Combien sont-ils à se comporter comme s'ils avaient reçu mission de préserver une insaisissable normalité, dont ils se servent comme un écran dressé entre eux et leurs angoisses ? En réalité, ce qui est en jeu, c'est leur capacité à se faire illusion à eux-mêmes : « Nos réflexes et notre orgueil, écrivait Cioran, transforment en planète la parcelle de chair et de conscience que nous sommes. Si nous avons le juste sens de notre position dans le monde, si *comparer* était inséparable du *vivre*, la révélation de notre infime présence nous écraserait. Mais vivre, c'est s'aveugler sur ses propres dimensions »<sup>14</sup>.

Le retard des esprits s'avère encore, à la veille du troisième millénaire, étonnamment grand. Réserver, par exemple, une table dans un grand restaurant parisien ou de province pose de réels problèmes si les convives sont handicapés. C'est ce que révèle une enquête téléphonique<sup>15</sup>. Le premier restaurateur contacté refuse de procéder à la réservation :

« Votre restaurant est-il accessible aux fauteuils roulants ?

— Il faut monter des escaliers, mais c'est réalisable, oui, tout à fait.

— Parce que six personnes sont atteintes de myopathie.

— Là, c'est un énorme problème. Une personne, à la limite, je vous aurais dit oui, mais six... J'ai peur que ce soit vraiment... ».

Le suivant s'emmêle dans des explications embarrassées :

« D'une manière générale [...], ce sont des affaires qui, au-delà d'un certain nombre, demandent une approche particulière. N'y voyez rien d'autre !... ».

Le troisième accepte, à condition que les clients concernés occupent une salle à part :

« La salle principale est réservée aux clients de passage, pour des raisons commerciales... ».

14. Emile M. Cioran, *Précis de décomposition*, Paris, Gallimard, 1949, édition Club FL, 1991.

15. Bernard Passot, *Déclit. Familles et handicaps*, n° 2, janvier 1994, p. 61.

Le dernier n'hésite pas à se montrer incorrect :

« Sont-ils autonomes pour manger ?

— Non.

— Qui donc s'en occupera ?

— Nous-mêmes.

— Et vous allez tourner autour de la table ?... »

Au total, la plupart des restaurateurs, rechignant à recevoir des clients « atypiques », masquent leur refus par des raisons purement pratiques : les toilettes sont inaccessibles, les tables trop rapprochées les unes des autres... Quelques-uns, très rares, cultivent le sens de l'accueil inconditionnel.

Sur le versant de l'insertion professionnelle, les réticences sont comparables. Ainsi, obtenir un poste d'enseignant quand on est lourdement handicapé représente un obstacle quasiment insurmontable. Ici, un instituteur, victime d'un grave accident de la route, connaît les pires difficultés pour obtenir sa titularisation. Là, un infirme moteur cérébral est empêché, durant six ans, de préparer le certificat d'aptitude pédagogique à l'enseignement secondaire. Plus récemment, un chercheur, souffrant de myopathie, a vécu les mêmes affres<sup>16</sup>. Titulaire de deux doctorats, l'un en mathématiques, l'autre en philosophie, il a obtenu une inscription sur la liste de qualification, indispensable pour postuler à un emploi de maître de conférences à l'Université. Ses brillants travaux sur la philosophie mathématique de Georg Cantor, le créateur allemand de la théorie des ensembles, sont reconnus par d'éminents professeurs. « Il serait scientifiquement dommageable, humainement navrant et institutionnellement anormal, affirme l'un d'eux, qu'un chercheur d'une telle classe ne puisse réaliser, pour le bien de tous, sa vocation ». En dépit de ces éloges, aucun effort d'adaptation n'est consenti par l'institution. Condamné au fauteuil et astreint à des soins infirmiers quotidiens, il est physiquement incapable de sillonner le pays pour se présenter devant diverses commissions universitaires : « Si le rythme est déjà infernal pour un valide, constate-t-il, c'est irréaliste pour un handicapé lourd ». Par des courriers réitérés aux instances et ministères concernés, il tente en vain de faire comprendre sa situation, sans jamais demander de traitement de faveur. Il se heurte à une réponse immuable : « Conformez-vous aux procédures

---

16. Anne Sizaire, *Déclit. Familles et handicaps*, n° 6, mai 1994, p. 62.

Le dernier n'hésite pas à se montrer incorrect :

« Sont-ils autonomes pour manger ?

— Non.

— Qui donc s'en occupera ?

— Nous-mêmes.

— Et vous allez tourner autour de la table ?... »

Au total, la plupart des restaurateurs, rechignant à recevoir des clients « atypiques », masquent leur refus par des raisons purement pratiques : les toilettes sont inaccessibles, les tables trop rapprochées les unes des autres... Quelques-uns, très rares, cultivent le sens de l'accueil inconditionnel.

Sur le versant de l'insertion professionnelle, les réticences sont comparables. Ainsi, obtenir un poste d'enseignant quand on est lourdement handicapé représente un obstacle quasiment insurmontable. Ici, un instituteur, victime d'un grave accident de la route, connaît les pires difficultés pour obtenir sa titularisation. Là, un infirme moteur cérébral est empêché, durant six ans, de préparer le certificat d'aptitude pédagogique à l'enseignement secondaire. Plus récemment, un chercheur, souffrant de myopathie, a vécu les mêmes affres<sup>16</sup>. Titulaire de deux doctorats, l'un en mathématiques, l'autre en philosophie, il a obtenu une inscription sur la liste de qualification, indispensable pour postuler à un emploi de maître de conférences à l'Université. Ses brillants travaux sur la philosophie mathématique de Georg Cantor, le créateur allemand de la théorie des ensembles, sont reconnus par d'éminents professeurs. « Il serait scientifiquement dommageable, humainement navrant et institutionnellement anormal, affirme l'un d'eux, qu'un chercheur d'une telle classe ne puisse réaliser, pour le bien de tous, sa vocation ». En dépit de ces éloges, aucun effort d'adaptation n'est consenti par l'institution. Condamné au fauteuil et astreint à des soins infirmiers quotidiens, il est physiquement incapable de sillonner le pays pour se présenter devant diverses commissions universitaires : « Si le rythme est déjà infernal pour un valide, constate-t-il, c'est irréaliste pour un handicapé lourd ». Par des courriers réitérés aux instances et ministères concernés, il tente en vain de faire comprendre sa situation, sans jamais demander de traitement de faveur. Il se heurte à une réponse immuable : « Conformez-vous aux procédures

---

16. Anne Sizaire, *Déclic. Familles et handicaps*, n° 6, mai 1994, p. 62.

Le dernier n'hésite pas à se montrer incorrect :

« Sont-ils autonomes pour manger ?

— Non.

— Qui donc s'en occupera ?

— Nous-mêmes.

— Et vous allez tourner autour de la table ?... »

Au total, la plupart des restaurateurs, rechignant à recevoir des clients « atypiques », masquent leur refus par des raisons purement pratiques : les toilettes sont inaccessibles, les tables trop rapprochées les unes des autres... Quelques-uns, très rares, cultivent le sens de l'accueil inconditionnel.

Sur le versant de l'insertion professionnelle, les réticences sont comparables. Ainsi, obtenir un poste d'enseignant quand on est lourdement handicapé représente un obstacle quasiment insurmontable. Ici, un instituteur, victime d'un grave accident de la route, connaît les pires difficultés pour obtenir sa titularisation. Là, un infirme moteur cérébral est empêché, durant six ans, de préparer le certificat d'aptitude pédagogique à l'enseignement secondaire. Plus récemment, un chercheur, souffrant de myopathie, a vécu les mêmes affres<sup>16</sup>. Titulaire de deux doctorats, l'un en mathématiques, l'autre en philosophie, il a obtenu une inscription sur la liste de qualification, indispensable pour postuler à un emploi de maître de conférences à l'Université. Ses brillants travaux sur la philosophie mathématique de Georg Cantor, le créateur allemand de la théorie des ensembles, sont reconnus par d'éminents professeurs. « Il serait scientifiquement dommageable, humainement navrant et institutionnellement anormal, affirme l'un d'eux, qu'un chercheur d'une telle classe ne puisse réaliser, pour le bien de tous, sa vocation ». En dépit de ces éloges, aucun effort d'adaptation n'est consenti par l'institution. Condamné au fauteuil et astreint à des soins infirmiers quotidiens, il est physiquement incapable de sillonner le pays pour se présenter devant diverses commissions universitaires : « Si le rythme est déjà infernal pour un valide, constate-t-il, c'est irréalizable pour un handicapé lourd ». Par des courriers réitérés aux instances et ministères concernés, il tente en vain de faire comprendre sa situation, sans jamais demander de traitement de faveur. Il se heurte à une réponse immuable : « Conformez-vous aux procédures

---

16. Anne Sizaire, *Déclic. Familles et handicaps*, n° 6, mai 1994, p. 62.

Le dernier n'hésite pas à se montrer incorrect :

« Sont-ils autonomes pour manger ?

— Non.

— Qui donc s'en occupera ?

— Nous-mêmes.

— Et vous allez tourner autour de la table ?... »

Au total, la plupart des restaurateurs, rechignant à recevoir des clients « atypiques », masquent leur refus par des raisons purement pratiques : les toilettes sont inaccessibles, les tables trop rapprochées les unes des autres... Quelques-uns, très rares, cultivent le sens de l'accueil inconditionnel.

Sur le versant de l'insertion professionnelle, les réticences sont comparables. Ainsi, obtenir un poste d'enseignant quand on est lourdement handicapé représente un obstacle quasiment insurmontable. Ici, un instituteur, victime d'un grave accident de la route, connaît les pires difficultés pour obtenir sa titularisation. Là, un infirme moteur cérébral est empêché, durant six ans, de préparer le certificat d'aptitude pédagogique à l'enseignement secondaire. Plus récemment, un chercheur, souffrant de myopathie, a vécu les mêmes affres<sup>16</sup>. Titulaire de deux doctorats, l'un en mathématiques, l'autre en philosophie, il a obtenu une inscription sur la liste de qualification, indispensable pour postuler à un emploi de maître de conférences à l'Université. Ses brillants travaux sur la philosophie mathématique de Georg Cantor, le créateur allemand de la théorie des ensembles, sont reconnus par d'éminents professeurs. « Il serait scientifiquement dommageable, humainement navrant et institutionnellement anormal, affirme l'un d'eux, qu'un chercheur d'une telle classe ne puisse réaliser, pour le bien de tous, sa vocation ». En dépit de ces éloges, aucun effort d'adaptation n'est consenti par l'institution. Condamné au fauteuil et astreint à des soins infirmiers quotidiens, il est physiquement incapable de sillonner le pays pour se présenter devant diverses commissions universitaires : « Si le rythme est déjà infernal pour un valide, constate-t-il, c'est irréalizable pour un handicapé lourd ». Par des courriers réitérés aux instances et ministères concernés, il tente en vain de faire comprendre sa situation, sans jamais demander de traitement de faveur. Il se heurte à une réponse immuable : « Conformez-vous aux procédures

---

16. Anne Sizaire, *Déclic. Familles et handicaps*, n° 6, mai 1994, p. 62.