

# Regards Croisés autour du handicap

## Table des matières

- Préface	
- Un bref portrait	
1 <sup>re</sup> partie.....	5
- Écrire ensemble : le mobile	
2 <sup>e</sup> partie : Autour du handicap.....	11
- Le handicap	
- Le handicap, une réduction de la personne ?	
- Le handicap, la société, l'ambivalence	
- Sous-représentation, inégalités et individualisme	
3 <sup>e</sup> partie : Quelques accroches d'actualité.....	30
- La discrimination et son contraire	
- Soins et réadaptation	
- À l'ombre du progrès médical	
Pour conclure.....	39
Annexes.....	42
- De l'A.C.I.H. à Altéo	
- Association Socialiste de la Personne Handicapée	
- Historique des principales étapes sociales	
- Glossaire	



**Merci à Richard Lorent**



# Préface

Andrée Maes et Gisèle Marlière. Deux pionnières dans la défense des personnes handicapées. Deux regards sur l'évolution des mentalités vis-à-vis des moins valides. Leurs combats et leurs expériences, ces deux femmes d'engagement ont souhaité les rassembler dans un livre-entretien.

Au-delà de leurs différences politiques et philosophiques, elles témoignent d'une lutte commune pour améliorer la situation des handicapés en Belgique. Une situation qui a évolué favorablement ces dernières décennies. Même s'il reste du chemin à parcourir sur le double plan des mentalités et des moyens financiers.

Pour les deux auteurs, la personne handicapée est souvent victime de préjugés, de stéréotypes. Le grand public porte sur elle un regard particulier qui la fige dans sa limite. Le handicap fait peur et dérange. Surtout dans une société comme la nôtre, basée sur la performance et le paraître.

Or, le handicap est une différence parmi d'autres, comme l'est par exemple la couleur de la peau. Il n'empêche pas un individu d'être une personne à part entière, un citoyen du monde.

Mais, comme le souligne Andrée Maes, elle-même accidentée de la vie, il faut éviter de verser dans l'angélisme et de faire comme si le handicap n'existait pas. La tolérance implique le respect de la différence et non sa négation. Cette différence conduit à un rapport social spécifique et ne peut en aucun cas justifier une discrimination.

Et pourtant, combien d'obstacles ne se dressent-ils pas encore aujourd'hui sur le chemin de l'intégration des moins-valides ? Citons un secteur clé: l'emploi. Le législateur belge a fixé à 3 % le quota d'emplois réservés aux personnes handicapées dans les services publics. Cette norme est loin d'être respectée.

Un constat qui pourrait faire croire à un immobilisme de notre société à l'égard des handicapés. Il n'en est rien. Des progrès incontestables ont en effet été réalisés dans le domaine en Belgique.

Les lois et réglementations favorables aux moins-valides se sont multipliées depuis les années soixante. Des acquis ont été obtenus sous l'impulsion, notamment, d'associations de défense des personnes handicapées comme celles d'Andrée Maes et de Gisèle Marlière. L'une appartenant au monde chrétien, l'autre au monde socialiste.

Ensemble, elles ont déjà remporté plusieurs victoires, devant même convaincre dans leurs milieux respectifs. Tel fut le cas lors de la création de la Fédération Multisports Adaptée qu'elles fondèrent pour mettre la pratique sportive à la portée de toute personne handicapée.

D'autres ASBL furent ensuite mises sur pied par ces deux organisations sociales pour mener des actions communes dans d'autres domaines. Un rôle d'aiguillon qui a incontestablement porté ses fruits.

Dans leur échange de points de vue, les deux dirigeantes se rejoignent pour regretter le comportement relativement passif de certaines personnes handicapées elles-mêmes. Représentant un peu plus de 10 % de la population, celles-ci manquent parfois d'engagement dans des actions collectives et dans des associations. Elles se replient alors sur elles et se confinent dans une position d'assistés. Une attitude « négative » qui prête le flanc à la critique et qui peut constituer un frein au développement d'une politique volontariste à leur égard.

Andrée Maes et Gisèle Marlière mettent en exergue le système belge de protection sociale. Mais les temps deviennent plus durs et peuvent inciter les responsables politiques à réduire la voilure. Un risque de dualisation de la sécurité sociale n'est donc pas à exclure. Un défi majeur sera également à relever : il concerne la prise en charge financière par notre société de maladies graves et de handicaps sévères.

En conclusion, ce livre constitue un triple appel. Appel à la vigilance en cette époque de restrictions. Appel, aussi, à moins de frilosité dans le chef des personnes handicapées. Appel, enfin, à poursuivre sur la voie de la tolérance et de la solidarité à l'égard de personnes qu'autrefois on laissait sur le bord du chemin.

Philippe Pierre  
Journaliste Le Soir



Un bref portrait

## Andrée et Gisèle

Croiser la pensée de deux femmes à l'engagement si semblable malgré leurs différences impliquait de ne jamais oublier en quoi elles diffèrent. L'intérêt de l'exercice résidait en effet dans ce balancement entre deux polarités. L'objectif n'était donc pas une fusion d'opinions contrastées au service d'une improbable unanimité. Le but était la percussive des idées, comme, dans les grands accélérateurs, la collision de la matière est recherchée pour mieux en dévoiler l'intimité.

Le monde du handicap est complexe, il n'a pas l'homogénéité que lui voient parfois un peu hâtivement les valides. Il entretient de surcroît un rapport ambivalent à la société globale : à la fois dedans et dehors. Il était donc intéressant de conjuguer à l'intérieur d'un même ouvrage un point de vue du « dedans » et un point de vue du « dehors », forgés de surcroît à l'ombre de deux philosophies institutionnelles d'ordinaire inconciliables.

La meilleure formule était par conséquent celle de la conjugaison entre l'entretien et l'écriture. Elle confronte sans brider et, au raisonnement de l'une et de l'autre, impose la physique de l'énergie cinétique, celle du mouvement. Il faut en effet y répondre, y rétorquer, y rebondir, aller vers l'autre tout en gardant la distance nécessaire pour préserver sa propre sagacité sans pouvoir se dérober toutefois au questionnement d'un meneur de jeu professionnel. L'entretien à deux voix n'est donc pas une douce effusion de l'âme, c'est un duel où les gants blancs n'enlèvent pas toujours aux fers croisés leur tranchant. Il a pour lui alors une évidente dimension ludique. C'est le spectacle littéraire de deux intelligences qui s'affrontent même si, souvent, c'est à la manière des arcs-boutants s'opposant pour mieux soutenir une construction partagée.

Andrée Maes évolue dans le monde chrétien, Gisèle Marlière, dans le monde socialiste. La première est une personne handicapée, la seconde, une personne valide. Précisément, ce sont des personnes, des êtres concrets avec une trajectoire, un ancrage institutionnel et une existence marquée différemment par la vie. Ni l'une ni l'autre ne jouent les hérauts désincarnés surplombant de manière abstraite une importante problématique sociale pour y intervenir sans s'y exposer. Elles habitent toutes deux une histoire, la leur, inséparable de leur engagement et du sens qu'elles lui donnent.

Andrée raconte : « Lors de ma naissance, j'ai oublié de respirer. » Chez d'autres, cela relèverait du gag, de la boutade, et l'on s'esclafferait. Avec Andrée livrant non sans humour cet épisode fondateur de son rapport à la vie, on réalise tout à coup la conséquence de cette omission, de ce point d'origine, de cet événement : l'entrée dans l'univers des êtres à part. Andrée explique : « Il s'agissait d'un accident. Il a entraîné un début d'asphyxie et la mort de quelques cellules du cerveau. C'est ainsi que je souffre d'une forme d'infirmité motrice cérébrale. » Cette infirmité, aidée par des parents particulièrement clairvoyants, Andrée apprendra à apprivoiser. Puis, elle la transformera en engagement au service de la promotion et de la défense des droits de la personne handicapée.

Engagement, c'est le maître mot qui constitue le moteur du comportement de ces deux femmes venues d'horizons différents pour se rejoindre, un jour, dans une action collective à l'objet commun. Construite elle aussi par une famille aimante où la droiture et la générosité n'étaient pas des idées abstraites, Gisèle n'aura cessé de conjuguer ces valeurs pour en faire le cap et la boussole de ses choix et de ses attitudes. Assistante sociale de formation et de métier, elle a rencontré les multiples aspects concrets de la question sociale sans jamais la réduire à ces statistiques qui, loin de dire la vérité des gens, contribuent à estomper sous forme d'abstractions désimpliantes le sens véritable de ce qu'ils vivent.

L'une et l'autre sont l'envers et l'avant d'une même pièce, différentes mais connectées, ajustées l'une à l'autre sans se confondre. Leurs regards croisés sur la personne handicapée ne sont donc pas des regards se contrariant, ils constituent le fil croisé d'une maille pour mieux épouser les contours d'une question qui n'a pas fini d'interroger notre époque : la place du handicap dans une société comme la nôtre.

Richard Lorent



## PREMIÈRE PARTIE

### ÉCRIRE ENSEMBLE : LE MOBILE

GISÈLE MARLIÈRE ET ANDRÉE MAES, VOUS SIGNEZ TOUTES DEUX UN LIVRE À DEUX VOIX POUR LE MOINS ORIGINAL. VOUS ABORDEZ EN EFFET LA QUESTION DIFFICILE DU HANDICAP ET DE SON INSCRIPTION DANS UNE SOCIÉTÉ MARQUÉE PAR L'IDÉOLOGIE DE LA PERFORMANCE ET VOUS INCARNEZ TOUTES DEUX UNE DIFFÉRENCE RADICALE D'ENGAGEMENT ET DE CONDITION. L'UNE EST SOCIALISTE, L'AUTRE CHRÉTIENNE. L'UNE EST UNE PERSONNE HANDICAPÉE, L'AUTRE NE L'EST PAS. D'OÙ VOUS EST VENUE L'ENVIE D'UNE TELLE DÉMARCHE ?

GM

C'est un livre à deux voix, c'est vrai. Mais cela ne pouvait pas être un livre à deux voix avec n'importe quelle voix. Je veux dire ceci : une telle démarche a son prix qui est celui d'une confiance partagée. Une telle confiance se construit. Il lui faut du temps. Il faut avoir fait un bout de chemin ensemble sous le ciel des mêmes difficultés.

AM

C'est une chance de pouvoir élargir mon horizon en confrontant mon point de vue à celui d'une personne que j'ai appris à apprécier. Peut-être l'exercice est-il périlleux de vouloir essayer de clarifier, dans mon esprit, la situation de la personne handicapée dans la société mais je saisis l'occasion avec plaisir et curiosité.

GM

Il y a eu un cheminement, il y a eu un parcours. Je l'ai dit. Je pourrais ajouter autre chose : d'une certaine manière, nous nous sommes choisies pour ce livre. Cela n'a rien à voir avec une quelconque sentimentalité. Je dirais plutôt que c'est le meilleur casting pour un tel bouquin. Andrée et moi sommes différentes mais d'une différence radicale, irréductible. Pourtant, notre paire forme un mélange intéressant. Cela, nous l'avons compris depuis longtemps, à force de nous côtoyer autour de la question des personnes handicapées. On s'est parfois bagarrées là-dessus mais on a aussi pris pas mal de positions communes. Ce qui n'était pas toujours évident. Nous appartenons en effet à des associations différentes et dans la société belge, divisée en mondes philosophiques et sociopolitiques, le dialogue n'est pas toujours facile quand on n'est pas du même bord.

VOUS, GISÈLE MARLIÈRE, VOUS ÊTES SECRÉTAIRE NATIONALE DE L'ASSOCIATION SOCIALISTE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE, ET VOUS, ANDRÉE MAES, VOUS ÉTIEZ, IL Y A PEU ENCORE, SECRÉTAIRE GÉNÉRALE DE ALTÉO (EX-ASSOCIATION CHRÉTIENNE DES INVALIDES ET HANDICAPÉS). CETTE DIFFÉRENCE D'ANCRAGE EST-ELLE SI IMPORTANTE ?

AM

Bien sûr, quoique le clivage ne soit plus aussi violent qu'à la fin du dix-neuvième siècle. La Belgique des piliers est toujours une réalité quoi qu'on en dise et nous aurions tort de nier cette situation historique. Elle continue de peser sur les mentalités à travers les différentes organisations qui continuent d'incarner les piliers. Les récents changements d'« étiquettes » n'y font pas grand-chose à court terme mais sont, peut-être, le signe d'une lente évolution des mentalités.

LES PILIERS ? VOUS VOULEZ PARLER DES MONDES SOCIALISTE ET CHRÉTIEN ?

AM

Oui. On appelle cela les piliers dans le jargon sociopolitique. Comme toute société, la Belgique s'est construite au départ d'une volonté d'unité mais en intégrant aussi les grandes tensions historiques qui la constituaient. L'opposition entre le catholicisme et la laïcité est l'une des premières à s'être manifestée dans la Belgique en construction. Plus tard, sur la question sociale, deux autres camps se sont dressés l'un en face de l'autre tout en poursuivant les mêmes buts : la



défense de la classe ouvrière et de ses différentes catégories organisées. Le monde chrétien et le monde socialiste ont ainsi émergé en s'incarnant dans de grandes organisations qui scandent les appartenances particulières des gens et marquent leurs structures mentales. En gros, c'est cela la Belgique des piliers et ce n'est pas rien. L'appartenance au monde socialiste ou au monde chrétien, cela vous marque et vous signale aux yeux des autres. Certes, le choix de naître dans le monde chrétien ou dans le monde socialiste n'est pas un choix de l'individu. Celui-ci hérite en fait d'une situation et il n'a aucune prise sur elle. Mais par après, il est construit par les différentes socialisations spécifiques de son monde d'origine et ces socialisations portent la marque distinctive de ces mondes. L'individu est vu comme cela par les autres. Ce qui favorise à la fois les stéréotypes et les préjugés. Fondamentalement, ces mondes se connaissent peu et cette méconnaissance est souvent compensée par des clichés qui ont la vie dure. Donc, oui, une différence d'ancrage, c'est quelque chose et le dialogue entre chrétien et socialiste ne va pas nécessairement de soi.

GM

Nos engagements philosophiques et politiques respectifs sont orientés. Ils alimentent nos réflexions et cheminements à chacune. Mais nous sommes aussi marquées par le choix que chacune a fait professionnellement. Être assistante sociale, c'est accorder la primeur à l'homme, cet être humain complexe, duel... C'est cela qui nous a amenées professionnellement à composer avec cette différence puis à la dépasser parce que l'intérêt des personnes handicapées le demandait. Ce livre est en quelque sorte le signe de ce dépassement. Nous l'avons voulu comme cela.

CETTE DIFFÉRENCE DE SENSIBILITÉ, NE SERAIT-CE PAS UNE FORME DE CULTURE SOCIOPOLITIQUE D'ABORD SENSIBLE DANS VOS ORGANISATIONS RESPECTIVES MAIS QUI A DE MOINS EN MOINS DE SENS POUR LE CITOYEN ORDINAIRE ?

GM

Ce n'est pas aussi simple. C'est vrai qu'à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie de nos organisations respectives, la différence de sensibilité entre monde chrétien et monde socialiste est perçue avec plus d'acuité. Cette différence n'est pas rien : elle correspond en effet à une histoire, à un passé reçu en héritage mais aussi à l'existence de structures distinctes, avec leur propre logique d'action, leurs habitudes, leurs points de repère spécifiques. Mais c'est vrai aussi que la plus grande volonté d'ouverture à l'autre se rencontre surtout dans les étages supérieurs de nos organisations et se heurte parfois à des résistances observables à la base.

VOUS AVEZ DES EXEMPLES ?

GM

Depuis quelques années, il y a un rapprochement politique entre chrétiens et socialistes dans l'action collective, il y a un rapprochement entre le Mouvement Ouvrier Chrétien et le Parti Socialiste. La personnalité et l'influence de deux hommes n'y ont pas été pour rien. Je pense plus particulièrement à François Martou, l'ancien président du MOC, et à Elio Di Rupo, l'actuel président du PS. Il faut néanmoins nuancer le propos. Ce rapprochement est surtout un rapprochement entre des personnalités au sommet de leur institution dans un contexte où les cartes se sont quelque peu brouillées dans un champ politique devenu moins facilement lisible. Comme disent certains, il y a eu des convergences à gauche mais il ne faut pas en tirer des conclusions hâtives. Le PS n'est pas devenu le prolongement politique du MOC. À la base des organisations sociales et politiques, les clivages restent forts. Ainsi, sur le terrain communal de l'action politique, les relations entre socialistes et chrétiens ne vont pas de soi. Des chrétiens engagés au PS depuis de nombreuses années continuent parfois à se heurter douloureusement à un antichristianisme archaïque qui ne désarme pas. Donc, il faut se garder d'une vision simplifiée de ce dépassement de la logique des piliers.

ET VOUS, ANDRÉE MAES, VOUS PENSEZ AUSSI QUE CETTE LOGIQUE DES PILIERS ET SON DÉPASSEMENT S'INSCRIVENT DANS UNE ÉVOLUTION CONTRASTÉE OÙ LES RÉSISTANCES AU DÉPASSEMENT NE SONT PAS TOUJOURS LÀ OÙ ON LES CROIT ?



AM

Je n'ai pas la vision politique de Gisèle parce que mon expérience est différente. Nous avons été construites dans des baignoires culturelles différentes. Il serait absurde de le nier. Nous sommes différentes, c'est un fait. Je parle ici surtout de la différence philosophique. Cette différence doit-elle alors faire signe aux autres, constituer un horizon, un obstacle ? Certainement pas. Car j'observe ceci : les mentalités changent, il y a une évolution sensible aujourd'hui. Dans notre société, les personnes identifient de moins en moins bien les grands courants des pensées chrétienne, socialiste et libérale. Nous sommes en quelque sorte dans la période du « zapping ». Il y a une espèce d'effet de marché où chacun compare et recherche le plus offrant. Comme dirigeants d'organisations, comme agents de changement social par le haut, nous sommes ainsi confrontées à une dichotomie entre l'attitude des citoyens et celle des organisations sociales. Pour faire face à ce phénomène de concurrence où la notion si implicite de membre disparaît, les organisations sont contraintes d'établir des ponts entre elles pour se renforcer mutuellement. Cela ne supprime évidemment pas pour autant les différences constitutives de ces organisations et chez certains, c'est vrai, il subsiste des prudences.

DONC, DÉPASSER CETTE DIFFÉRENCE D'ANCRAGE INSTITUTIONNEL, C'EST MALGRÉ TOUT COMPLIQUÉ ?

AM

Absolument. Au départ, il y a toujours, comment dire, pas de la méfiance mais de la circonspection. On fait gaffe, quoi. Cela n'a rien à voir avec la personnalité des individus. Cela concerne leur identité institutionnelle. Quand on ne connaît pas l'autre, on commence par regarder en lui les couleurs de son organisation d'appartenance. Quand on se trouve à la tête d'une association, on n'y est pas seulement en tant qu'individu, on y est aussi d'abord en tant qu'agent d'une logique organisationnelle. On ne fait pas ce que l'on veut lorsqu'on vit le sentiment d'interdépendance à un groupe défini. On a des comptes à rendre. Il y a une ligne à suivre et quand il faut remettre en question cette ligne parce qu'elle ne correspond pas aux réalités du terrain et aux nécessités de la stratégie, cette remise en cause ne va pas de soi. La remise en question interpelle et dérange toujours les habitudes. Vous apparaissez vite alors comme une emmerdeuse, dans vos propres rangs. Quand vous découvrez que votre alter ego, dans l'association d'en face, vit les mêmes difficultés et relève les mêmes défis...

DONC, QUAND VOUS DÉCOUVREZ QU'ELLE AUSSI, DANS SES PROPRES RANGS, EST CONSIDÉRÉE COMME UNE EMMERDEUSE...

AM

Oui, on pourrait le dire comme ça. Donc, quand vous découvrez que la logique institutionnelle dans laquelle vous vous débattiez depuis des années pour demeurer fidèle à votre idéal d'engagement social n'est pas une logique unique, que d'autres, pour les mêmes raisons de fidélité à des principes d'engagement et d'action, vivent la même chose que vous, cela crée des liens. Ces liens n'occulent pas le sentiment d'appartenance mais ils offrent la possibilité d'effectuer une analyse plus fine des situations pour mieux les vivre. C'est un réel partage.

GM

Il y a ainsi une convergence d'engagements au départ de milieux institutionnels et sociologiques voisins et cela aboutit à une estime réciproque. Andrée et moi appartenons à des milieux institutionnels différents. Sur un certain nombre de problématiques, ces milieux sont aussi des concurrents. Cela, il ne faudrait pas l'oublier. Dans les entreprises, le syndicat socialiste et son homologue chrétien sont régulièrement en rivalité. La mutualité chrétienne ne partage pas tout des approches de la mutualité socialiste sur les grandes questions de santé. Durant des décennies, l'Action Commune et le Mouvement Ouvrier Chrétien n'ont pas eu le même prolongement politique. Dans le monde de la personne handicapée, il y a, de ce fait, inévitablement, un effet structural de concurrence. Pour le dire de manière un peu triviale, on n'appartient pas à la même boutique. Le nier serait candide. L'oublier est impossible car il y a toujours bien quelqu'un pour nous le rappeler.



Au-delà de ces différences, il y a pourtant des similitudes. Mon association dépend d'une grande mutualité. Celle d'Andrée, aussi. Comme dirigeante d'association, je dois me positionner par rapport aux enjeux de défense sociale de la personne handicapée : l'emploi, les soins de santé, le droit à l'intégration, l'accessibilité, pour ne citer que ceux-là. Andrée, également. Donc, au départ d'un ancrage institutionnel distinct, dans le contexte d'une concurrence organisationnelle historicisée, nous avons mené des combats convergents sur des dossiers identiques. Nous avons alors fait en sorte que nos stratégies s'ajustent pour mieux s'épauler. Face aux décideurs politiques, cet ajustement était indispensable. Vous savez, quand vous vous présentez en ordre dispersé devant l'autorité publique, vous avez déjà perdu la moitié de vos moyens. En revanche, si c'est un front uni qui s'exprime, les politiques vous écoutent davantage.

POURRIEZ-VOUS DONNER UN EXEMPLE DE CETTE STRATÉGIE DU FRONT UNI ?

GM

Oui, je pense plus particulièrement à un domaine qui se veut la vitrine de l'intégration réussie des personnes handicapées : le sport. Dès 1999, Andrée et moi avons pris conscience que son financement risquait d'être réservé à l'élite sportive.

C'EST-À-DIRE ?

GM

Le pouvoir subsidiant se proposait de supprimer les diverses fédérations, quelle que soit la discipline d'ailleurs, au profit d'une seule dont l'objectif premier était clairement de favoriser l'élite sportive. De prime abord, cette proposition apparaissait comme une proposition raisonnable. À la lecture, elle nous a paru contraire à notre souhait de mettre la pratique sportive à la portée de toute personne handicapée.

QU'AVEZ-VOUS FAIT ?

AM

Ce ne fut pas simple. Pourtant, après plusieurs réunions houleuses avec cabinet, techniciens, etc., nous nous sommes vues dans l'obligation de créer ensemble une seule fédération qui garantirait l'accessibilité sportive à tous. Cela voulait dire en pratique créer une ASBL commune, la faire reconnaître officiellement, c'est-à-dire par décret ; FEMA (Fédération Multisports Adaptée) était née. C'était vraiment une innovation entre nos deux milieux institutionnels.

QUELLES FURENT LES DIFFICULTÉS ?

AM

Il y eut deux difficultés. La première difficulté concernait la réaction de nos instances respectives. Il fallait convaincre. Pas seulement convaincre de la pertinence du projet mais aussi convaincre de la nécessité de le porter ensemble. La seconde difficulté renvoyait à la réceptivité du gouvernement.

QUE S'EST-IL PASSÉ ?

GM

La mutualité socialiste comme la mutualité chrétienne ont répondu positivement et elles ont apporté leur soutien à l'initiative. Il restait alors la question du gouvernement et de son décret, un gouvernement de coalition socialiste-sociale chrétienne, faut-il le rappeler. Or, c'était précisément un ministre PSC qui avait imaginé la formule dont nous ne voulions pas, un ministre de surcroît suivi par son administration. Pour Andrée, ce n'était par conséquent pas simple d'aller a contrario d'une proposition émanant de son milieu sociologique.

AM

Pour dépasser cette difficulté, nous avons l'une et l'autre entrepris des démarches auprès des députés que nous connaissions. Ce fut payant. Ce patient travail de fourmi a finalement abouti à



des rencontres entre les deux ailes du gouvernement. Ce qui n'était pas évident. Susciter la mobilisation autour d'un sujet apparemment aussi mineur que le sport de non compétition pour personnes handicapées était une gageure. Pourtant, nous avons réussi à le faire, grâce à une action concertée de longue haleine. Nous sommes aussi heureuses de constater que, depuis cette première, les deux grandes mutualités ont créé d'autres ASBL en commun pour se renforcer vis-à-vis du pouvoir politique.



CE N'ÉTAIT PAS POUR AUTANT FINI, SI JE SUIS BIEN INFORMÉ ?

AM

En effet. En 2006, un ministre socialiste a remis le décret en question. Ce fut par conséquent au tour de Gisèle de se battre contre une proposition formulée par les membres de son milieu.

GM

Et il y a eu bien d'autres domaines où on s'est plus qu'épaulées : la mise en évidence de la problématique de l'activation des allocations aux personnes handicapées avec toutes ses conséquences, l'évolution des mentalités qui a entraîné une modification de la réalité de vie des personnes handicapées, l'hébergement des personnes handicapées en Région wallonne, les premières réflexions dans le cadre de l'assistance personnelle et des soins...

AM

Avec une constante toujours présente à notre esprit : les ministres changent, l'administration reste et elle se souvient de ses positions... Il ne faut jamais oublier ce dernier aspect.

DONC, CETTE PRATIQUE DE LA RECHERCHE DE CONVERGENCE POUR PLUS D'EFFICACITÉ A CONTRIBUÉ À VOUS RAPPROCHER AU-DELÀ DE VOS DIFFÉRENCES ORIGINELLES ?

AM

Je le pense. Comme Gisèle, je suis animée par le souhait d'apporter ma pierre à la construction d'un monde où la personne handicapée se sente partie prenante et ne se trouve plus exposée aux affres du rejet. C'est une passion partagée avec Gisèle. Bien sûr, cette passion a des accents divergents. Pourtant, je reste persuadée de ceci : parce que nos deux réflexions s'enrichissent réciproquement, cette réciprocité affine, chez l'une et l'autre, notre approche de la problématique du handicap.

GM

Nous sommes différentes, c'est exact. Pourtant, notre réflexion politique s'est nourrie à peu près de la même manière. Au-delà de la différence philosophique et historique constitutive des grands mondes de la Belgique des piliers, il y a des réalités invariantes. Ainsi, intégrer constamment à son action les exigences du terrain et les attentes de son organisation d'ancrage conduit à une même pratique, à la même subtilité de l'intelligence pour demeurer fidèle aux objectifs poursuivis sans décevoir ou effaroucher son organisation d'ancrage. Cela forge une espèce de culture politique commune, pas n'importe laquelle d'ailleurs. C'est la dialectique de tous les agents de changement. C'est la boussole de ceux et de celles qui ne se contentent pas d'être, comme on dit, aux ordres. Ceux et celles qui ne craignent pas de braver leur pouvoir tutélaire si nécessaire pour faire avancer les choses dans l'intérêt des personnes que l'on représente.

AM

L'inspiration de chacune est d'origine distincte, cela, c'est l'évidence. Cela n'empêche pas des convergences et des accords ponctuels sur tel ou tel dossier. Cela n'empêche pas non plus des désaccords. Il ne faudrait pas verser dans l'angélisme. On s'affronte parfois et c'est dur alors. Heureusement, d'ailleurs. Car le désaccord n'est jamais un problème. Il faut rompre avec cette mode de l'unanimité et du politiquement correct qui s'effarouche des aspérités du propos et des incompatibilités irréductibles. On ne peut pas être d'accord sur tout. La convergence n'est pas la confusion des points de vue. Ce qui compte, c'est la qualité du désaccord quand désaccord il y a : mettre en lumière ce qui ne peut pas coller, le signifier avec précision et définir les zones de débat où il demeure des éléments inconciliables. C'est ainsi qu'on respecte l'autre en respectant son point de vue sans nécessairement y adhérer mais sans le traiter avec mépris. L'important, pour moi, est de savoir bien se situer, de savoir d'où l'on vient, d'être clair par rapport à ses propres objectifs et devant ceux que l'on est censé représenter. Rencontrer autrui et sa différence ne signifie en rien, pour moi, un quelconque reniement de mes origines et de mes convictions.



GM

Andrée a tout à fait raison. Notre rapprochement n'est pas une affaire sentimentale. Simplement, les nécessités stratégiques et l'envie de bien faire notre métier nous ont montré ceci : dans nos organisations respectives, les mêmes difficultés sont rencontrées. Il faut y faire face toutes les deux avec la même détermination. Nous ne sommes pas des fuyardes et nous avons le courage de nos convictions. C'est cela qui a engendré une estime réciproque et le désir partagé de faire un livre ensemble comme cela a aussi alimenté des combats communs.

AM

C'est vrai. Pour notre entourage institutionnel, nous sommes toutes les deux des emmerdeuses.

VOUS DITES : « ON S'AFFRONTÉ PARFOIS ». VOUS AVEZ UN EXEMPLE ?

GM

Nous partageons une vision commune de notre action et de ses implications. Cela n'empêche toutefois pas les divergences. Ainsi, nous sommes d'accord sur la nécessité de favoriser l'emploi des personnes handicapées. Pourtant, nos approches divergent quant à l'opportunité d'un quota d'emplois réservés aux personnes handicapées.

OÙ SE SITUENT LES DIVERGENCES ?

AM

La législation belge a fixé à 3 % le quota d'emplois réservés aux personnes handicapées dans les services publics. Cette norme est loin d'être respectée. On peut même parler d'échec à son égard. Il est par conséquent d'autant plus difficile d'envisager son extension réussie dans le secteur privé. L'État ne montre pas l'exemple, pourquoi le privé se montrerait-il plus catholique que le pape !

GM

Cela dit, nous ne pouvons refuser la discussion sur la question des quotas. Elle est dans l'air du temps. Dans le secteur privé, certains groupes le revendiquent. Pourquoi dès lors ne pas essayer de l'obtenir pour des personnes handicapées ? C'est ce que certains se disent. Les choses ne sont toutefois pas simples. Nous sommes toutes les deux prudentes. Mais je suis davantage favorable au principe du quota. L'expérience de la lutte des femmes est intéressante comme comparaison. Si le quota n'a pas tout résolu, ni dans les mentalités ni dans la parité, il faut quand même admettre que c'est un outil de pression qui garantit un minima et amène par la « force » l'intégration d'une population régulièrement évitée, reléguée... Que d'autres outils doivent être maintenus ou encore créés est indéniable ; mais ceux-là non plus ne sont pas un absolu. Que seraient les réglementations sans l'obligation de respect de celles-ci et le bâton « sanction » ?

AM

Nous sommes d'accord sur la difficulté de bien cibler les personnes concernées. Ainsi, où faut-il placer l'axe du choix ? À partir de quel pourcentage de handicap peut-on bénéficier de ce droit ? Cibler à plus de 66 %, c'est probablement placer la barre trop haut et surtout mettre en difficulté la reconnaissance des invalides de mutuelle. Cibler les personnes à partir de 33 %, c'est donner l'occasion à l'employeur d'examiner, par le biais de la médecine du travail, l'état de santé de son personnel. Il risque fort de pouvoir ainsi prouver qu'il dépasse les quotas imposés et la mesure sera négative pour la personne handicapée qui cherche un emploi.

Une telle impulsion donnée par la contrainte constituerait une avancée d'autant que cela ne s'oppose en rien aux aides à l'emploi régionalisées.

Je suis plus réservée quant au principe du quota. Mon expérience est différente. Elle se nourrit de la difficulté éprouvée de se faire accepter non seulement par l'employeur mais aussi par les collègues lorsque l'embauche est le résultat d'une contrainte extérieure à l'entreprise. De plus,



lorsque le quota est atteint, que devient la candidature spontanée d'une personne handicapée dont les compétences correspondent à un emploi proposé ?

Donc, il ne faut pas se tromper, l'établissement de quotas n'est pas nécessairement synonyme de création de nouveaux emplois. Par conséquent, il reste toujours à la personne la tâche difficile de prouver ses compétences.



## DEUXIEME PARTIE : AROUND DU HANDICAP...

### LE HANDICAP

À CÔTÉ DE VOTRE DIFFÉRENCE D'ANCRAGE INSTITUTIONNEL, VOTRE DIFFÉRENCE SE MARQUE AUSSI SUR UN AUTRE PLAN. L'UNE EST UNE PERSONNE HANDICAPÉE, VOUS ANDRÉE MAES, L'AUTRE NE L'EST PAS, VOUS GISELE MARLIÈRE. LA QUESTION DU HANDICAP N'EST DONC PAS ABORDÉE DU MÊME POINT DE VUE, À TOUT LE MOINS, JE L'IMAGINE. COMMENT VOYEZ-VOUS LA QUESTION DU HANDICAP, AUJOURD'HUI, DANS NOTRE SOCIÉTÉ ?

AM

Le handicap est toujours une limite. Cela peut être la conséquence d'un accident ou la séquelle d'une maladie congénitale ou acquise. Donc, nul n'est à l'abri. Il faut rompre avec cette espèce d'approche essentialiste implicite qui fait du handicapé le membre d'un groupe social à la spécificité énigmatique et comme extérieure à la société. Les handicapés ne sont pas des extraterrestres. Un individu peut se lever le matin, bien portant, et se retrouver, le soir, paraplégique parce qu'entre-temps, il aura été renversé par une voiture sur le chemin de son travail. Il y a ainsi un regard particulier sur le handicapé, regard qui le fige dans sa limite. Il perd de vue que, malgré celle-ci, la personne handicapée demeure à part entière un citoyen du monde. Le regard du bien portant fait souvent du handicapé un être unidimensionnel réduit à son seul handicap.

Ceci étant, le handicap, selon sa nature et son degré, a un impact sur la vie de la personne. Il révèle alors l'existence d'une frontière entre le handicap et son absence. Ce n'est toutefois pas une frontière tangible comme le seraient le mur de Berlin ou la Grande Muraille de Chine. C'est une frontière relationnelle. Je veux dire par là qu'elle se constitue et se montre dans la relation à l'autre.

Je ne suis pas de celles qui édulcorent la réalité du handicap. Je sais de quoi je parle. Or, il y a aujourd'hui une rhétorique de la différence, qui triche. Elle prône la tolérance mais comme pour annuler corrélativement la réalité de cette différence, pour faire comme si elle n'existait pas. Ce qui aboutit à un grave contresens. Qu'il soit celui du handicap ou d'autre chose, le respect de la différence, ce n'est pas sa dénégaration par crainte mal placée de se montrer blessant en reconnaissant cette différence. Le respect de la différence, c'est sa prise en compte avec la reconnaissance subséquente que cette différence appelle un rapport social spécifique et ne peut en aucune manière servir à fonder une discrimination.

VOUS VOULEZ DIRE QUE LA LIMITE IMPOSÉE PAR LE HANDICAP NE CONSTITUE UNE LIMITE QUE DANS UNE RELATION À L'AUTRE QUI N'A PAS DE HANDICAP ?

AM

Avec les nécessaires nuances, oui. En quelque sorte, oui. Attention, je ne nie pas la spécificité de certaines situations. Je pense ainsi au handicap mental profond. Il rend la personne dépendante d'un environnement solidaire, d'une assistance au sens le plus fort du terme. Il rétracte en quelque sorte le lien social à un cercle restreint de prise en charge. Là, la frontière entre être handicapé ou ne pas l'être semble facile à poser. Le monde du handicap ne peut toutefois se réduire à la catégorie du handicap mental profond. Il est d'une grande diversité. Et là, la limite entre le handicap et son absence se vit dans le rapport à l'autre car l'autre en devient le miroir et la mesure.

Pour mieux me faire comprendre, je voudrais proposer deux exemples.



Mon premier exemple est celui du désert. J'y suis seule. Donc, je n'y fais aucune rencontre. Je ne puis donc observer comment l'autre emploie ses jambes pour se déplacer. N'ayant pas de repères, ne disposant d'aucun point de comparaison et ne m'exposant à aucun jugement qui me signifierait que faire autrement est plus normal, je me trouve, avec mon handicap, dans une situation où, socialement, le handicap est inexistant. Pour me sentir handicapée, il me faut le regard de l'autre qui n'est pas handicapé et me renvoie la vérité sociale de ma limite dans une société pensée d'abord par ceux et pour ceux qui n'ont pas cette limite.

Mon second exemple est celui de Stephen Hawking. Ce scientifique britannique est atteint d'une pathologie très invalidante. Il se déplace en fauteuil roulant et s'exprime par l'intermédiaire d'un ordinateur, ne disposant plus de l'usage normal de ses cordes vocales. Il a autour de lui toute la technologie pour compenser les limites imposées par son handicap. Il exerce son métier de scientifique, il est publié régulièrement. Quand on pense à Stephen Hawking, on pense d'abord à l'astrophysicien de génie qui a égalé Einstein et a contribué à une compréhension plus raffinée de l'univers. On ne pense pas d'abord au type en chaise roulante. Parce que, disposant d'un environnement ajusté, Stephen Hawking a transcendé son handicap sans pour autant en supprimer l'épreuve. Dans une société pensée d'abord pour la personne handicapée, le handicap n'appartiendrait plus à la catégorie du stigmat social et la limite qu'il représente serait appréhendée autrement.

GM

Je ne vis pas le handicap de manière personnelle, j'en suis témoin. Donc, ce que je ressens d'abord face au handicap, c'est l'évidence d'une limite. Mais ce n'est pas si simple. Ce n'est pas une limite comme une frontière géographique ou un mur d'enceinte. C'est une limite inexploitable dont la figure m'atteint de plein fouet. Le handicap de l'autre me renvoie à ma propre fragilité et à l'arbitraire de la vie. Son handicap aurait pu être le mien. C'est pure affaire de circonstances. Alors, pourquoi lui et pas moi ?

Le bien portant ne peut explorer la réalité vécue du handicap. Donc, pour partie, il la fantasme. Il se la représente mais avec cette inévitable distance entre la représentation et son modèle, avec cet inévitable décalage. Il la mesure en termes d'écart à lui-même car il n'a pas d'autre repère existentiel et corporel. Le handicap de l'autre est alors perçu comme une mutilation, comme une angoissante béance au cœur de la normalité mais aussi comme un fait qui ne peut pas se dire ainsi. La limite aperçue par le bien portant dans le handicap de l'autre est là aussi pour rappeler cette vérité tant refoulée par notre culture : même sans handicap, il y a des limites.

Je pense donc qu'il y a chez l'individu bien portant une perception superlative du handicap qui, parfois, c'est vrai, est lui aussi l'expression superlative des limites humaines. Donc, ce n'est jamais simple. Le handicap est une réalité objective mais aussi une réalité perçue par celui qui n'en est pas limité comme par celui qui en vit la limite. Le langage achoppe ici à dire la dimension existentielle de cette différence. Entre celui qui vit le handicap et celui qui en est le témoin, il reste une part irréductible d'inexploitable. C'est cela aussi le mystère de la condition humaine.

SE PEUT-IL QUE LE HANDICAP PRODUISE LA MAUVAISE CONSCIENCE DU BIEN PORTANT ?

GM

Oui, d'une certaine manière. Cette mauvaise conscience produit alors deux postures apparemment contradictoires mais pourtant reliées. Il y a d'abord la version sociale de la compassion, nourrie par ce vieux fond de culpabilité présent au cœur de tant de socialisations : j'aide la personne handicapée et cela est vu, cela devient un acte dont la socialité m'exonère l'espace d'un instant du malaise provoqué par cet effet de mimétisme inquisiteur dont la vision du handicap est le point de départ. J'ai alors l'indifférence construite. Je ne veux pas voir ce qui pourrait m'atteindre, je l'oblitére de ma perception en détournant les yeux. Littéralement, je suis ailleurs. La deuxième posture est la morale de l'alibi. Compassion ostensible et morale de l'alibi me semblent avoir la même racine : la neutralisation d'un effroi partiellement refoulé devant l'évidence de ce que l'on aurait pu être et qu'on n'est pas dans la mauvaise conscience brutale de ne pas l'être parce que quelqu'un d'autre, qui a moins de chance, l'est.



CET EFFET DE MAUVAISE CONSCIENCE NE REND-ELLE CEPENDANT PAS MOINS RÉELLE LA LIMITE OBJECTIVE IMPOSÉE PAR LE HANDICAP DANS UNE SOCIÉTÉ QUI N'EST PAS PENSÉE SPONTANÉMENT POUR L'INTÉGRER À SON FONCTIONNEMENT ET À SES CONTRAINTES ?

GM

Tout à fait d'accord. Le handicap a une dimension sociale. Il constitue une difficulté d'être, moins par rapport à soi que par rapport au monde. Parce que le monde n'est pas pensé pour intégrer le handicap.

Je dirais ainsi que le handicap comporte deux faces : une face interne et une face externe. La face interne, c'est le rapport privé au handicap. À cet égard, j'aime beaucoup l'image du désert utilisée par Andrée. Dans un désert, il n'y a personne pour vous signifier votre limite intrinsèque. Dans sa sphère privée, la personne handicapée ne se vit pas nécessairement comme handicapée, sans pour autant cesser d'être consciente de son handicap. Il y a là une distinction essentielle.

Il faut ainsi entendre les personnes handicapées quand elles parlent d'elles-mêmes. Elles parlent de leur handicap. Elles ne se disent pas nécessairement handicapées. Le substantif signale ainsi une contrainte qui peut être compensée, aussi difficile soit parfois la stratégie de compensation, il nomme quelque chose de spécifique mais préserve l'identité d'une espèce de pollution sémantique. Le qualificatif en revanche s'empare de l'individu tout entier et c'est pour le réduire à cette limite. Ce passage du substantif au qualificatif signe le passage de la perception de soi dans la sphère privée à la perception de soi sous le regard de l'autre. Le passage de la face interne du handicap à sa face externe, à sa saisie sociale, à la réduction de son sens sous le regard des autres. Cela peut paraître subtil et très théorique. Pourtant, j'ai le sentiment de mettre le doigt sur quelque chose d'essentiel. Je veux dire que ce qui nous constitue au plus intime de notre histoire n'a jamais la même valeur, la même signification aux yeux d'autrui. Dans le cas du handicap, la déflexion du sens par le seul surgissement de l'autre et de son regard me semble assez évidente.

Le handicap impose une limite physique et/ou mentale. Il est invalidant. Tout cela n'est pas contestable. Mais il devient doublement invalidant dès qu'il doit s'assumer dans une société qui, parce qu'elle impose ses règles de fonctionnement au départ des possibilités des personnes valides, mesure tout ce qui ne peut s'y conformer en termes d'écart à la norme, de soustraction par rapport à la performance attendue de l'individu bien portant.

Là, le handicap devient une difficulté. Donc la barrière aperçue entre le handicap et son absence est une barrière mouvante. Quand la société est aménagée pour intégrer la réalité du handicap, ce dernier constitue une limite compensée. Quand la société n'est pas aménagée en ce sens, le handicap peut devenir une difficulté insurmontable.

Je constate aussi qu'un facteur invalidant n'est pas toujours vécu de la même manière. Il peut être subjectivement mineur pour quelqu'un mais être vécu comme majeur par un autre en raison de sa perception personnelle, de son environnement, de sa situation financière, de sa trajectoire sociale, de son héritage culturel, de son lieu de vie. Ce sont là des paramètres importants. Ils définissent la modalité du rapport à la fois personnel et social au handicap.

Andrée évoquait ainsi le cas de l'astrophysicien Stephen Hawking. La maladie a frappé cet homme quand il avait une vingtaine d'années. Il venait cependant d'un milieu très aisé. Aurait-il connu la même notoriété et les mêmes possibilités technologiques de vivre son handicap s'il avait simplement été employé de banque ou ouvrier d'usine ? La question mérite d'être posée. La problématique du handicap n'échappe ainsi pas à la physique des inégalités sociales.

AM

Je voudrais revenir sur ce qu'exprime Gisèle. Avec les notions de « face interne » et de « face externe », elle me permet de mieux comprendre mon ressenti.



Dans la face interne, c'est-à-dire intime, avec mes rêves, mes projets, je ne me sens nullement handicapée. Lorsque je suis seule, chez moi, et que je vaque, à ma manière, à mes occupations, je me dis que je suis « en vacances » de mon handicap. Ce n'est que lorsque je suis confrontée à l'autre, c'est-à-dire à l'extérieur, que je sais que je suis handicapée : je vois ma limite.

C'est cela la difficulté d'être : tenir compte de ces deux aspects et faire soi-même les compromis nécessaires pour que le projet élaboré dans la face interne ne se heurte pas trop durement à la face externe et puisse se concrétiser.

LA QUESTION DE L'ARGENT EST IMPORTANTE. ELLE L'EST DANS LE MONDE DES VALIDES, ELLE L'EST AUSSI DANS LE MONDE DES PERSONNES HANDICAPÉES, SI JE VOUS ENTENDS BIEN. CE QUI EST AU DEMEURANT SOCIALEMENT LOGIQUE. DONC, ON N'Y ÉCHAPPE PAS.

AM

On n'y échappe effectivement pas. Le handicap a évidemment une incidence financière sur une trajectoire sociale. Pour bon nombre de personnes, cela signifie ainsi des revenus dits de remplacement. Malgré leur appellation, ces revenus ne remplacent pas un salaire normal. Leurs montants sont réduits. Ils entraînent alors une précarité économique indéniable. Au handicap objectivé, cette restriction pécuniaire ajoute un handicap social. Il n'est pas spécifique, certes, à la situation de la personne handicapée mais il la sanctionne en quelque sorte. Une hypothèse a contrario le fait mieux comprendre. Imaginons une société différente où le handicap, considéré comme une injustice du destin, recevrait sa compensation sous forme d'un revenu majoré, équivalent à un salaire de cadre, par exemple. L'univers du handicap prendrait alors socialement une tout autre figure.

UNE TELLE SOCIÉTÉ N'EXISTE MALHEUREUSEMENT PAS.

GM

Non, elle n'existe pas mais son hypothèse donne la mesure de notre société, à tout le moins dans la question du handicap et de son intégration culturelle et économique à l'ordre social. Mais elle pose aussi la question sur la légitimité d'un binôme handicap-compensation ou d'un trinôme handicap-compensation-revenus. Le premier établit la primauté de la réparation ou de la compensation du handicap ; le second construit une réponse sur une solidarité collective. C'est celui-ci qui prévaut en Belgique au niveau fédéral mais les montants alloués sont trop bas et certains paramètres d'octroi inadéquats.

AM

C'est vrai qu'une telle société n'existe pas. Pourtant, malgré les insatisfactions du présent, un chemin a été parcouru. On ne le mesure pas toujours. Sans nécessairement faire un cours d'histoire, j'aimerais restituer certains faits historiques. Eux aussi donnent la mesure de notre temps. Ainsi, le terme « invalide » était autrefois employé pour les seuls militaires. En France, au seizième siècle, le roi Henri IV fit donner à ses officiers et soldats mutilés ou estropiés un abri dans la maison de charité qui deviendrait l'Hôtel des Invalides à Paris en 1670. Il s'agissait d'accueillir ceux qui étaient en quelque sorte hors service. En 1928, en Belgique, une loi est publiée. Elle concerne les estropiés et les mutilés. En dehors de l'aspect restrictif lié à la modicité des ressources financières, elle évalue l'intensité du déficit suivant le Barème Officiel Belge des Incapacités, le B.O.B.I. Plus tard, en 1944, la Sécurité sociale évaluera l'incapacité en fonction du marché du travail. Ce n'est qu'en 1963 que le législateur belge a introduit la notion de « handicap » et il faut bien lire l'exposé des motifs pour y inclure les déficients mentaux.

ON CHANGE EN QUELQUE SORTE DE PARADIGME ?

AM

Tout à fait. Le terme « handicap » est ainsi connoté par son origine et son contexte d'emprunt. Le mot vient de l'anglais. Il s'emploie dans les courses de chevaux. Il désigne un désavantage, que



ce soit celui du poids ou de la distance, imposé à un concurrent. Dans ce type d'épreuve équestre, on désavantage ainsi certains participants pour égaliser les chances de victoire. C'est tout un univers sémantique qui a été ainsi introduit implicitement dans le monde social. Pour moi, l'intérêt de ce terme réside dans sa connotation originelle : l'affirmation de participer à la course et de vouloir atteindre la ligne d'arrivée. C'est un changement de perspective. En toute logique sémantique, et on peut penser que le législateur l'a voulu comme ça, le handicapé n'est pas un être cassé, c'est un concurrent désavantagé qui doit compenser son désavantage dans une course où il est légitimement appelé à participer.

Bien sûr, cette évolution n'est pas totalement satisfaisante. Elle n'est pas achevée non plus. Depuis les années soixante, la Belgique s'est dotée d'un arsenal de législations centrées sur la question du handicap. À tous les niveaux de pouvoir, on en trouve la trace. Ces textes ont raffiné la notion de handicap. Ils la saisissent tant au niveau de ses implications sur le marché du travail que dans la vie privée en y incluant des paramètres psychologiques et sociaux.

Cette évolution législative est intéressante mais elle aboutit à une complexité qui la rend souvent indéchiffrable par les principaux intéressés. Ainsi, bien des personnes ne comprennent pas pourquoi elles sont reconnues à 100 % d'incapacité dans une législation et pas dans une autre. Elles ne se sentent pas comprises et éprouvent alors des difficultés à se situer devant des instances officielles qui, apparemment, adoptent des positions divergentes.

Il faut aussi regretter que n'ait pas été introduite ici la notion de handicap de situation, en y incorporant les facteurs contextuels et environnementaux. C'est une notion adoptée par l'Organisation mondiale de la Santé, en 2001. Qu'est-ce que cela veut dire ? Dans une situation sociale précise, l'incapacité entraîne le handicap. Par exemple, le manque d'équilibre entraîne des incapacités. Toutefois, dans son environnement européen, chez elle, la personne ainsi handicapée est capable d'ouvrir un robinet et de boire un verre d'eau. Il en va tout autrement dans un autre contexte. Ainsi, en Afrique centrale, la même personne de la sorte handicapée se trouvera en situation d'incapacité car il lui faudrait faire cinq kilomètres à pied pour rejoindre un puits d'eau potable. C'est cela un handicap de situation. La notion pourrait, même chez nous, affiner davantage encore le concept de handicap. Elle ouvrirait la voie à des interprétations plus fines, se modifiant au gré des circonstances et favorisant une évolution des aides techniques.

REVENONS AU CONCEPT DE RECONNAISSANCE. N'EST-IL PAS AMBIGU À CAUSE PRÉCISÉMENT DE SON USAGE SPÉCIFIQUE DANS LES TEXTES LÉGAUX ?

AM

Certainement. On touche là le nœud du problème du handicap. La personne atteinte d'un handicap souhaite que cela soit reconnu. Mais quel est l'objet profond de cette demande ? La prise en compte d'un destin spécifique né d'un événement contingent ou la prise en compte des difficultés sociales inhérentes à cet état ? Pour moi, les deux se confondent et le législateur, en codifiant son intervention, apporte une réponse sociale sans répondre nécessairement à l'attente existentielle. Mais est-ce à lui de le faire ? La question n'est pas de pure sémantique. Elle comporte une dimension psychologique qui ne la rend pas facile.

Ainsi, j'ai rencontré des personnes qui se trouvaient au même stade de développement de la sclérose en plaques. Toutes se déplaçaient en voiturette. Certaines se définissaient en tant que malades. D'autres se disaient handicapées. D'autres encore mettaient en avant leur statut d'invalides de mutualité. Ce choix identitaire signale ainsi le rapport subjectif au handicap mais ce rapport subjectif est inséparable de l'effet réfléchissant du miroir social sur l'événement du handicap. On ne se définit pas par rapport à soi, on se définit par rapport à un environnement humain. L'identité se construit par le rapport de l'autre mais à l'intérieur d'une histoire personnelle. C'est très compliqué. Il faut donc faire attention aux termes utilisés car ils sont porteurs de subjectivité dont la prise en compte n'est jamais aisée et ils veulent aussi dire quelque chose dans le chef de leurs utilisateurs.

GM



Il faut tenir compte aussi de la complexité de notre pays et oser dire que la personne handicapée s'en trouve – l'expression est peut-être osée – l'otage. Elle va donc tenter d'utiliser l'ensemble de l'arsenal législatif pour avoir accès à des compensations – handicapée là, invalide dans un autre dispositif, malade chronique encore ailleurs... Elle n'a souvent d'autre choix que de s'approprier ces multiples identités !

CETTE DIFFÉRENCE DE SÉMANTIQUE N'ÉVOQUE-T-ELLE PAS UNE GRADATION ? OU UNE FORME DE DÉNÉGATION FACE À LA CONNOTATION SOCIALE D'UN ÉTAT PARTICULIER QUI EST CELUI DE LA PERSONNE DITE HANDICAPÉE ?

AM

C'est probable. Dans l'imaginaire des gens, être malade est réversible. La maladie est moins grave que le handicap. Ce choix de vocabulaire manifeste peut-être une forme de dénégation par rapport à la situation vécue. C'est peut-être aussi une forme de combativité, un refus de s'abandonner à la dépression. Je ne sais pas. L'idée que les gens se font d'eux-mêmes n'est jamais loin de l'énigme. Quant à l'emploi du mot « invalide », on peut penser qu'il s'agit d'une autre attitude sociale : se situer davantage dans un rapport à la société où la reconnaissance de l'invalidité postule la réalité d'un travail antérieur, une manière en quelque sorte de se relier par antériorité au monde des bien portants.

## LE HANDICAP : UNE RÉDUCTION DE LA PERSONNE ?

ON A RAPPELÉ TANTÔT D'OÙ VENAIT LE CONCEPT DE HANDICAP INTRODUIT DANS LE MONDE SOCIAL. IL VIENDE L'UNIVERS ÉQUESTRE. CET EMPRUNT LEXICAL MONTRE COMMENT UNE SOCIÉTÉ S'APPROPRIE UN FAIT DE NATURE POUR LE MÉTAMORPHOSER EN CONSTRUCTION SOCIALE. MAIS LA CONSTRUCTION SOCIALE DE LA RÉALITÉ DU HANDICAP N'EFFACE PAS POUR AUTANT LA VÉRITÉ DE DÉPART : LE HANDICAP INTRODUIT À UNE DIFFÉRENCE QUI EST D'ABORD D'ORDRE CORPOREL OU MENTAL. IL N'EST DONC PAS POSSIBLE DE RÉDUIRE LE HANDICAP À SA SEULE LECTURE SOCIALE. IL CONSTITUE AUSSI UN FAIT EN SOI. IL PRODUIT EN QUELQUE SORTE UN DESTIN. NON ?

GM

Je voudrais m'autoriser une remarque. Quand on philosophe sur la question du handicap, on peut établir des distinctions lexicales et conceptuelles bien nettes. Dans la vie de tous les jours, cela ne se passe pas ainsi. Le fait et sa signification sociale font corps. Ils forment une unité qui est toujours une unité ressentie. Ainsi, au départ d'une donnée d'ordre naturel reconstruite en donnée sociale, les deux se confondent. Je voudrais ainsi donner un exemple qui n'appartient pas au monde du handicap dans son sens le plus traditionnel mais entre en résonance avec lui.

Dans certaines cultures, la couleur de la peau est un stigmate social, donc par conséquent une forme hautement spécifique de handicap. Aux États-Unis, le fait d'être Noir expose à bien plus de déboires que le fait d'être Blanc. C'est le résultat d'une discrimination qui a son histoire, son héritage et sa logique interne. Cette discrimination n'a pourtant aucun fondement biologique ou mental. Elle ne repose sur rien d'autre que sur un rapport de forces historicisé. Elle est moralement injustifiable. Elle n'en existe pas moins et son existence engendre alors de véritables destins pour ceux qui sont victimes d'une telle discrimination. Parce que les victimes d'une telle discrimination en arrivent à intérioriser le jugement dépréciatif porté sur elles et contre elles en ne se donnant pas les possibilités de lui échapper car elles se comportent en adoptant les attitudes attendues de ceux qui organisent la discrimination.

Ainsi, dans la communauté afro-américaine, aux États-Unis, nombre de ses membres adoptent un comportement de subordination sociale ostensible à l'égard de la communauté blanche comme si ce comportement allait de soi alors que cette apparente soumission à l'ordre des choses est aussi une construction sociale qui conforte en retour une subordination sociale réelle. Il s'agit en effet de ne pas exacerber le rapport de forces qui se tient au principe de cette discrimination. Il en fut longtemps ainsi dans les États du Sud. Pour sinon renverser un tel état de



choses, à tout le moins le tempérer, il a fallu à la fois le combat des Noirs mais aussi celui des Blancs qui trouvaient intolérable une telle discrimination.

Dans le monde du handicap, il y a quelque chose de cela. Certaines personnes handicapées intériorisent le jugement dépréciatif porté sur elles et se comportent selon les normes de ce jugement. Elles jouent en quelque sorte le jeu de la discrimination de certains valides sans d'ailleurs toujours savoir qu'elles le jouent. Elles s'adosent ainsi à l'angoisse des valides pour préserver la compassion dont elles se sentent l'objet. Elles collaborent objectivement au maintien d'une perception sociale qui les enferme et sur laquelle elles s'appuient aussi. Pour en sortir, il faut alors le combat des personnes handicapées et celui des personnes valides qui n'acceptent pas une telle dynamique. Il faut une démarche mixte.

C'EST UN JUGEMENT SÉVÈRE.

AM

Non, ce n'est pas un jugement sévère. C'est le refus d'une certaine forme de candeur. Le monde du handicap n'a ainsi pas l'angélisme que lui prêtent souvent les valides. Lui reconnaître les mêmes travers mais aussi les mêmes qualités que ceux de la société dans laquelle il se trouve immergé, c'est aussi une façon de lui rendre justice et de signifier que le handicap ne retranche en rien le handicapé de la société des hommes. La personne handicapée est une personne comme une autre. Fondamentalement. Ni meilleure ni pire. Son handicap ne l'exclut pas de la communauté de vie mais ne l'absout pas davantage des comportements problématiques dont elle peut avoir la tentation comme au demeurant n'importe quel individu. Cela ne la soustrait pas non plus aux assujettissements culturels qui guettent chacun d'entre nous.

J'ENTENDS BIEN CE QUE VOUS DITES. JE VOUDRAIS NÉANMOINS REPOSER MA QUESTION AUTREMENT. POUR VOUS, LE HANDICAP SERAIT UNE RÉALITÉ MINEURE DONT LA SIGNIFICATION SERAIT SOCIALEMENT SURCONSTRUITE PAR LE REGARD DES AUTRES, C'EST-À-DIRE LE REGARD DES VALIDES ?

AM

Non, ce n'est pas aussi simple, pas aussi réducteur. Le handicap constitue une réalité en soi. Il serait absurde et même odieux de le nier. Il exprime une limite qui, pour le valide, est parfois intolérable parce qu'elle manifeste a contrario sa propre fragilité. Dans le cas de certaines maladies psychiques particulièrement invalidantes ou dans le cas de conséquences polytraumatiques, cette limite devient parfois même insupportable pour ses témoins parce qu'elle renvoie à un spectacle effrayant. Cet effroi est celui qui s'éprouve à contempler les effets du handicap depuis cet observatoire particulier qu'est la pleine validité mais peut être aussi ressenti par celui qui se trouve plongé dans un tel handicap. Certains cas ont ainsi été médiatisés pour mettre en scène la souffrance inexplorable de telles situations. Nul n'a par exemple oublié la situation terrible de ce tétraplégique qui a supplié durant des années pour obtenir enfin cette euthanasie qu'il réclamait. Donc, loin de moi l'idée de transformer en épiphénomène existentiel le handicap, particulièrement quand il atteint de telles limites.

Le handicap extrême est une expérience des limites de l'humain. Il demande par conséquent du respect dans le commentaire. Nul, pas même moi, ne peut parler en lieu et place de ceux que la vie précipite dans un tel sort. Cette situation se convertit alors en destin au sens ancien du terme car il n'est plus possible de lui échapper que par le plus extrême des gestes, celui de la mort voulue. La littérature et notamment celle des guerres a exposé sans les approfondir des cas tragiques où des hommes amoindris par leurs blessures préféreraient la mort à une vie qu'ils estimaient par là diminuée. Le cinéma aussi s'est emparé de tels drames existentiels et, selon la sensibilité du metteur en scène, a délivré tantôt un message de foi dans la capacité humaine de transcender les effets personnels et sociaux du handicap, tantôt un message de pessimisme sur l'abandon de personnes livrées aux affres de leurs mutilations.

Ces cas mis en lumière par la littérature ou le cinéma ont cependant aussi un effet pervers : ils enferment le handicap dans son aspect le plus dramatisé, ils le réduisent à son spectacle le plus atroce. Ils font alors oublier que la norme du handicap n'est pas celle montrée dans ces fictions.



L'appropriation de la réalité du handicap par l'univers de la fiction a parfois défiguré sa vérité en croyant bien faire.

GM

Du handicap, je ne connais que son extériorité, sa surface sociale. Je ne vis pas la condition de la personne handicapée comme je la vivrais si j'étais une personne handicapée. Je suis d'accord néanmoins avec elle : le handicap est une expérience parfois terrible et il convient d'en parler avec respect. Surtout quand, pour soi, comme témoin, une telle expérience reste inexplorable. Donc, ma situation personnelle, mon bagage professionnel et ma culture me font plus souvent regarder le handicap dans sa dimension relationnelle, sociale, économique.

Je vois ainsi dans le handicap deux aspects. Il est d'abord intrinsèquement une difficulté d'être, consécutive à une limitation, qu'elle soit physique ou psychique parce que cette limitation retentit sur une trajectoire de vie librement choisie. Mais là aussi, il convient d'établir des distinctions : toutes les limitations consécutives au handicap ne sont pas vécues de la même manière selon les personnes et les personnes handicapées qui ne se considèrent pas comme telles ne sont pas l'exception. Il y a ensuite extrinsèquement la difficulté de vivre ce handicap dans une société qui n'intègre pas toujours cette variable à son équation générale. Encore que là, des progrès notables ont été enregistrés depuis un certain nombre d'années.

Il y a cinq ans, au moment des élections communales de 2000, mon association a mené campagne auprès des pouvoirs locaux pour les inviter à mieux aménager l'accès des personnes handicapées au sein de leurs administrations. Cela a porté ses fruits. Donc, on peut changer les choses et le handicap, sans être annulé, cesse alors de constituer un obstacle à participer comme n'importe quel citoyen à la vie civile.

Pour moi, la barrière entre personne valide et personne handicapée n'a pas la netteté d'une frontière tangible. Ainsi, le handicap peut être de naissance, il peut survenir à un moment de la vie, il peut aussi disparaître. Je le vois d'abord comme un frein à la participation à une existence sociale normale mais c'est un frein qui peut être annulé. Pour cela, il faut s'interroger sur les conditions de possibilité de son annulation.

Je ne nie pas les différences, bien sûr, et leur impact sur la vie de la personne. Un handicap de naissance et un handicap consécutif à un traumatisme n'ont pas nécessairement le même retentissement sur la vie de celui qui a à en souffrir. Mais l'un et l'autre demeurent, selon moi, tributaires d'un contexte dans lequel jouent à la fois l'histoire personnelle et les attitudes de l'entourage au sens le plus large.

Ici surgit alors une difficulté et elle est celle de tous les groupes sociaux définis d'abord par une spécificité. C'est celle de la parole légitime. Faut-il être nécessairement une personne handicapée pour parler juste quand on parle au nom des personnes handicapées ? Je ne le crois pas. Les luttes sociales des femmes, par exemple, ont dû à un moment ou à un autre de leur dynamique se prononcer sur cette question et elles ont globalement apporté une réponse négative même si certaines positions radicales allaient dans l'autre sens. Non, il n'est pas nécessaire d'être une femme pour s'impliquer dans une démarche émancipatrice de la condition féminine dans une société d'abord marquée par la dominance de la logique masculine. Il reste cependant, pour des raisons qui ne sont pas seulement sociales, qu'un homme ne pourra jamais éprouver existentiellement ce qu'est la condition féminine.

C'est exactement la même chose pour la problématique du handicap. Des personnes valides peuvent s'exprimer au nom des personnes handicapées, s'impliquer dans leur lutte sociale pour une reconnaissance différente du handicap. Elles le doivent même. Mais elles ne pourront jamais éprouver la condition de ce handicap. C'est toute la différence entre une expérience de l'intimité existentielle d'une condition et l'implication personnelle à partir de la question sociale, philosophique, politique et économique que cette condition pose à une société à un moment donné de son évolution et de son rapport phénoménologique à cette question.



CES ATTITUDES, LES VÔTRES, QUE VOUS DÉCRIVEZ À L'ÉGARD DE LA PERSONNE HANDICAPÉE, SONT-ELLES LA NORME DANS NOTRE SOCIÉTÉ ? VOUS ÊTES TOUTES DEUX ENGAGÉES DANS UNE DÉMARCHE DE DÉFENSE ET DE PROMOTION DES DROITS DE LA PERSONNE HANDICAPÉE. CELA DÉCOULE D'UNE MANIÈRE DE PENSER QUI VOUS A AMENÉES À UN TEL ENGAGEMENT QUI EN RETOUR RENFORCE CETTE MANIÈRE DE PENSER. ESTIMEZ-VOUS QUE TOUT LE MONDE RÉAGIT COMME VOUS ?

AM

Non, bien sûr. Autrement, ce livre n'aurait pas de raison d'être.

GM

Dans l'opinion générale, la personne handicapée est souvent victime de stéréotypes, au même titre d'ailleurs que n'importe quelle personne accablée par un handicap social, quand bien même celui-ci ne découle pas d'une infirmité ou d'une maladie invalidante.

VOUS PLACEZ DONC AU MÊME NIVEAU LE HANDICAP AU SENS USUEL DU TERME ET LE HANDICAP SOCIAL ?

GM

Non, bien sûr. Mais comment ne pas voir une ressemblance, une logique similaire à l'œuvre dans la manière dont une spécificité retranscrit de la communauté dite normale ou convenable. La différence a toujours fait peur. Surtout quand cette différence n'est pas réductible à quelque chose de connu. C'est là une constante de l'esprit humain. Il a besoin de se rassurer, d'opérer des classements, d'aménager des catégories notionnelles à l'intérieur desquelles il apprivoise la réalité. Ce classement produit alors des stéréotypes, des idées toutes faites, d'ordre général, qu'il suffit de sortir pour étiqueter. Au dix-neuvième siècle, dans une société fortement marquée par les inégalités sociales, la pauvreté faisait peur. Elle constituait une figure menaçante pour la bourgeoisie et la petite bourgeoisie. Celles-ci assimilaient alors la classe ouvrière à une classe sociale dangereuse mais elles le faisaient de manière unilatérale. La fameuse maxime : l'oisiveté est la mère de tous les vices ne s'appliquait qu'aux pauvres, elle ne concernait ainsi pas l'oisiveté de ceux qui, disposant d'une fortune suffisamment bien assise, pouvaient se permettre de vivre de leurs rentes sans avoir à travailler.

Il y a sur la question toute une littérature qui a montré que la classe ouvrière a longtemps été assimilée à un milieu criminogène. On retrouve d'ailleurs aujourd'hui une telle attitude mentale à l'égard des immigrés et des milieux populaires particulièrement précarisés. Il y a ainsi, dans certains coins du Hainaut, des communes considérées à tort comme particulièrement dangereuses alors que leur taux de délinquance n'est pas plus élevé qu'ailleurs. Seulement voilà : ces communes ont une population plus pauvre qu'ailleurs. Le ressort est toujours le même : la différence qui ne peut être réduite à une catégorie familière de la culture ambiante flanque la frousse et cette frousse s'exerce dans des stéréotypes qui rassurent parce qu'ils classent.

La personne handicapée, de par la radicalité apparente de sa différence, se trouve elle aussi victime de ce type de préjugé qui n'a d'ailleurs, comme tout préjugé, nullement conscience qu'il en est un. Le qualificatif « anormal » le dit bien. Il se construit ainsi à partir de l'alpha privatif. L'anormal, c'est celui qui est en dehors de la norme, qui se trouve ontologiquement à l'extérieur de la communauté humaine qui vit selon la norme.

ET LA NORME, C'EST QUOI ?

AM

C'est le bien portant évidemment. Le handicap fait peur. Le langage courant l'exprime d'ailleurs. Combien de fois ai-je entendu cette expression dépréciative d'apitoiement convenu : « La pauvre, elle est handicapée ». Le langage n'est jamais innocent. Il livre toujours à notre insu un mode de fonctionnement mental marqué par les clichés d'une culture. Dire : « La pauvre, elle est handicapée », c'est faire deux choses, c'est assimiler le handicap à une forme d'indigence, c'est l'inscrire dans une fatalité terrible dont le mystère culpabilise celui qui en est témoin et le contraint par là à la seule attitude culturellement tolérable : la pitié. Car il serait impensable bien



sûr de se moquer du handicap. On l'a bien vu avec le fameux épisode du comique Patrick Timsit, assigné en justice pour avoir tenté de faire rire avec les trisomiques.

Or, il y a là un interdit sur lequel on ne s'interroge jamais. Cet interdit n'a pas toujours existé d'ailleurs. À certaines époques, l'infirme, le handicapé ou le mutilé de guerre étaient objet de dérision ou de répulsion ostentatoires. Dans notre époque, il existe à l'égard du handicap une forme de peur. Elle n'est pas seulement peur de la figure du handicap, elle est aussi la peur de l'attitude que l'on adopte à son égard au vu et au su de tous. Ce n'est pas seulement une peur morale, c'est selon moi une peur beaucoup plus archaïque, comme pour ainsi dire infantile : se moquer d'une différence qui effraie parce qu'elle montre en miroir ce qui peut guetter chacun, c'est craindre d'en être frappé par une espèce de choc en retour quasi divin.

Autrefois, on disait aux enfants de ne pas se moquer des bossus car ils risquaient d'être bossus à leur tour. Il y a selon moi un retour en force de l'irrationnel dans notre culture et il explique pour partie cette espèce de prudence dans le verbe à l'égard du handicap parce que le handicap fait toujours peur. Un peu comme s'il renfermait en lui la peur d'une contagion.

GM

Qu'on le veuille ou pas, le handicap nous interroge. Il nous renvoie à notre propre fragilité dans une culture qui ne veut plus entendre parler de fragilité. Il y a ainsi chez chacun une espèce d'injonction silencieuse à l'égard de la personne handicapée : ne me montrez pas ce que je pourrais être un jour, ne me rappelez pas à l'angoisse de ma propre vulnérabilité.

CETTE CULTURE, C'EST ÉVIDEMMENT CELLE DE LA PERFORMANCE À N'IMPORTE QUEL PRIX ?

GM

De l'apparence de la performance, plutôt. En trente ans, nous sommes en effet passés d'une culture du savoir-faire à une culture du savoir paraître et à sa tyrannie. L'apparence est devenue l'une des clés de la séduction sociale et politique et comme ce qui se montre d'abord à l'autre, c'est le corps, nous sommes entrés dans une ère où l'obsession de la perfection corporelle confine à l'hystérie et à l'obsession pathologique.

AM

Le corps, ce n'est pas celui de tout le monde, c'est le corps de l'athlète, de l'éphèbe chez les hommes ou du bodybuildé, de l'adolescente présentée comme l'accomplissement de la beauté chez les femmes. Il suffit de voir l'âge des mannequins ou l'âge encore des actrices de cinéma qui réussissent. Il y a ainsi une discrimination basée sur l'âge qui cache en fait ce qu'elle est : l'obsession d'une jeunesse éternisée, d'une jeunesse qui ne s'efface pas, donc d'un refus des limites qui sont celles de la condition humaine. L'angoisse masculine du bedon est devenue incroyable aujourd'hui et chez les femmes, c'est la phobie des rides et de tout ce qui signale le vieillissement. C'est un refus obsessionnel des limites, exploité notamment par tout le secteur de la cosmétologie et celui des gymnastiques en tous genres. Comme si l'individu se réduisait essentiellement à un corps.

GM

La culture actuelle est en effet celle du refus des limites. Il ne s'agit cependant pas d'un refus philosophique, mûrement pensé et conduisant à un dépassement des limites par l'ascèse ou l'effort. Il s'agit d'un refus infantile. On ne veut pas vieillir, on ne veut pas se sentir amoindri, on veut garder l'apparence de ses vingt ans. Il y a tout un marketing qui pousse ainsi chacun à se nier en tant qu'être humain, c'est-à-dire en tant qu'être transitoire, promis au vieillissement, à la perte progressive de ses potentialités physiques et finalement à la mort.

AM

Dans un tel contexte, la personne handicapée est une figure qui contrarie un tel fantasme.

VOUS DISIEZ TANTÔT QUE DIRE : « LA PAUVRE, ELLE EST HANDICAPÉE », C'EST FAIRE DEUX CHOSES. LA SECONDE CHOSE, C'EST QUOI ?



AM

C'est ramener le handicap à ce qui prétend le mesurer : la situation du valide. Comme si la personne handicapée ne pouvait s'appréhender que dans la distance qui la distingue du bien portant. C'est donc réduire la définition sociale de la personne handicapée à une caractéristique au détriment de tout ce qui la constitue à part entière comme membre d'une société.

C'est comme le chômeur qui est d'abord perçu comme chômeur alors qu'il est aussi citoyen, époux, père de famille, membre de telle ou telle association. C'est la réduction à l'unidimensionnel et cette réduction à l'unidimensionnel dont parlait le philosophe Marcuse il y a quelque quarante ans aboutit toujours à mettre dans un coin les gens ainsi définis. Au fond, les handicapés dérangent parce qu'on ne voit plus en eux que le handicap. Sauf dans des cas exceptionnels comme celui d'un Stephen Hawking. Mais c'est l'exception qui confirme la règle.

Il y a ainsi une construction sociale de la différence, qui commence par classer les gens selon des catégories toujours forcément arbitraires. Il y a ensuite une surconstruction sociale de la différence qui consiste à réduire l'individu à ce qui l'a classé, en lui déniait toute autre possibilité de définition de lui-même.

GM

L'image que la société renvoie de la personne handicapée, c'est celle d'un être altéré. Or, l'altération, c'est le changement en mal par rapport à un état normal. Le prix d'interprétation masculine décerné à Pascal Duquesne à Cannes pour sa participation au film « Le huitième jour » est moins un prix attribué à sa performance de comédien qu'un prix attribué à sa performance de comédien parce qu'il est une personne handicapée. Même dans la meilleure intention se glisse toujours une espèce de rappel à l'ordre qui renvoie l'être handicapé à la définition que la société lui a imposée, celle d'une personne à laquelle il manque quelque chose.

Une construction sociale, c'est cela : c'est une vision de l'humain et de la société qui nous marque au plus profond et à notre insu, nous faisant regarder nos catégories mentales comme des évidences qui n'ont pas à être interrogées. Il est ainsi plus facile de modifier les lois régissant les droits des personnes handicapées que de modifier le regard porté sur elles par les valides.

VOUS PARLIEZ TANTÔT DE SURCONSTRUCTION SOCIALE DE LA DIFFÉRENCE. CETTE SURCONSTRUCTION NE PROCÉDERAIT-ELLE PAS D'UNE ILLUSION QUI, EN RETRANCHANT LA PERSONNE HANDICAPÉE DU MONDE DIT DE LA NORMALITÉ, POSTULE L'HOMOGENÉITÉ RASSURANTE DE CE DERNIER ? COMME SI EN DEHORS DU HANDICAP, TOUS LES VALIDES SE TROUVAIENT MIS SUR UN PIED D'ÉGALITÉ ?

GM

Il y a quelque chose de cela, en effet. La personne handicapée fait peur parce qu'elle montre une différence dont chacun pourrait être atteint et que le fait de ne pas en être atteint renvoie à une espèce de mystère de la destinée. Pourquoi lui ou elle et pas moi ? C'est indécidable. Même la science médicale ne peut tout dire sur l'origine de tous les handicaps de naissance. Et quand bien même elle le pourrait, elle resterait impuissante à vider de son énigme le handicap qui résulte de l'accident. Pourquoi lui ou elle et pas moi (quand il s'agit par exemple d'un traumatisme routier, d'un attentat, d'une catastrophe naturelle) ? Le handicap ne nous renvoie pas seulement à notre fragilité, il renvoie aussi à notre incapacité de saisir dans toute leur complexité les conséquences funestes de la somme inexplorable des interactions qui peuvent conduire, sous l'apparence du hasard, de l'absurdité ou du sort, à modifier négativement une existence humaine. Il contredit notre prétention exorbitante à vouloir tout contrôler, tout prévoir, tout régenter d'un réel dont une partie seulement est accessible à notre compréhension. Cela, forcément, angoisse.

Mais en même temps, pour répondre à votre question, le handicap rassure. En retranchant la personne handicapée de la société de la normalité, je me retranche aussi à l'intérieur de ce sanctuaire des gens dits normaux et j'en oublie toutes les autres différences qui caractérisent la



condition humaine. Nous sommes tous semblables et pourtant tous terriblement différents. Il suffit de prendre en compte les inégalités sociales, économiques et culturelles. Nous vivons sur une planète où des gens meurent de faim quand d'autres meurent de trop manger. C'est une fameuse différence. Pourquoi alors la différence de la personne handicapée serait-elle plus différente que les autres différences ? Parce que nous avons besoin de surconstruire cette différence-là pour construire notre propre identité à peu de frais.

AM

Je voudrais ajouter ceci : le handicap montre une différence étiquetée comme telle qui homogénéise aussi bien le monde du handicap que celui des personnes valides. Ce faisant, elle nie une donnée fondamentale de la condition humaine : la singularité de la personne à l'intérieur de son fonds commun. Je veux dire quoi par là ? Les découvertes scientifiques les plus récentes nous ont dévoilé deux choses. La première : l'ADN constitue l'humanité en une race unique à la surface de la planète. Mais à l'intérieur de cette unicité, nous sommes tous différents. Personne n'est pareil à l'autre. Nous sommes tous uniques parce que tous différents à l'intérieur d'un même genre. Or, ce qui unit les hommes les uns aux autres, à travers leur singularité, c'est le lien. L'être humain est un être de relations, capable de donner et de recevoir. Cette définition ramène alors le handicap à ce qu'il est : une différence parmi d'autres, qui n'a pas à être surconstruite socialement pour enfermer dans cette différence.

## LE HANDICAP, LA SOCIÉTÉ, L'AMBIVALENCE...

VOUS VENEZ DE DIRE QUE LE HANDICAP FAIT PEUR MAIS QU'IL RASSURE AUSSI. IL Y AURAIT DONC UNE ESPÈCE D'AMBIVALENCE ? LE REGARD DE L'AUTRE N'EST DONC PAS TOUJOURS NÉGATIF ?

AM

C'est vrai qu'il faut parler du regard de l'autre avec des nuances. Ainsi, j'aime mieux être vue qu'ignorée. De plus, si certains regards sont hautains ou condescendants, il en est qui traduisent une réelle chaleur humaine, une solidarité qui fait du bien, un élan qui ne doit rien à la pitié. Le regard est une expression. Il est porteur d'un message. Ce message vous tue, il peut aussi vous reconforter.

GM

Vous parlez d'ambivalence. Pour moi, elle est multiple. Elle est relationnelle. C'est le fameux regard de l'autre et je partage tout à fait le point de vue d'Andrée : tous les regards ne sont pas négatifs, tous ne s'arrêtent pas au handicap comme différence socialement surconstruite mais voient au-delà, voient la personne humaine à part entière derrière la personne handicapée.

L'ambivalence existe cependant aussi au niveau institutionnel. Ainsi, la société a mis en place des dispositifs légaux et réglementaires qui protègent la personne handicapée, garantissent ses droits, les élargissent même. Ils l'enveloppent en quelque sorte d'un système de protection qui, parfois, cependant confine à une forme d'enfermement institutionnel. Ces dispositifs ne sont pas toujours pensés avec la personne handicapée. Ils sont pensés pour elle. Ils ne laissent pas la place à la personne handicapée pour émettre ses propres solutions, pour être participante dans la définition d'un système à même de lui garantir une vie épanouie. Dans son souci de protection et sans doute avec la meilleure bonne volonté du monde, l'État infantilise parfois le monde du handicap. Il le refoule dans une espèce de garderie sociologique.

AM

Ce que dit Gisèle est vrai. Mais l'ambivalence, ce n'est pas nouveau. C'est un héritage culturel. Je ne prendrai qu'un exemple qui, à mon sens, a encore une certaine influence sur les comportements d'aujourd'hui. Dans son livre *Histoire de la folie à l'âge classique*, Michel Foucault met en perspective des attitudes diamétralement opposées : celle de l'enfermement et celle de l'éloignement en milieu ouvert.



Ainsi, en situation de crise économique, les villes chassaient volontiers les fous et les incurables de leurs enceintes protectrices. On les laissait courir dans les campagnes éloignées, quand on ne les confiait pas à des groupes de marchands. Cette disposition est illustrée par le tableau de Jérôme Bosch « La nef des fous ». Ces étranges bateaux ivres qui, à travers l'Europe, filent le long des fleuves tant de France que de Rhénanie. Cette coutume est accompagnée de rites où l'eau a un sens de purification.

Par contre, en période d'essor économique se développe l'internement avec la notion de rééducation par le travail. Dans toute l'Europe, l'internement a un sens : il offre une main-d'œuvre à bon marché dans les temps de plein emploi et de hauts salaires.

Il est frappant de constater que les premiers subsides accordés aux ateliers protégés datent de 1964, période d'essor économique. Par contre, lors de la récession de 1980, les homes d'hébergement devaient évoluer vers le milieu ouvert. Il me semble ainsi que le discours suit davantage la situation économique que l'évolution du bien-être des personnes.

Aujourd'hui encore, la société ne sort pas de cette ambivalence : structures spécialisées ou milieux ouverts, elle marque une distance face à la personne handicapée. Celle-ci n'est pas attendue partout. Elle dérange parfois. On la regarde, on l'évite. Pour s'en convaincre, il suffit de voir la difficulté de louer un logement pour organiser un lieu ouvert où vivront plusieurs personnes handicapées. Pour se dédouaner d'une telle attitude, il arrive d'entendre : « Ils sont si bien entre eux. »

Au début des années soixante, les termes comme « infirme », « estropié » ou « mutilé » étaient encore courants. Les handicapés mentaux étaient des « débiles » ou des « imbéciles ». Ils se trouvaient perdus dans de grands établissements accueillant les fous. Certains, peut-être mieux intégrés, étaient les simplets de nos villages.

Grâce à l'effort de nombreuses personnes valides ou handicapées, grâce aussi à des associations, des solidarités ont fait évoluer la situation vers un meilleur accueil. Les nombreuses réalisations acquises au cours de la seconde moitié du vingtième siècle prouvent que les mentalités peuvent évoluer.

LES MENTALITÉS PEUVENT ÉVOLUER, CERTES. VOUS DITES POURTANT QUE LA SOCIÉTÉ ACTUELLE NE SORT PAS DE CETTE AMBIVALENCE À L'ÉGARD DU HANDICAP. VOUS VISEZ QUOI, AU FAIT ?

AM

Quand on lit la législation actuelle, plusieurs choses sautent aux yeux. Ces textes comportent des intentions généreuses. Ils sont publiés avec des effets d'annonce très prometteurs. Leurs applications restent cependant restrictives.

C'EST-À-DIRE ?

AM

Par exemple, l'Agence wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées, l'AWIPH, parle de plans de services individualisés. Elle souhaiterait connaître les besoins de chaque personne handicapée afin d'y répondre de la manière la plus adéquate. Très bien. L'intention est excellente. Soit dit en passant, il faut se demander pourquoi le principe de l'inventaire des besoins ne vaut pas pour l'ensemble des citoyens. Mais bon ! Dans le concret, le nombre de places disponibles dans les services tels les entreprises de travail adapté ou les divers services d'accueil est strictement limité.

Chaque année, les discussions budgétaires sont houleuses. Elles aboutissent invariablement à des compromis plus ou moins viables. Ceux-ci permettent alors de mesurer la distance entre les intentions proclamées et les réalisations.



Dans d'autres secteurs, comme par exemple l'enseignement ou les revenus, je retrouve toujours cette distorsion entre le discours et son application. Cet écart entre une rhétorique destinée au public et sa mise en œuvre, tapie derrière les murs des lieux qui doivent lui servir de cadre, signale l'ambivalence entre une posture morale sur la question du handicap et une réelle volonté politique. Pourquoi ?

Parce qu'au-delà du verbe moral et de ses effets d'annonce, certains estiment que de tels secteurs d'activité ont un coût trop élevé pour la société. Ils ne prennent en compte que le montant global alloué par l'une ou l'autre instance. Ils oublient l'analyse économique élémentaire : les diverses allocations aux personnes handicapées comme les interventions financières des pouvoirs publics dans la création et le fonctionnement des services et institutions sont in fine converties en salaires. Ces salaires alimentent une consommation : nourriture, vêtements, construction et entretien de locaux, soins médicaux et participation aux loisirs. Pris individuellement et dans leur toute grande majorité, ces salaires ne sont pas élevés. Ils retournent donc directement dans le circuit économique et font vivre une région.

COMME DEPUIS LONGTEMPS, ON SUBSTITUE UNE APPROCHE BUDGÉTAIRE À UNE LOGIQUE ÉCONOMIQUE.

GM

C'est effectivement cela. La logique budgétaire voit ce qui est dépensé sans prendre en compte le retour de l'investissement. La logique économique saisit les deux mouvements. Cela étant, la logique économique n'a rien d'un humanisme qui s'ignore. Elle reste guidée par des considérations de rentabilité qui ne font pas nécessairement bon ménage avec les intérêts de la personne handicapée. Comment et pourquoi croyez-vous que les soins à domicile et leurs services connexes ont connu un tel essor ? Je me souviens, il y a une vingtaine d'années, une des approches que j'en faisais, avec d'autres professionnels, était que le maintien à domicile coûtait plus cher à l'individu. Mais évidemment le discours politique valorisait à l'envi ce maintien à domicile. Et il avait raison ! Mais était passé sous silence ce formidable envol de ces entreprises de soins. Dont d'ailleurs, il est hors de question de nier la valeur, la qualité, l'efficacité des prestations.

Et le futur d'une certaine prise en charge du handicap, pour arriver à vivre en société, devrait passer par cette offre de services, mieux adaptée, mieux qualifiée. Et que voit-on ? Des enveloppes fermées avec lesquelles les responsables de service doivent jongler ! Néanmoins, tout comme à l'INAMI, la question des enjeux « collatéraux » reste extrêmement puissante. L'emploi, la capacité des personnes handicapées de fournir des efforts financiers plus ou moins conséquents, font partie des considérations dans cette dynamique budgétaire.

AM

C'est vrai. La logique économique n'est pas mue par des considérations humanistes ou de solidarité. Elle saisit des opportunités de court terme. Par exemple, au début des années septante, le montant des allocations pour personnes handicapées a connu une augmentation considérable. Coïncidence ? Très vite les grandes surfaces ont prévu des parkings pour handicapés. C'est alors avec les clients qu'il a fallu se battre pour faire respecter ces emplacements réservés. L'accessibilité est ainsi devenue une variable de l'équation commerciale. Elle le deviendra d'ailleurs de plus en plus à cause d'un phénomène démographique : la société vieillit et les personnes âgées voient leur mobilité se réduire tout en représentant une partie non négligeable de la population, donc aussi de la clientèle des grands magasins. Cet exemple montre que la réduction à l'unidimensionnel peut fonctionner dans plusieurs directions. Ici, le facteur déterminant, ce fut la solvabilité et non pas une conception solidariste à l'égard de la personne handicapée. Rendre les trottoirs et les abords des magasins plus accessibles était simplement devenu rentable.

CE QUE VOUS DÉSIGNEZ COMME AMBIVALENCE, NE SONT-CE PAS PLUTÔT DES CONTRADICTIONS ? L'AMBIVALENCE, C'EST LA COEXISTENCE OU LE CUMUL DE LOGIQUES CONTRAIRES SANS QU'IL Y AIT NÉCESSAIREMENT OPPOSITION. VOUS PARLEZ D'AMBIVALENCE DE LA SOCIÉTÉ À L'ÉGARD DU HANDICAP. OR, À VOUS ENTENDRE, J'AI PLUTÔT ENVIE DE PARLER D'HYPOCRISIE, DE DUPLICITÉ DANS LE CHEF DE LA SOCIÉTÉ.



N'EXISTE-T-IL PAS CEPENDANT, DANS LA QUESTION DU HANDICAP, UNE VÉRITABLE AMBIVALENCE, UN TEMPS OU UN LIEU OÙ LE BLANC ET LE NOIR COEXISTENT SANS S'ANNULER, SANS SE CONTREDIRE, UN PEU COMME LES FACETTES D'UNE MÊME RÉALITÉ, UNE ESPÈCE DE JEKYLL ET HIDE DE LA PROBLÉMATIQUE DU HANDICAP ?

AM

À la réflexion, il me semble qu'il faut peut-être creuser davantage l'idée d'ambivalence en la resituant dans le rapport entre valide et handicapé.

La personne handicapée est à la fois personne et handicap. Si le handicap est une limite, lorsque je vis à l'intérieur de mes limites sans rien pour venir me les rappeler ou les surligner, je ne me sens pas handicapée. Un paraplégique et une personne valide devant une télévision sont à égalité tant que dure le spectacle télévisuel qui impose à chacun une immobilité de circonstance. Discuter ensuite du film vu ensemble ne pose pas le moindre problème. C'est après le film que la différence rappelle chacun à l'ordre de sa propre situation. Parce que se pose tout simplement la question de la mobilité, du déplacement, de la motricité. Là, la personne paraplégique rencontre sa limite, sa blessure. Elle réagit alors en conséquence. Elle doit, qu'elle le veuille ou pas, assumer une frustration terrible dans le moment même où le charme de l'égalité avec le valide, celle engendrée par le spectacle télévisuel vu en commun, se rompt. Là, parfois ça fait mal.

Cet exemple est simple mais il montre bien l'ambivalence de la relation entre la personne handicapée et la personne valide. La première peut oublier pendant un certain temps ce qu'elle est, l'autre n'a jamais à oublier ce qu'elle n'est pas. Ce qui n'empêche pas que l'on peut voir un bon film ensemble et y réagir comme des cinéphiles à capacité égale.

Pour le dire autrement, cet exemple illustre ceci : dans une telle situation, la personne valide a du mal à toujours opérer la distinction entre le moment où elle s'adresse à moi, dans ma partie « valide », c'est-à-dire là où le handicap ne fait pas obstacle ou écran à une relation humaine usuelle, et le moment où elle approche de la zone critique de la blessure, quand les réactions peuvent alors devenir violentes et inadaptées.

GM

L'ambivalence est une question d'une grande complexité. Elle renvoie à un tas d'aspects de la relation entre la personne handicapée et le valide. Ainsi, certaines personnes handicapées revendiquent une meilleure intégration pour ensuite manifester une très grande timidité à l'égard de ce qu'elles ont obtenu. Elles se cantonnent dans une posture qui est la dénégation du désir d'intégration. Ce n'est pas rare.

QUE VOULEZ-VOUS DIRE ?

GM

Le monde du handicap revendique des droits qui doivent lui permettre de contourner ses limites. Il obtient de plus en plus de résultats, même s'ils sont encore insuffisants. Quand les outils sont mis en place et concrétisent ces droits, quand ces outils permettent à la personne handicapée de s'impliquer avec des personnes valides au niveau de tous les mécanismes de la société, certaines personnes moins valides se replient vers le groupe des personnes handicapées et n'en sortent pas.

Par ailleurs, on constate aussi que des personnes handicapées peuvent manifester le rejet envers d'autres types de handicaps que le leur. Comme si l'intégration de la personne handicapée ne devait pas intégrer tous les handicaps mais se réserver à une catégorie particulière.

DONC, LE MONDE DU HANDICAP PRÉSENTE EN QUELQUE SORTE LES MÊMES TRAITS QUE LA SOCIÉTÉ DES VALIDES ? ON Y OBSERVE DES RIVALITÉS, DES DISCRIMINATIONS, DES PETITES PEURS, DES JALOUSIES ?

GM



Bien entendu et cela montre bien que la personne handicapée est une personne humaine à part entière, qu'elle vit pleinement sa condition humaine qui est marquée par de telles attitudes.

AM

Le handicap ne gomme pas la nature humaine.

## SOUS-REPRÉSENTATION, INÉGALITÉS ET INDIVIDUALISME

IL Y A PEU DE PERSONNES HANDICAPÉES ENGAGÉES EN POLITIQUE OU DANS L'ACTION SOCIALE. LEUR GENRE EST AINSI PARFAITEMENT SOUS-REPRÉSENTÉ DANS LES DIFFÉRENTS SECTEURS DE L'ACTION COLLECTIVE. COMMENT RÉAGISSEZ-VOUS FACE À CETTE RÉALITÉ ?

AM

Pour appréhender la sous-représentation des personnes handicapées dans l'action collective, il faut prendre en compte un fait déterminant : quelle que soit son origine, quel que soit le moment de son apparition, le handicap place toujours dans une situation d'infériorité. Il précipite la personne au cœur d'un nouveau processus de socialisation où elle fait l'apprentissage d'une dépendance dont elle n'avait pas l'expérience. Dépendance en effet puisque l'entourage l'aide et adopte volontiers une attitude protectrice encline à limiter les responsabilités et les initiatives de la personne ainsi prise en charge. Ce qui ne prépare évidemment pas à l'inscription dans une dynamique d'action collective où il faut se montrer assertif, présent et autonomisé par rapport à ses propres craintes.

Donc, le rôle de nos associations respectives est d'abord d'offrir un espace de valorisation de la responsabilité personnelle dans un cadre collectif. C'est tout à fait dans la ligne de l'éducation permanente. L'association est un lieu d'expérimentation. L'apprentissage de la responsabilisation y est graduel. On commence par des tâches simples, par exemple mettre les couverts sur la table lors de la préparation d'une rencontre locale. Ce qui n'est pas rien car bien souvent, chez elle, par son entourage, la personne handicapée a été jugée incapable de s'investir dans une activité de ce type. Lui accorder cette confiance, c'est la faire exister différemment, c'est lui ouvrir des horizons, c'est lui permettre cette expérience si profondément humaine et si gratifiante : la révélation de sa propre efficacité.

Cette pédagogie de la responsabilisation graduelle se heurte évidemment à des résistances venues de certaines personnes handicapées elles-mêmes, désireuses de demeurer dans le faux confort d'une dépendance contextuelle. Ces personnes n'ont toutefois pas le monopole d'une telle attitude. Elle est malheureusement celle, aujourd'hui, de nombre de personnes valides, rétives à s'investir pour modifier les situations insatisfaisantes et davantage disposées à rester des consommateurs passifs.

Il faut avoir vécu la situation de l'intérieur pour en connaître tous les aspects. Au-delà des soins apportés par l'entourage et par les divers professionnels de la santé, l'entraide entre pairs permet de se passer les trucs et ficelles pour mieux vivre avec son handicap. Certains, par exemple les handicapés mentaux, n'ont évidemment pas la possibilité de se défendre seuls et ont besoin d'un soutien pour trouver leur place dans la société. Il n'en demeure pas moins que notre souci est que la majorité des membres de nos associations prennent leur vie en mains et participent activement à la défense de leurs intérêts et à la promotion sociale des personnes handicapées. Personne ne se sauve seul et la solidarité reste le meilleur moyen d'améliorer collectivement la situation. Cela, les personnes handicapées le savent aussi.

Au-delà de la prise de responsabilité dans notre mouvement, nous encourageons aussi nos membres à devenir de véritables acteurs sociaux. Comment ? En les invitant par exemple à devenir administrateurs dans d'autres associations que les nôtres ou à accepter l'exercice de mandats publics. Cela n'empêche pas bien sûr la sous-représentation des personnes



handicapées dans les différents secteurs de l'action collective. Il faut cependant recontextualiser la question.

La sous-représentation des personnes handicapées dans l'action collective résulte aussi du fait qu'il faut d'abord avoir maîtrisé sa propre situation pour s'intéresser aux problématiques collectives et disposer des moyens pour s'y engager. Ce n'est pas donné à tout le monde et la même exigence s'impose aux valides.

Par ailleurs, les personnes handicapées sont une minorité. Elles seront par conséquent toujours des acteurs numériquement minoritaires dans l'action collective. La situation évolue toutefois. Elle n'est plus celle des années soixante.

GM

La question de la sous-représentation des personnes handicapées dans l'action collective doit être abordée avec nuance. Elle n'est pas simple. Je rejoins tout à fait Andrée pour dire que cette sous-représentation est d'abord l'expression d'une situation minoritaire. Le monde des personnes handicapées, c'est ainsi un peu plus de 10 % de la population globale. En cela, les personnes handicapées ne sont pas nécessairement moins bien représentées dans l'action collective que d'autres catégories minoritaires. Je pense par exemple aux chômeurs, aux invalides, aux bénéficiaires du revenu d'intégration, aux homosexuels, etc. Cette sous-représentation est ensuite la résultante de difficultés intrinsèques au domaine du handicap qui impose des limites spécifiques, par exemple en termes de mobilité ou d'accessibilité.

Pour comprendre la faible représentation des personnes handicapées dans l'action collective, il existe au demeurant une intéressante comparaison : celle de la situation faite aux femmes dans le même secteur. Les femmes, qui sont tout le contraire d'un groupe minoritaire dans la société, sont pourtant sous-représentées tant dans le secteur de l'action politique que dans celui de l'action sociale. Par conséquent, il faut relativiser pas mal quand on parle de la sous-représentation des personnes handicapées dans l'action collective.

Il faut aussi avoir le courage de s'interroger en inversant les termes de la question. Les personnes handicapées sont-elles désireuses de s'impliquer dans l'action collective ? Le sont-elles davantage que les personnes valides ? Devraient-elles l'être si elles ne le sont pas ? L'interrogation sur leur sous-représentation dans cette mobilisation collective ne vient-elle d'abord pas d'une fixation sur le handicap, postulé avant tout examen du contexte global comme un frein implicite à l'implication dans l'action collective ? Il y a quelque chose de cela.

Dans quelque secteur que ce soit, l'action collective a toujours été le fait d'une minorité surgie de la société civile pour tenter de changer l'ordre des choses. Ceux qui agissent sont toujours une minorité. Quand on est la minorité d'une minorité, on n'est forcément pas nombreux.

Ce qui n'empêche pas une association comme la mienne de lutter inlassablement pour permettre aux personnes handicapées de prendre toujours plus de responsabilités dans les différents secteurs de l'action collective.

DANS NOTRE SOCIÉTÉ, LES INÉGALITÉS SOCIALES ET ÉCONOMIQUES SONT REDEVENUES SCANDALEUSES. IL N'Y A AINSI PAS DE COMMUNE MESURE ENTRE LA SITUATION OBSERVABLE AU SOMMET DE LA PYRAMIDE DES REVENUS ET LA SITUATION QUI EST CELLE AU BAS DE CETTE PYRAMIDE. DE TELLES INÉGALITÉS EXISTENT-ELLES DANS LE MONDE DU HANDICAP ? LE CAS ÉCHÉANT, QU'EN PENSEZ-VOUS ?

AM

Les inégalités sociales et économiques sont malheureusement le visage du monde et celles qui tiraillent notre société sont le reflet de ces inégalités qui font tant de mal à la surface de notre planète dans des contrées encore moins favorisées que la nôtre. Cela étant, le monde du handicap ne peut se concevoir comme un microcosme sur lequel il serait possible de se pencher pour observer ou non des similarités avec le monde des valides. La personne handicapée n'est pas à l'extérieur de la société civile, elle est en plein dedans. Par conséquent, elle vit ce que



vivent les autres sociétaires et elle ressent forcément l'effet de ces inégalités comme n'importe qui.

Si un grand nombre de personnes handicapées, chômeurs ou pensionnés, doivent vivre avec des moyens réduits, tous ne sont pas logés à la même enseigne. À un certain niveau de revenus, on ne parle d'ailleurs même plus du handicap de la personne. Qui se souvient ainsi que le président américain Franklin Roosevelt souffrait de séquelles de poliomyélite et se déplaçait en fauteuil roulant mais ne fut jamais présenté comme tel ? À partir d'un certain niveau de revenu ou par l'exercice d'une profession très valorisée, le handicap devient un aspect mineur dans le miroir social sans nécessairement le devenir dans la perception de la personne handicapée elle-même.

La relation avec l'argent est très complexe. La personne peut devenir handicapée à n'importe quel moment de sa vie : à l'enfance, à l'âge adulte ou à âge plus avancé. Dans la majorité des cas, c'est-à-dire lorsque le handicap est dû à des séquelles d'accidents ou de maladies, la personne a derrière elle un passé de vie active et se trouve insérée dans un milieu social bien déterminé. Quelle que soit la classe sociale à laquelle on appartient, aisée ou non, personne n'est à l'abri du risque de handicap. Ces deux éléments, milieu social et étendue du handicap, conditionnent la situation pécuniaire.

Il existe donc bien une inégalité financière dans l'univers du handicap. Cela prouve, une fois de plus, que le handicap n'est qu'un élément parmi d'autres dans les déterminants des conditions d'existence d'une personne.

GM

Les inégalités sociales et économiques existent au sein du monde du handicap puisque celui-ci participe de la dynamique de la société globale dont il est une des composantes. Cela étant, je ne connais pas d'équivalent d'Albert Frère dans le milieu des personnes handicapées. Et pour cause ! Quand le handicap frappe dans une telle classe sociale, sans nier la souffrance personnelle qu'il entraîne et les difficultés psychologiques qu'il provoque, il demeure socialement une composante parmi d'autres de l'existence de l'individu ainsi touché mais néanmoins affranchi des servitudes que pourrait entraîner ce handicap s'il survenait dans un contexte économique moins favorisé.

Il y a quelques années, j'ai rencontré un chirurgien de grand renom. Il avait été victime d'un accident et s'était retrouvé en chaise roulante. Ses capacités intellectuelles et sa dextérité manuelle étaient intactes. Tout son poste de travail avait par conséquent été adapté. Financièrement, sa vie sociale et professionnelle n'avait en rien pâti de son handicap. Il ne tenait au demeurant pas à fréquenter d'autres personnes handicapées. Il n'en éprouvait pas le besoin. Il vivait dans le monde des valides car sa position sociale lui permettait de transcender les limites relatives que l'accident et le handicap lui avaient imposées. Cet exemple montre que le handicap est une variable dans une équation où interviennent de manière parfois plus déterminante d'autres variables comme le métier exercé, le niveau de revenus ou encore la notoriété.

À l'intérieur du monde du handicap, il y a des inégalités, c'est incontestable. Elles se déploient selon des axes multiples et elles procèdent de causes différentes. Par exemple, l'inégalité de prise en charge selon les causes du handicap. Ainsi, les niveaux d'indemnisation ne sont pas les mêmes en cas d'accident du travail ou de maladie professionnelle. Autre exemple : la situation des travailleurs handicapés, occupant le plus souvent des fonctions modestes les plaçant dès lors dans les zones basses de la pyramide des salaires, pleinement couverts par la sécurité sociale, théoriquement sur un pied d'égalité avec les travailleurs valides à fonction égale mais loin pourtant de bénéficier de cet idéal sur papier. Autre exemple encore, l'inégalité imputable à la nature du handicap et au profil de la trajectoire sociale, quand il n'est plus d'autre solution que le recours aux revenus de remplacement qui sont des revenus à la limite de la décence, transformant la vie en enfer mental où la moindre dépense exige calcul et supputations qui finissent par tuer la joie d'exister. À cela s'ajoute, dans un tel cas de figure, la confrontation de la



personne handicapée au poids des bureaucraties affectées à la gestion des droits inhérents au handicap et à des mécanismes d'accessibilité qui, actionnés dès la fin du parcours scolaire du jeune handicapé, l'amènent rapidement à intégrer le fait que le monde du travail n'est pas pour lui.

DONC, LE MONDE DU HANDICAP N'ÉCHAPPE PAS AUX TENSIONS QUI TRAVERSENT LA SOCIÉTÉ GLOBALE. ON PEUT ALORS SUPPOSER QU'IL N'EST PAS DAVANTAGE IMPERMÉABLE AUX ÉVOLUTIONS CULTURELLES MARQUANTES. JE PENSE ICI À LA QUESTION DE L'INDIVIDUALISME. IL A CORRESPONDU À UN MOMENT FORT DU DÉVELOPPEMENT DES SOCIÉTÉS EUROPÉENNES AU LENDEMAIN DU SIÈCLE DES RÉVOLUTIONS. AUJOURD'HUI, IL SEMBLE TROUVER SA DIMENSION SUPERLATIVE DANS UNE ESPÈCE DE NARCISSISME AMBIANT OÙ LA MODE EST DE BRILLER, AU BESOIN EN ÉCRASANT LES AUTRES. CE GENRE DE TENTATION EXISTE-T-ELLE DANS LE MONDE DU HANDICAP ? JE POSE CETTE QUESTION EN PENSANT PLUS PARTICULIÈREMENT À LA COMPÉTITION SPORTIVE QUI EXPOSE LES PERSONNES HANDICAPÉES À LA SÉDUCTION DE LA VICTOIRE ET À LA VIOLENCE DE LA CONCURRENCE COMME MANIÈRE DE DÉPASSEMENT DE SES PROPRES LIMITES MAIS AUSSI COMME MODE D'AFFIRMATION NARCISSIQUE.

AM

On ne peut rejeter l'individualisme en bloc. C'est un nœud où se marient des aspects intéressants et d'autres déplaisants. L'individualisme, c'est aussi, contre l'inertie du groupe, la revendication à se réaliser personnellement en s'appuyant sur un capital de potentialités. Les personnes handicapées, comme les autres, aspirent à l'autonomie et à la reconnaissance de ce qu'elles sont. C'est le discours ambiant auquel personne n'échappe. Être motivé uniquement par sa propre réalisation et par son propre intérêt mène toutefois directement à l'égoïsme et au non respect d'autrui.

Le domaine sportif donne un bon exemple de la complexité du problème et des manières de le vivre différemment. Par la pratique sportive, certains découvrent le défi par rapport à eux-mêmes et l'esprit d'équipe. D'autres basculent dans la séduction de la victoire qui implique toujours un perdant, donc une compétition, donc l'affrontement à l'autre qu'il s'agit de battre.

Il faut évidemment encourager la pratique sportive. Elle est excellente pour tous et il n'existe aucune raison d'en priver les personnes handicapées. Là où le bât blesse, c'est lorsque l'influence sociale invite à imiter les excès du sport de haut niveau. Les jeux para-olympiques en fournissent un exemple. Depuis leur création, leurs organisateurs n'ont eu de cesse d'augmenter le niveau des performances et d'approfondir la recherche en matériaux plus adaptés de plus en plus sophistiqués et par conséquent très coûteux. Dans la foulée, le milieu du sport pour personnes handicapées réclame sans cesse une plus grande médiatisation des résultats sportifs pour mieux attirer les sponsors. On entre ici dans la logique du sport de haut niveau pour valides, avec toutes les dérives que nous lui connaissons.

Cette concurrence entre personnes handicapées revêt-elle un sens ? C'est douteux. Elle sollicite une forme de voyeurisme qui ne dit pas son nom et elle bascule dans une philosophie étriquée du rapport à l'autre où le dépassement de soi suppose toujours le dépassement de l'autre. Ce qui introduit à un débat, il est vrai, qui n'est pas le monopole du monde du handicap.

GM

Le monde du handicap ne vit pas dans une bulle à l'abri de tout mimétisme social. Il n'y a pas qu'au niveau sportif que cela se perçoit. Dans le monde du handicap comme dans celui des valides, la défense des droits renvoie toujours à un pluriel. Pourtant, certaines personnes handicapées réduisent parfois ce pluriel à leur seul cas personnel. Elles individualisent la problématique des droits défendus et ramènent tout à leur dossier. C'est là aussi une forme d'individualisme qui peut, à la longue, devenir contre-productif pour les droits qu'une association comme la mienne défend. L'expérience montre d'ailleurs une ambivalence de plus en plus marquée, alors que les revendications des personnes handicapées et de leurs associations sont relativement bien entendues par le politique lorsqu'elles sont génériques. On a assisté de plus en plus souvent à des réponses politiques à des situations individuelles médiatisées, proches d'un battage people où les droits d'une plus large collectivité sont ignorés, et où à l'extrême ils



pourraient être mis en difficulté par manque d'examen d'un champ plus vaste. Ce qui n'exclut évidemment pas la défense individuelle et la prise en charge des dossiers personnels. Il ne faut cependant pas confondre la défense de cas et la vision du monde qui implique la prise en compte d'une multitude de cas. En d'autres mots, la légitimité individuelle doit s'articuler avec la légitimité collective.

C'est en ce sens que nous avons aussi un travail d'éducation permanente citoyenne. C'est un travail de très longue haleine, difficile, et ces dernières années, en opposition à un mécanisme que la société développe.

Je suis convaincue que c'est en menant des combats communs que des droits nouveaux émergent plus rapidement. L'exemple de la loi anti-discrimination est significatif. La discrimination du seul handicap n'a pas été suivie. Même s'il y a des revendications d'associations représentatives de handicaps spécifiques. La loi belge, outil au demeurant très valable, a repris et énuméré un ensemble de discriminations. Le fait est emblématique parce que, dans le verbe et dans le sens, il imprime l'intégration.



## TROISIÈME PARTIE : QUELQUES ACCROCHES D'ACTUALITÉ

### LA DISCRIMINATION ET SON CONTRAIRE

LA PROBLÉMATIQUE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE ET DE SON INTÉGRATION DANS UN SYSTÈME PRODUCTIVISTE COMME LE NÔTRE NE RENVOIE-T-ELLE PAS FINALEMENT À CE QUI PARAÎSSAIT NORMAL VOIRE NATUREL AUX ÉPOQUES QUI ONT PRÉCÉDÉ LA NÔTRE MAIS QUI EST DEVENU INACCEPTABLE DEPUIS LES RÉVOLUTIONS POLITIQUES AYANT MIS FIN AUX SOCIÉTÉS D'ANCIEN RÉGIME ? JE VEUX PARLER ICI DE LA DISCRIMINATION.

GM

Longtemps, pour les sociétés humaines, la discrimination ne représentait pas un problème. Elle était même constitutive de l'ordre social. Les grandes révolutions politiques du dix-huitième siècle ont décrété l'égalité citoyenne mais elles ont échoué à instaurer une égalité complète, c'est-à-dire intervenant aussi dans le champ économique et social. Là, les inégalités sont demeurées. Il suffit de voir ce qu'étaient les sociétés européennes au moment de la naissance de l'industrialisme, ce qu'était la condition ouvrière par rapport à la condition bourgeoise, ce qu'était à cette époque la condition des femmes par rapport à celle des hommes.

Même dans la première moitié du vingtième, la discrimination restait vécue comme une chose allant de soi. C'est au lendemain de la Seconde Guerre mondiale qu'une évolution va se produire et conduire peu à peu à un désir de plus grande égalité entre les individus, sans pour autant abolir les inégalités de condition, forme sournoise de la discrimination.

Donc, oui, la problématique de la personne handicapée se heurte tôt ou tard à cette figure de la condition humaine qu'est la discrimination comme construction sociale, comme construction de l'autre dans et à cause de sa différence.

DISCRIMINER RENVERRAIT DONC À UNE INCLINATION TOUT HUMAINE ?

GM

Oui, sans doute, parce que c'est toujours plus facile, plus simplificateur donc plus rassurant. Le simplisme original de la discrimination se base sur le fait que ce n'est pas ma singularité qui m'apparaît comme différence mais que c'est la singularité de l'autre que je vis comme différence. Cette perception fonde de manière toute narcissique l'idée de ma supériorité dans un réseau de relations humaines où la recherche de sa propre identité se construit toujours par un double mouvement au demeurant mal repéré : l'identification anxieuse à des modèles et le rejet rassurant de ceux qui semblent hors de la norme. On se pose en s'opposant.

Parvenir dès lors à renverser cette tendance pour ainsi dire naturelle de l'esprit humain, mais qui n'est rien d'autre finalement qu'une résultante relationnelle, pour s'en imposer une autre, qui est celle du respect absolu de toute différence, dans quelque domaine que ce soit, rassure. Cela montre en effet que nous sommes capables de grandir.

LA DISCRIMINATION EST-ELLE TOUJOURS UNE ÉVIDENCE EN SOI ? CELUI QUI DISCRIMINE A-T-IL CONSCIENCE DE DISCRIMINER ? QU'EST-CE QUE LA DISCRIMINATION FINALEMENT ET OÙ COMMENCE-T-ELLE ? À PARTIR DE QUOI Y A-T-IL DISCRIMINATION ? CELA PEUT SEMBLER SIMPLE EN THÉORIE, MAIS DANS LA PRATIQUE ?

GM

C'est dans le concret de tous les jours que la définition de la discrimination peut à la fois se construire mais aussi être vérifiée. Cette vérification n'est pas toujours de l'ordre de l'évidence mais ouvre à la discussion. Ainsi, refuser l'entrée d'une boîte de nuit à un jeune Maghrébin parce qu'il est maghrébin est sans hésitation une discrimination. Refuser l'accès de la Butte de Waterloo aux chaisards, est-ce une discrimination ? Dans l'absolu, sans aucun doute.



Il y a pourtant un « mais ». Et ce « mais » est lourd d'interprétations. Dans les deux sens d'ailleurs. C'est pour cette raison que tant l'Europe que la Belgique ont introduit dans leurs textes la notion d'aménagements raisonnables. Ce qui, au demeurant, ne simplifie pas la question.

Par exemple, exiger d'un établissement d'enseignement secondaire que tous les cours se donnent au rez-de-chaussée parce qu'un élève chaisard n'a pas accès aux étages, est-ce de l'aménagement raisonnable ? Beaucoup dépendra de l'humanisme et de la bonne volonté de la direction et du corps professoral. Car, si pour accueillir un élève handicapé, une majorité d'horaires doivent être modifiés, une majorité de cours déplacés, où se situe la limite acceptable par tous ?

Pour l'association de personnes handicapées que je représente, je vais demander le plus pour que cet élève handicapé ait le droit à un enseignement dans les meilleures conditions compte tenu des limitations de mobilité que son handicap lui impose. Pour certaines directions, pour certains professionnels, pour certains parents, ce sera considéré comme un excès. Cela peut conduire à un débat impossible à trancher de telle sorte que la justice soit amenée à se prononcer et à demander les preuves d'une discrimination effective ou de son absence.

ET VOUS, ANDRÉE MAES, COMMENT RESSENTEZ-VOUS CETTE PROBLÉMATIQUE DE LA DISCRIMINATION ?

AM

Depuis toujours, il existe des disparités entre les hommes. Le dysfonctionnement physique en est une parmi les autres. Toutefois, dans le cas présent, cette différence focalise notre attention. De par sa limite, physique ou intellectuelle, la personne handicapée se sent exclue du groupe social auquel elle croit appartenir. Elle vit des situations de discrimination. Par exemple : elle n'est pas toujours invitée à participer de la même manière à une fête entre amis ; elle éprouve des difficultés pour suivre l'enseignement ordinaire ; elle effectue un véritable parcours du combattant pour trouver un emploi ; elle doit prouver (parfois de manière pénible) son handicap devant des administrations différentes pour obtenir l'aide dont elle a besoin.

C'est le regard porté sur elle au quotidien qui lui fait comprendre sa spécificité. Oui, elle est « autre », elle est « différente ». À tort ou à raison, elle se sent marginalisée dans une société qui prône la réussite et la beauté.

Les associations de personnes handicapées luttent pour conquérir une place dans la société. Le slogan « membre à part entière » donne la dimension de ce combat. Il ne s'agit pas uniquement d'assumer un rôle de producteur et/ou de consommateur mais bien d'être reconnu capable d'assumer et de partager des responsabilités dans la vie collective.

C'EST UNE PROBLÉMATIQUE QUI N'EST PAS PROPRE À NOTRE PAYS, J'IMAGINE ?

AM

En effet. Ce combat ne se joue pas uniquement dans la société belge. Il est aussi présent au niveau de l'Europe. De plus, l'exclusion et la marginalisation ne concernent pas uniquement les personnes handicapées, d'autres groupes sociaux vivent la même difficulté.

ET C'EST UNE PROBLÉMATIQUE ÉVOLUTIVE AUSSI. NON ?

AM

La Déclaration universelle des droits de l'homme à Paris, en 1948, (art.1 et 2) donne des principes importants : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. (...) sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation. »

Cette déclaration renferme un espoir formidable. Reconnaissons cependant qu'il y a loin de la coupe aux lèvres. Pourtant, l'idée a fait son chemin. Notamment en ce qui concerne la situation



des personnes handicapées. Ainsi, au niveau de l'Europe s'élabora, durant des années, une réflexion portant sur la prévention et la lutte contre la discrimination fondée sur la nationalité et le sexe. En 1997, les États membres ont approuvé à l'unanimité le traité d'Amsterdam, dont l'article 12 octroie à l'Union européenne de nouvelles compétences en matière de lutte contre la discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.

En 2000, l'Europe promulgua une directive relative à l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de race ou d'origine ethnique et une autre relative à l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.

Dans ces textes se trouvent des notions comme celles de discrimination directe et indirecte ou celle de harcèlement. L'écrit prévoit d'accorder aux victimes le droit de porter plainte et planifie la mise en place, dans chaque État membre, d'une organisation chargée de promouvoir l'égalité de traitement et d'apporter une aide indépendante aux victimes de discrimination raciale.

ET CHEZ NOUS ?

AM

En Belgique, la loi tendant à lutter contre la discrimination a vu le jour le 25 février 2003. Cela représente une formidable opportunité. Elle consacre le droit à chaque personne discriminée de participer pleinement à la vie sociale. Disposer d'un droit est un énorme progrès. Cela ne signifie pas pour autant qu'il soit facile de l'exercer pleinement. Un acte de discrimination fait toujours mal. La personne voudrait une réponse rapide. Mais la juridiction belge est lente et ses chemins sont tortueux.

JE VOUS ENTENDS BIEN. MAIS, À VOUS ÉCOUTER, UNE QUESTION ME TARAUDE. LA DISCRIMINATION, C'EST QUOI, CELA COMMENCE OÙ ? TOUT EN POINTANT DU DOIGT DES COMPORTEMENTS OBJECTIVEMENT CONTESTABLES, LE CONCEPT NE FAIT-IL PAS LA PART BELLE À LA SUBJECTIVITÉ DE CELUI QUI SE SENT DISCRIMINÉ ? NE JOUE-T-IL PAS SUR UNE SUBTILITÉ QUI N'EST PAS NÉCESSAIREMENT ÉVIDENTE ?

AM

Une difficulté est de bien comprendre la distinction faite entre discrimination directe et discrimination indirecte.

Il y a discrimination directe lorsqu'une personne est traitée moins favorablement qu'une autre dans une situation comparable. Un exemple flagrant serait celui d'une offre d'emploi où la personne handicapée possédant les capacités requises se verrait interdite d'introduire sa candidature. Toutefois, dans la réalité, la discrimination prend des formes souvent plus subtiles, c'est vrai. La discrimination indirecte vise une disposition, un critère ou une pratique apparemment neutre qui désavantage la personne sur la base de son handicap, sans que cette disposition, ce critère ou cette pratique ne puisse être objectivement justifié par un élément légitime. Il faut analyser à la fois la nature du handicap et son contexte. C'est ici qu'intervient peut-être de façon concrète la notion de « handicap de situation ».

La loi prévoit le concept de l'« aménagement raisonnable » uniquement pour les personnes handicapées. Le non-respect de cette loi constitue une discrimination. Le caractère raisonnable de l'aménagement est évalué en fonction de son coût, de l'existence d'aides pour financer certaines mesures comme l'adaptation du poste de travail, mais aussi de l'investissement dans le temps, de la manière dont est respectée l'organisation de l'activité, etc. Cette disposition, qui ne repose sur aucune tradition juridique, est à regretter dans la mesure où nous pouvons supposer qu'elle sera source de bien des conflits. Un aménagement paraît raisonnable aux yeux des uns et peut l'être moins [aux yeux](#) des autres. Il est certainement « raisonnable » de ne pas demander l'aménagement d'un site classé du X<sup>e</sup> siècle. Il est plus difficile de convaincre le propriétaire d'un espace public de prévoir les aménagements dits « raisonnables ». De son point de vue, l'aménagement doit être rentable !



La loi sur la non discrimination établit donc le droit à un traitement égalitaire tout en tenant compte de la « différence ». Est-ce pour autant qu'il faut considérer la revendication du « droit à la différence liée au handicap » comme étant acquise ?

Ce droit de ne pas être discriminé entraîne l'obligation d'accepter d'être traité comme chaque citoyen. Il rend théoriquement impossible de rechercher des privilèges ou avantages en raison du handicap : *il faut faire la file comme les autres et ne plus demander de passer avant ou sur le côté !*

La discrimination est devenue condamnable sur le plan juridique. Est-ce pour autant que les mentalités ont évolué ? Oui dans la mesure où le Parlement a voté la loi. La volonté existe de considérer la personne handicapée comme membre de la société. Toutefois, un bémol est introduit : « adaptation raisonnable ». C'est là, de façon subjective, que se situe la frontière « du supportable » par la société. En soi, cette remarque n'est pas négative. Elle souligne les limites qu'une société se donne. Cela n'est nullement figé. C'est la rencontre du droit individuel de vouloir participer dans une égalité de fait et du droit collectif de savoir assimiler chaque être humain !

## SOINS ET RÉADAPTATION

EN UN SIÈCLE, LA MÉDECINE A CONNU DES AVANCÉES INCROYABLES. IL N'EST DONC PAS POSSIBLE D'ABORDER LA PROBLÉMATIQUE DU HANDICAP SANS ÉVOQUER LA QUESTION DES SOINS ET DE LA RÉADAPTATION. C'EST UNE QUESTION QUI, JE CROIS, VOUS TIENT À CŒUR, ANDRÉE MAES ?

AM

La réadaptation fonctionnelle peut aider la personne handicapée à retrouver un fonctionnement optimal, compte tenu de la situation de départ. Son développement a une histoire. Ainsi, après la Première Guerre mondiale, les pays anglo-saxons ont fortement développé des techniques comme la médecine physique, la kinésithérapie, l'ergothérapie, la psychologie. D'une part, il s'agissait de sélectionner des hommes enclins à assimiler et s'accommoder de situations nouvelles. D'autre part, pendant la guerre, il était impératif de remettre rapidement les blessés sur pied afin de les renvoyer au combat.

Les civils ont rapidement bénéficié de ces progrès médicaux acquis à la faveur des nécessités d'un grand conflit militaire. Ainsi, dans les années soixante, l'objectif premier du financement de la réadaptation fonctionnelle se justifie par la perspective de mise au travail. La récession et l'allongement de l'espérance de vie vont l'obliger à s'orienter davantage vers la recherche du bien-être et de l'autonomie dans la vie quotidienne. Il s'agit alors de rechercher la meilleure adaptation possible de la personne handicapée à tous les aspects de la vie dans une société en pleine mutation.

Il est particulièrement significatif de constater que les centres de réadaptation fonctionnelle se préoccupent de l'emploi d'une voiturette bien adaptée à la personne handicapée pour faciliter ses déplacements ou, encore, envisagent le retour chez soi en préparant davantage la personne à rencontrer les obstacles architecturaux. Pour la réadaptation, l'objectif reste constant : aider la personne à assimiler ou à s'accommoder d'une situation nouvelle.

CETTE RÉCUPÉRATION NE SE HEURTE-T-ELLE PAS CÉPENDANT À SES LIMITES ?

AM

Certes. Pour la personne handicapée, le retour chez soi est d'abord vécu comme un élément positif. Fini l'hospitalisation, enfin à la maison ! Seulement voilà, ce retour à la maison est aussi le début d'une autre étape qui peut s'avérer éprouvante.



Cette étape est celle d'une prise de conscience parfois brutale : plus rien n'est comme avant. Si on n'y prend pas garde, les résultats douloureusement acquis au cours de la réadaptation vont fondre comme neige au soleil. Car il faut poursuivre les efforts. Il faut continuer les exercices quotidiens. C'est une discipline personnelle. Elle n'est pas facile à acquérir. Elle n'est pas facile à maintenir durablement. La motivation s'entretient difficilement à cause du manque de stimulations. On ne voit en effet pas ce que l'on veut éviter. C'est un combat sans adversaire. Comment évaluer la perte de demain si j'omets de faire des exercices quotidiens ? Ce combat-là relève donc d'une foi inébranlable dans la nécessité de s'astreindre à des efforts quotidiens et répétés aux résultats de prime abord intangibles.

Il faut par conséquent prendre ses dispositions pour accéder à des soins « d'entretien », telle la kinésithérapie pour certains handicaps. Le médecin-conseil de la mutualité et le service social sont à même de donner des orientations utiles. Des centres de référence spécialisés dans différentes pathologies peuvent utilement aider à faire régulièrement un bilan et proposer une indication des soins les plus adéquats en fonction de la personne et des progrès réalisés dans diverses disciplines.

Tout cela, bien sûr, est vite dit, mais n'enlève rien à la nécessité d'un effort constant qui est et reste le fait de la personne handicapée. Celle-ci, en effet, se trouve confrontée à une prise de responsabilité à l'égard de son propre corps et de son devenir. Il ne faut pas se le dissimuler : dans la réussite d'un traitement, la personne handicapée tient le rôle central.

LA RÉADAPTATION, C'EST UN COMBAT, MAIS C'EST AUSSI UNE SOUFFRANCE ?

AM

Oui, c'est une dimension qu'il ne faut pas dissimuler. Des soins médicaux et de la réadaptation, la personne souffre. Elle souffre dans son corps, elle souffre aussi dans son esprit. Cela peut déboucher sur une tristesse durable voire sur une dépression. On se trouve dans l'impossibilité de donner un sens à sa vie. Il est impossible de retrouver l'intégrité perdue. En quelque sorte, il faut oublier le rêve d'être comme les autres pour devenir ce que l'on est et se positionner vis-à-vis des autres. Il faut adopter une attitude réaliste en misant sur ses potentialités.

CELA VEUT DIRE QUOI, CONCRÈTEMENT ?

AM

Réaliser de petits projets permet de retrouver la confiance et l'estime de soi. Si la présence du handicap n'est pas nécessairement une souffrance quotidienne, il suffit d'un imprévu, même anodin, pour la faire surgir à nouveau. Le travail sur soi est alors à recommencer et, avec l'expérience, c'est vrai, ce recommencement devient moins difficile. Mais ce n'est jamais un travail dans la solitude absolue. Il faut pouvoir en effet parler de sa souffrance à autrui, parler de sa peur d'affronter la vie avec un corps déficient. Rencontrer l'autre, se sentir accueilli est un véritable baume sur la blessure. C'est dans le dialogue, l'analyse partagée que se découvrent des projets réalistes.

Cet accueil n'est au demeurant pas l'affaire des seuls professionnels de l'aide. Il renvoie plutôt à des relations vraies entre personnes qui s'estiment. Le bon sens, bien ancré dans la réalité quotidienne, avec un zeste d'amitié et de respect, donne de bons résultats. Les signes de soutien aident la personne à trouver sa propre solution. La convivialité vécue dans une association de personnes handicapées, la discussion entre pairs constituent autant de moyens pour trouver cet équilibre et complètent aussi les soins médicaux.

PARLONS PRÉCISÉMENT DES SOINS MÉDICAUX. ILS SONT INCONTOURNABLES, ET POURTANT CET ASPECT DE LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP N'EST PAS UNE QUESTION QUI VA DE SOI.

AM



En effet. À côté du coût humain auquel la personne handicapée doit faire face, il existe un autre coût qui ne peut être ignoré. Les soins médicaux ne sont pas gratuits. Pour la personne handicapée, il n'est pas toujours évident d'y faire face. Elle se sent ainsi démunie devant le montant global que représente l'addition des divers tickets modérateurs. Donc, c'est inévitable, les personnes s'interrogent sur l'avenir de l'accès aux soins de santé. Voici au demeurant quelques exemples de phrases entendues dans les diverses réunions de l'association dont, il y a peu, j'étais encore la secrétaire générale : « Oui, le médicament générique est moins cher, mais vous savez, dans mon cas, on me recommande telle spécialité non remboursée » ; « Il y a les suppléments d'honoraires à payer » ; « Lors de mon admission à l'hôpital, le service m'a demandé si je bénéficiais d'une assurance privée » ; « La sécurité sociale coûte cher et il faut, d'une part, réduire les dépenses et, d'autre part, trouver des financements alternatifs »

CELA NE DONNE-T-IL PAS À PENSER QUE NOUS NOUS DIRIGEONS SOURNOISEMENT VERS UN SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ À DEUX ÉTAGES, DONT LES PERSONNES HANDICAPÉES FERAIENT FINALEMENT LES FRAIS ?

AM

Dans sa forme actuelle, l'assurance sociale donne satisfaction au plus grand nombre. C'est vrai qu'avec le système des « bénéficiaires de l'intervention majorée », le BIM, ou encore avec le « maximum à facturer », il existe aujourd'hui une protection financière des plus faibles. Pourtant, malgré ces mesures, d'aucuns se demandent si nous ne nous dirigeons pas vers une dualisation de la sécurité sociale.

L'offre faite par les assurances privées renforce d'ailleurs ce sentiment. Or, l'expérience montre que les personnes handicapées sont souvent, à tort même, considérées comme de mauvais risques par les compagnies d'assurances. Il suffit de lire les petits caractères d'un contrat d'assurance pour y découvrir que le handicap est une source d'exclusion. Voilà bien une raison de défendre un système de financement solidaire le plus large possible afin de répartir de façon équitable le financement des soins de santé. Ce à quoi s'emploient les associations qui défendent les droits des personnes handicapées.

GISÈLE MARLIÈRE, COMMENT RÉAGISSEZ-VOUS DEVANT LE POINT DE VUE D'ANDRÉE MAES SUR CETTE QUESTION DES SOINS DE SANTÉ ET DE LA RÉADAPTATION, QUESTION COMPLEXE S'IL EN EST ?

GM

Ces réflexions rencontrent mon analyse de la question. Je voudrais cependant ajouter ceci : il me semble important d'insister sur la construction, en Europe et en Belgique particulièrement, de la Sécurité Sociale dont les soins de santé constituent l'un des piliers indispensables. Sans la volonté politique de mettre en place une telle institution, sans précédent d'ailleurs dans l'histoire des sociétés humaines, la volonté des individus et les évolutions médicales « boostées » par le contexte de guerre n'auraient pu conduire seules à la création d'un système de soins de qualité socialement accessible.

La contre-épreuve existe d'ailleurs pour nous en convaincre. Dans un grand pays comme les États-Unis, les évolutions thérapeutiques sont tout à fait remarquables. L'insuffisance de la couverture sociale les réserve malheureusement à la classe des nantis et tient les autres à distance de leur bénéfice.

On ne peut donc dénier la portée énorme d'un système collectif de prise en charge de la santé. C'est ici qu'une telle construction ne doit pas, comme Andrée Maes le souligne, se situer dans un carcan. Il importe en effet, aujourd'hui, de relever un défi majeur. Quel défi ? Celui-ci : comment, sans déconstruire la solidarité, intégrer des réponses, sinon individuelles, à tout le moins adaptées à des petits groupes, à des problèmes graves et lourds financièrement dans le cadre de maladies rares, de handicaps sévères ? Ces dernières années, les législateurs y sont de plus en plus réceptifs et c'est le rôle de nos associations d'être porteuses de telles revendications.

Je voudrais aussi ajouter ceci : les avancées médicales et thérapeutiques, souvent largement médiatisées et implicitement présentées comme si elles devaient bénéficier à tous, ne se



raisonnent pas, au départ en tout cas, en dehors de marchés et d'enjeux commerciaux parfois considérables où l'intérêt du patient ne constitue pas toujours la priorité. Les différentes industries liées à la santé, ce sont d'abord des chiffres d'affaires et des volumes d'emplois, autant de variables économiques qui ne font pas toujours bon ménage avec l'intérêt général. C'est là évidemment que le politique a un rôle à jouer, même si ce rôle est difficile en arbitrant de manière dialectique l'intérêt particulier de grandes entreprises et celui d'une collectivité où les soins de qualité doivent demeurer socialement accessibles, aussi pointus soient-ils.



## À L'OMBRE DU PROGRÈS MÉDICAL

PERMETTEZ-MOI DE REVENIR SUR LA QUESTION DU PROGRÈS SCIENTIFIQUE. CERTAINS ESTIMENT QUE LA RECHERCHE MÉDICALE PERMETTRA, UN JOUR, D'ABOUTIR À LA PRÉVENTION DE CERTAINS HANDICAPS OU À UNE RÉDUCTION SUBSTANTIELLE DE LEURS EFFETS SUR LA CONDITION DE LA PERSONNE HANDICAPÉE. JE PENSE ICI PLUS PARTICULIÈREMENT AUX AVANCÉES DE LA GÉNÉTIQUE. ANDRÉE MAES, QU'ÉVOQUENT POUR VOUS CES RÉFLEXIONS ?

AM

Dans la tête de tout homme, et ce, depuis nos ancêtres les plus lointains, naissent mille et une questions sur le fonctionnement de son corps et de son environnement.

Vouloir connaître, vouloir comprendre est une réaction normale de l'homme. Les avancées actuelles des sciences permettent la réalisation d'exploits tel celui de vivre dans une atmosphère hostile : marcher sur la lune. C'est loin d'être une performance anodine. Pouvoir greffer un organe et éviter les phénomènes de rejets est un autre résultat tout aussi remarquable. La première greffe du cœur a soulevé des espoirs dans le monde entier mais n'oublions pas que ces résultats enthousiasmants sont précédés d'un grand nombre d'échecs. Les avancées ne se réalisent qu'à petits pas. La recherche doit continuer ! Chaque acquis apporte son nouveau lot d'interrogations : comment aller plus loin ?

La biologie est la science consacrée à l'étude des êtres vivants, de leur structure, de leur fonctionnement ainsi que de leur évolution. Ses recherches permettent, entre autres, de mieux connaître la composition et le fonctionnement de la cellule, du chromosome, de l'ADN, etc. La maîtrise progressive de ces éléments permet d'arriver à un meilleur contrôle, à des améliorations et même des manipulations.

Le commun des mortels que nous sommes entend régulièrement parler de résultats d'études prometteurs. Nous recevons des informations issues de sources multiples. Nous écoutons des explications à propos de la meilleure connaissance du fonctionnement de nos cellules, de nos chromosomes, de l'ADN ou encore du génome. Comme nous ne sommes pas des experts, nous comprenons peu ou mal la portée de ces découvertes. Pourtant elles trottent dans nos têtes. Nous espérons qu'elles nous apporteront une plus grande qualité de vie et nous nous faisons une opinion. Oui pour le traitement qui apporte le soulagement à nos souffrances physiques, qui prolonge notre vie mais aussi attention à l'acharnement thérapeutique. L'homme se veut être le bénéficiaire du résultat positif de la recherche. Cependant, la recherche comporte des risques, des échecs. Jusqu'où faut-il aller ? Comment les avancées seront-elles employées ?

Il faut un certain acharnement pour trouver le vaccin qui guérira le sida, la sclérose en plaques ou toute autre maladie ; mais où arrêter la recherche quand il s'agit de reculer la mort de quelques jours lorsque la personne souffre ? Comment agir dans une telle situation en fin de vie ? Comment aider la personne à mourir dans la dignité ? Comment éviter des souffrances inutiles ? Peut-on juger de la souffrance de l'autre ? Est-ce lui qui demande ou est-ce moi qui demande d'abrèger sa vie parce que je ne supporte plus la situation ? La réponse se trouve au cas par cas et nécessite beaucoup de prudence.

La recherche permet de découvrir la plupart des mutations à l'origine d'affections monogéniques. Il est probable qu'on connaîtra rapidement un très grand nombre de gènes prédisposés à d'autres maladies. Il faut donc s'attendre à l'apparition d'analyses de prédispositions génétiques pour un nombre de plus en plus grand de maladies. Ces examens sont précieux pour permettre une intervention rapide et ainsi éviter une maladie grave. Toutefois ces analyses peuvent devenir sources de sélections et de discriminations.

Ces interrogations nous mettent devant une responsabilité à la fois individuelle et collective. C'est ici que se situe le débat éthique : il est traversé [à la fois](#) par l'espoir d'apporter un plus à



l'humanité et par la crainte de l'exercice d'un abus de pouvoir où la manifestation d'intérêts particuliers ne serait pas absent.

La science en elle-même n'a pas pour tâche de définir les valeurs humaines. Il importe de dégager une éthique, c'est-à-dire une manière d'être, une attitude à adopter pour dégager un comportement moralement acceptable. C'est la recherche du sens et des conséquences des progrès scientifiques dans la vie des humains. Comment établir la frontière entre le « possible » et le « légitime » ?

Les réponses varient suivant les habitudes, les traditions et surtout le fondement philosophique du sens que chacun donne à la vie.

En 1962, à Liège, le procès de la thalidomide a fait grand bruit. C'est un médicament donné durant les années 1950-1960 aux femmes enceintes. Plus tard (1960-1961) on découvrit son effet sur le développement foetal. Ce produit a provoqué des anomalies appelées plus précisément « phocomélies ». Elles se caractérisent par une atrophie des membres aboutissant en quelque sorte à l'implantation directe des mains et des pieds sur le tronc. Une maman a fait disparaître son enfant et la justice lui a donné raison. Ce verdict fut acclamé par ceux qui étaient persuadés qu'on ne peut pas vivre avec un tel handicap. Ils considéraient la situation comme source de souffrances intolérables tant pour la mère que pour l'enfant.

La question était posée : « Peut-on vivre avec un handicap ? »

D'autres parents ont affronté le drame. Après bien des efforts, leurs enfants ont pu mener une vie digne et ayant un sens. C'est là une autre réponse.

Dans les débats concernant l'euthanasie se pose le cas de la maladie incurable et de la souffrance que la médecine ne peut plus soulager. La loi belge établit les limites de la médecine qui justifie le recours à l'euthanasie. Dans les critères, le jugement du médecin sur la situation du patient est indispensable. La personne n'a donc pas le droit de disposer d'elle-même, de choisir les modalités de sa fin de vie. Il faut toujours l'accord d'un tiers. Ce dernier peut avoir des intérêts divergents. Nous pouvons nous demander si c'est à la personne, au médecin ou à la société de prendre position.

Le handicap est, en soi, incurable. Ce n'est pas pour autant qu'il faille considérer sa situation comme intolérable. Qu'est-ce qui le rend intolérable ? Est-ce le manque de moyens pour se réaliser tel que l'on est ? Est-ce le mythe de l'homme parfait ? Est-ce le rejet de l'autre qui me dérange dans mes habitudes et mes croyances ? Pourquoi se donner droit de vie sur l'autre ?

Dans une société, il importe de dégager une éthique commune. Mais peut-elle répondre à chaque interrogation ? Le débat éthique doit se dérouler dans des conseils, bien identifiables ; c'est là qu'il peut dégager des orientations. Celles-ci, vu l'évolution rapide des sciences, doivent être données sans pour autant être figées dans une réglementation. L'éthique dans ces matières suppose un dialogue constant qui tienne compte du sens de la vie, et j'aime la vie.

GISÈLE MARLIÈRE, VOUS AVEZ ENTENDU LE POINT DE VUE D'ANDRÉE MAES. COMMENT RÉAGISSEZ-VOUS SUR DE TELLES QUESTIONS ?

GM

Je partage avec Andrée cet énervement à l'égard du mythe de la recherche éperdue de perfection corporelle si facilement instrumentalisée par l'industrie cosmétique pour faire vendre. Les hommes font toujours en effet autre chose que ce qu'ils croient faire. Cette obsession du corps éternellement jeune, purgé de tous les signes de son inévitable vieillissement et vierge de toute limitation, comme la publicité en construit l'image désirable, contribue à produire une sous-culture en quelque sorte anti-humaniste.



Pourquoi anti-humaniste ? Parce que cette sous-culture nie la réalité de la condition humaine et, se constituant en norme despotique d'un idéal inaccessible, elle stigmatise de la manière la plus sournoise qui soit la différence que constitue le handicap. Je dis : de la manière la plus sournoise qui soit, parce que c'est sans le dire explicitement qu'elle le fait, c'est en quelque sorte par induction. Elle heurte ainsi la sensibilité des personnes handicapées qui ne peuvent constater, dans le spectacle de ces corps parfaits, que la mesure d'une distance qu'elles ne pourront jamais combler quand bien même elles achèteraient tous les produits dont cette perfection corporelle magnifiée est l'argument de vente. Cette sous-culture met ainsi en cause, de manière indicible, la légitimité de leur parcours, la façon dont elles se sont construites avec leur handicap, avec lui et malgré lui.

Il y a aujourd'hui, dans une certaine culture médiatique, une immaturité de l'argument qui devient une cruauté d'un raisonnement de pure surface. Il faut le dire. Il faut dire que face à cet absolu de pacotille, il faut opposer la tolérance du relatif car seul le relatif permet d'approcher la vérité du réel. Une certaine culture marchande n'en montre pas le chemin.

J'entends alors ce que dit Andrée par rapport aux progrès de la science médicale, à ses implications, aux questions que cela soulève. Pour ma part, je voudrais dire ceci : malgré le caractère ambigu de la recherche, dès lors qu'elle ne tombe pas du ciel mais qu'elle est la production d'une industrie qui en tire évidemment profit, est-il légitime, parce que nous revendiquons le droit à la différence et l'inclusion du handicap dans la société, de refuser des recherches et des progrès susceptibles d'éviter des parcours de vie difficiles?

Il faut, selon moi, baliser l'espace de ces recherches et des techniques qu'elles engendrent en rappelant le primat de l'humain. Ce primat, c'est évidemment la préservation de la décision volontaire et réfléchie de l'individu, le respect de sa dignité dans le respect de sa différence multiple, le refus de tout mercantilisme et l'opposition à toute tentative d'eugénisme.

C'est là que les enjeux se situent. Il faut d'abord que les professionnels aient l'humilité de ne pas imposer leur décision à la place de celle de l'individu concerné. Il faut aussi que leur approche veille à ne pas désinformer dans un sens ou dans un autre. Et cette exigence n'est pas aussi anodine qu'elle pourrait paraître.

Quand un médecin pronostique une absolue noirceur pour l'avenir d'un enfant parce que le diagnostic de handicap est prononcé, envisage-t-il qu'un trajet de vie difficile peut être traversé aussi de joies et de bonheurs ? Quand, pour des raisons confessionnelles, un médecin omet de mettre des mots sur tous les aspects de réalité de vie d'un fœtus à venir, quand il essaie d'infléchir la décision délibérée de parents refusant la poursuite d'une grossesse pour cause de handicap, n'y a-t-il pas là, dans un cas comme dans l'un autre, partialité et ingérence ?

Quand des professionnels du monde du handicap ou des personnes handicapées et leurs familles refusent l'avortement au seul motif du handicap, jusqu'où n'impose-t-on pas à l'autre de légitimer sa propre décision ou sa non décision d'acceptation ou de refus, son parcours personnel ?

Et j'ai une sensibilité quelque peu différente de celle d'Andrée sur le droit de la personne, en l'occurrence handicapée, de se poser comme individu décidant de disposer de lui-même. Si dans le cas précis de l'euthanasie, l'avis du médecin-tiers est légalement nécessaire, le législateur a reconnu à la personne le droit d'apprécier jusqu'où elle place l'inacceptable de poursuivre sa vie.

Et j'ajoute que ce n'est précisément pas le handicap qui suppose d'office de telles extrémités. Mais je défends aussi le droit des personnes handicapées de ne pas être dépossédées de ce... droit !

À n'en pas douter ces questions sont difficiles, mais elles sont au cœur d'un débat éthique d'autant plus nécessaire que les moyens de la technologie médicale permettent aujourd'hui des



choix qui ne sont pas ceux d'hier. Ce qui se trouve en jeu dans ces choix, c'est le sens que la société se donne en tant que société, dans la nécessaire nuance d'options sans cesse à remettre sur le métier. La science médicale doit permettre de progresser, elle ne peut devenir l'alibi de l'exclusion sous quelque forme que ce soit.



## POUR CONCLURE

IL N'EST JAMAIS SIMPLE DE CONCLURE UNE RÉFLEXION AUSSI DENSE, CONSTRUITE AU DÉPART DE CE QUI APPARAÎSSAIT À L'ORIGINE COMME UN PARI PROVOCATEUR MAIS INTÉRESSANT : FAIRE PARLER DEUX ACTEURS INSTITUTIONNELLEMENT ENGAGÉS DANS DES MONDES DIFFÉRENTS MAIS AU SERVICE D'UNE MÊME CAUSE. CONCLUSION D'AUTANT MOINS SIMPLE QUE, J'EN AI LE SENTIMENT, POUR CHACUNE DE VOUS, CETTE RÉFLEXION NE PORTE PAS SEULEMENT SUR UN CONTENU MAIS AUSSI SUR UNE DÉMARCHÉ. ALORS, GISÈLE MARLIÈRE, À VOUS L'HONNEUR...

GM

J'ai envie de dire : quelle aventure ! Travailler ensemble sur des enjeux politiques, des avancées à obtenir, des points de vue éthiques à défendre, Andrée Maes et moi, nous nous y étions rodées. Mais entreprendre ce livre à deux voix, nous n'avions pas entrevu à quel point la démarche serait compliquée. Parce que l'investissement en temps est une dure réalité et que l'algèbre littéraire nous était inconnue.

Une troisième voix, heureusement, est venue renforcer l'équipée, en apportant son point de vue de sociologue et d'écrivain politique.

La démarche a été intéressante. Pourquoi ? Parce que nous nous sommes donné le temps. Ensemble. Au même moment. Pour comparer nos approches, les analyser, repérer des confrontations, des éclairages différents. Et que, politiquement, en tant que responsable d'une association importante, représentative de personnes handicapées et/ou vivant une maladie invalidante, il m'est fondamental d'analyser d'abord avant de critiquer ou de revendiquer.

Les enjeux de demain sont tout aussi importants que nos investissements d'aujourd'hui. Lesquels ? Dans une société individualiste, où l'influence libérale est de plus en plus présente, comment, avec efficacité et équité, garantir la stabilité de nos mécanismes de soutien à la prise en charge du handicap et des maladies invalidantes, en veillant à répondre à l'ensemble des personnes concernées, tout en rencontrant les situations les plus particulières, les plus difficiles ?

Quel défi que de continuer à défendre ceci : que la connaissance et la maîtrise de ces enjeux donnent à notre public les outils pour devenir des acteurs autonomes. Et que ce travail du quotidien et du long terme soit une entreprise non médiatique et vitale.

Quel défi aussi que de percevoir que les barrières encore actuelles de la société à l'encontre de la ou des différences commencent à se lézarder et de pouvoir se compter parmi les acteurs qui démontent ces murs. Quelle satisfaction d'être de ceux et de celles qui ne peuvent concevoir leur travail qu'en alimentant sans relâche la construction de l'inclusion, de l'intégration.

Quel est le moteur ? Une conviction. Celle-ci : l'évolution est positive, à petites doses, même si parfois ces doses semblent par trop petites – et même si des erreurs ou des blocages ont encore lieu – je mesure ma chance de pouvoir être, avec mon association, un acteur responsable, dans une société démocratique où je dispose d'outils, parce que je me les approprie, pour faire entendre et prendre en compte les réalités multiples du handicap et de la maladie. Il faut simplement se montrer opiniâtre. Et quand on a la chance de travailler avec des partenaires partageant la même approche éthique, même si les avis peuvent être différents, l'outil devient levier !

LE MOT DE LA FIN POUR VOUS, ANDRÉE MAES...

AM

De l'ensemble de nos réflexions se dégage l'idée que le handicap représente, tant pour la personne que pour la société, un formidable défi. Un proverbe chinois nous enseigne que : « On ne peut pas marcher en regardant les étoiles quand on a une pierre dans son soulier. » C'est vrai que lorsqu'on avance péniblement sur le chemin, il est difficile de regarder le paysage. Si ce



proverbe chinois contient une part de vérité, la personne handicapée le contredit par sa volonté de se dépasser. Oui, elle peut contempler les fleurs qui s'épanouissent au bord du chemin. Elle peut aussi regarder les étoiles que sont les rêves et les projets. C'est cela « vouloir être ».

« Vouloir être ». C'est d'abord une aventure individuelle qui exclut la passivité. Prendre la situation en mains, réagir à sa manière pour faire face aux difficultés quotidiennes dans des conditions parfois très pénibles. Vouloir sortir de l'assistanat pour établir une relation d'échanges avec ceux qui nous aident. Savoir aussi être attentif, écouter ce que vit la personne qui aide. Ne pas tout attendre mais prendre en considération sa personnalité et les éléments qui la modèlent. Savoir vivre avec les autres pour regarder les étoiles et concrétiser des projets personnels.

« Vouloir être » est aussi une aventure collective dans le cadre d'une association. Ensemble, vouloir améliorer la situation de chacun. Cette lutte solidaire suppose un enthousiasme et un dépassement de soi.

Refuser l'image misérabiliste de la personne pauvre et dépendante à qui la société apporte une aide unilatérale. Vouloir être acteur d'évolution dans un véritable échange. Voilà le défi auquel les associations travaillent.

Pour être acteur d'une société, l'élément fondateur est d'affirmer que les personnes handicapées sont capables d'assumer des responsabilités au sein de la société. Plus particulièrement, dans les matières où elles sont directement impliquées. C'est, en quelque sorte, vouloir partager le pouvoir de décision. L'idée est bien reprise dans le slogan : « Vouloir agir avec nous et non pour nous. »

Pour réussir ce défi, nous devons, comme tout groupe, prendre en considération trois éléments : s'appuyer sur des valeurs, être compétent, être présent au niveau de la décision.

On ne s'associe qu'avec des personnes qui partagent des mêmes valeurs. Cela ne signifie pas être sectaire. Au contraire, c'est savoir confronter les points de vue à l'intérieur de l'association et se mettre d'accord sur les grandes orientations qui soutiendront toute action concrète. La clarification est indispensable. Il importe de dégager des valeurs communes pour constituer le socle sur lequel s'articule toute initiative de l'association.

Vouloir concrétiser une revendication demande de la compétence. L'association doit avoir l'ambition d'être de plus en plus compétente. Sans viser à connaître à fond chaque technique, nous devons être à même de dialoguer avec les spécialistes. Cela requiert la formation et la mise en valeur des nombreux talents de nos membres.

Vouloir être compétent avec le soutien de techniciens, c'est aussi choisir de se donner les moyens. Cela représente un investissement financier et un investissement en temps et en personnes motivées.

Ce type de compétences est un passage obligé pour aboutir au partage des responsabilités, notamment dans la prise de décision politique. Celle-ci est la résultante d'influences contradictoires où le courant le plus fort ou le mieux organisé l'emporte. La décision a besoin du soutien au-delà du cercle des personnes handicapées et de leur entourage immédiat. Il importe d'être capable d'établir des accords ponctuels avec le maximum de groupes. La revendication doit aussi répondre à des conditions de faisabilité. L'aspect économique et la rentabilité sont des éléments à ne pas négliger. Il ne sert à rien d'obtenir des décisions non suivies d'effets. Lorsque le projet est présenté de façon sympathique et qu'il s'appuie sur un dossier bien étayé, les obstacles ne sont pas insurmontables.

Pour avancer, il faut penser nos difficultés en y incluant la perspective de se comporter en citoyens soucieux d'établir des transversales avec d'autres groupes et vouloir s'inscrire dans une recherche du bien commun.



Ce sont là les bases pour relever un énorme défi en ce début de siècle.

Croiser les regards sur un sujet qui vous tient particulièrement à *COEUR* est un exercice plus difficile qu'il n'y paraît à première vue. C'est l'obligation de se situer par rapport à une expérience accumulée au jour le jour et en extraire les lignes directrices pour les confronter au regard de l'autre.

L'autre, c'est d'abord Gisèle dont l'amitié permet d'être vraie tout en respectant la différence d'approche. Les réflexions de l'une élargissent les horizons de l'autre et situent mieux les enjeux.

L'autre, c'est aussi Richard dont les interrogations ont introduit l'exigence de dépasser l'anecdotique pour cerner les dimensions essentielles. Faire face à deux femmes pugnaces pour arriver à l'élaboration d'un travail commun suppose une dose de patience et un savoir-faire dont on ne peut que le remercier chaleureusement.



## De l'A.C.I.H. à Altéo.

La Mutualité chrétienne a toujours eu le souci de développer des solidarités pour faire face aux conséquences de la maladie et de l'accident. Son objectif fut et reste la prise de responsabilités sociales par les intéressés eux-mêmes. C'est dans ce contexte, le 21 décembre 1961, qu'est née l'Association Chrétienne des Invalides et Handicapés (A.C.I.H.).

Pour renforcer cet aspect « prise de responsabilités », l'association a privilégié la création de groupes locaux animés chacun par un comité, soit plus de 150. Ceux-ci se regroupent en quinze comités régionaux. Ces derniers font le lien avec l'Assemblée générale et le Conseil d'administration. Cet important réseau permet à l'association de bien connaître le vécu des personnes et d'agir en connaissance de cause. Dans la pratique, la création de groupes locaux s'est révélée très importante : la proximité suscite la convivialité.

Bien avant le décret de 1976 relatif à l'éducation permanente, l'A.C.I.H. a toujours voulu que les personnes invalides ou handicapées comprennent les rouages de la société dans laquelle elles vivent. À cette époque, nous ne parlions pas encore « d'être acteurs de changement » mais bien de " voir, juger, agir". La visée reste la même : faire confiance aux capacités des personnes, les mettre en situation de responsabilité dans une société qui ne leur fait que très peu de place.

Dès son origine, l'A.C.I.H. s'est résolument spécialisée dans les problèmes d'ensemble. Elle agit sur l'évolution du contenu des diverses législations et suscite des initiatives.

La volonté de « Vivre » fut fièrement proclamée lors du premier congrès de 1964. Sa concrétisation suppose des actions dans de multiples directions :

- suivre l'évolution des soins médicaux et la réadaptation fonctionnelle,
- rechercher l'amélioration de la situation financière,
- promouvoir la formation et la possibilité d'exercer une véritable activité professionnelle,
- vouloir garantir un logement adapté avec les aides adéquates,
- faciliter le déplacement et les loisirs : les vacances, le sport et autres formes d'expression.

Au cours des années, les problèmes ont, certes, évolué. Ils restent des sujets préoccupants. La défense des intérêts des membres doit toujours tenir compte de l'évolution économique et des mentalités.

Depuis le 21 décembre 2002, l'A.C.I.H. a fusionné avec le service Aide aux Malades des Mutualités chrétiennes. L'association s'appelle l'A.C.I.H.-A.A.M. Désormais, sur un pied d'égalité, les personnes valides ou handicapées partagent des responsabilités et développent des solidarités. C'est là un signe important d'intégration sociale.

L'évolution rapide fait qu'en octobre 2007 les membres décident, en Assemblée générale, de modifier à nouveau l'intitulé de l'association : Altéo est née. Le mouvement change de nom, mais pas d'identité ! Il réaffirme haut et fort les valeurs qui fondent son action : respecter l'autre dans la différence, se dépasser et mener ensemble des actions pour construire une société plus juste et plus solidaire.



# Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée) est une ASBL reconnue comme service d'éducation permanente par la Communauté française, elle fait partie de l'Associatif mutuelliste socialiste.

Cette association est née après la guerre 1914-1918 et plus précisément en 1920 sous le vocable « Fédération Nationale des Invalides de Temps de Paix » (FNITP) ; ses implantations locales se sont très vite diversifiées. Dans les années septante, grâce à la volonté des Mutualités socialistes de soutenir la défense spécifique des droits des personnes handicapées, une fédération nationale, rassemblant intérêts francophones et néerlandophones, va être constituée en 1972 : la Fédération Nationale pour la Promotion des Handicapés (FNPH).

Les régionales se développent : Bruxelles, Brabant wallon, le Centre, Charleroi, Dinant-Philippeville, Liège, Luxembourg, Namur, Mons, Mouscron, Tournai, Verviers etc., avec des locales particulièrement actives : réunions, animations, revendications...

Puis en 1976, chaque entité communautaire va prendre sa liberté : la Fédération francophone pour la Promotion des Handicapés poursuit sa route. Le sport, les loisirs et les transports adaptés mais aussi le suivi des législations en la matière mobilisent déjà le Secrétariat national et le terrain.

En 1996, les Mutualités socialistes dans le cadre du plan d'entreprise visent une redynamisation de l'ensemble de leur associatif !

La FNPH devient Association Socialiste de la Personne Handicapée. Les statuts sont précis quant à la volonté de défendre toute personne, quel que soit son handicap, son âge, son sexe, son appartenance philosophique. Il s'agit aussi d'investir tous les domaines, tous les champs qui s'avèrent importants pour la personne handicapée : professionnel, revenus, droits sociaux, accessibilité, loisirs, scolarité...

Et de travailler non pas pour mais avec les personnes concernées, dans un réel travail d'éducation permanente où les personnes handicapées s'engagent avec des animateurs dans une dynamique de réflexions et d'actions de responsabilités citoyennes. Partant des droits individuels, nous devons agir maintenant pour le collectif. Un défi quotidien, où le Secrétariat national, conforté au fil des ans, est vigilant et actif sur la place : analyses critiques de législations, défense en justice, interpellations fortes de responsables politiques, actions citoyennes sur le terrain (plates-formes communales, Charte Communale, Label *Handycity*, campagne « Toi, Moi, Nous, tous égaux », Semaine de la Personne Handicapée,...),etc.



## Historique

Sont présentées ici quelques dates, législations ou événements qui ont marqué le domaine du handicap.

- 24.12.1903** : Loi sur les accidents du travail.
- 05.05.1912** : Obligation d'une aide financière de l'État aux mutualités créant une caisse mutuelle d'invalidité.
- 19.05.1914** : Loi sur l'obligation scolaire (avec classe pour enfants arriérés si la population le permet).
- 11.10.1919** : Loi instituant l'Œuvre Nationale des Invalides de Guerre.
- 24.07.1927** : Loi sur les maladies professionnelles.
- 01.12.1928** : Loi instituant un Office et un Fonds spécial en faveur des estropiés et mutilés.
- 04.08.1930** : Allocations familiales sans limite d'âge pour les enfants incapables de travailler.
- 25.03.1931** : Obligation scolaire pour les enfants handicapés.
- 26.12.1944** : Arrêté royal instituant la sécurité sociale aux salariés.
- 28.02.1947** : Loi octroyant les allocations familiales spéciales majorées pour les enfants de parents invalides.
- 10.07.1951** : Nouvelle loi sur les accidents de travail.
- 28.04.1958** : Loi instituant le Fonds de formation, de réadaptation et de reclassement social des handicapés.
- 16.04.1963** : Loi instituant le Fonds National de Reclassement Social des Handicapés (FNRS).
- 24.12.1963** : Nouvelle loi sur les maladies professionnelles.
- 10.11.1967** : Arrêté royal instituant le Fonds de Soins Socio-Pédagogiques (Fonds 81).
- 27.06.1969** : Nouvelle législation sur les allocations aux handicapés.
- 06.07.1970** : Loi organisant l'enseignement spécial.
- 29.06.1973** : Loi relative à la minorité prolongée.
- 24.12.1974** : Loi instituant un nouveau régime d'allocations aux handicapés.
- 27.02.1987** : Loi instituant une nouvelle législation sur les allocations aux handicapés.
- 26.06.1990** : Loi relative à la protection de la personne des malades mentaux.
- 18.07.1991** : Loi relative à l'administration provisoire des biens appartenant à un majeur.
- 22.07.1993** : Décret attribuant certaines compétences de la Communauté française à la Région wallonne et à la Commission communautaire française de Bruxelles-Capitale.
- 06.04.1995** : Décret relatif à l'intégration des personnes en Région wallonne.
- 04.03.1999** : Décret relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées en Région bruxelloise.
- 25.02.2003** : Loi tendant à lutter contre la discrimination.
- 28.03.2003** : Nouvelle loi relative à la majoration des allocations familiales pour enfants handicapés.





# Glossaire

## **IMC**

Infirmité motrice cérébrale ; lésions du cerveau entraînant des paralysies, des spasmes et des mouvements anormaux, souvent associés à des troubles visuels, auditifs et tactiles.

## **Handicap**

Terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participer.

## **ASPH**

Association Socialiste de la Personne Handicapée.

## **ACIH-AAM**

Association Chrétienne des Invalides et Handicapés – Aide aux Malades ; devenue Altéo

## **MOC**

Mouvement Ouvrier Chrétien.

## **PSC**

Parti Social Chrétien, devenu cdH.

## **Congénital**

De naissance, héréditaire ou non.

## **Invalidité**

Période d'incapacité reconnue par l'INAMI ; se situant au-delà de la première année d'incapacité.

## **BOBI**

Barème officiel belge des invalidités, servant à évaluer l'invalidité.

## **OMS**

Organisation mondiale de la Santé.

## **Tétraplégie**

Paralysie des quatre membres.

## **Trisomie**

Affection caractérisée par l'existence de trois chromosomes 21.

## **ADN**

Acide désoxyribonucléique ; élément constitutif des chromosomes.

## **ETA**

Entreprise de travail adapté agréée et subventionnée par l'AWIPH, occupant majoritairement des travailleurs handicapés.

## **AWIPH**

Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées : organisme régional wallon d'intérêt public exécutant la politique d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées.

## **INAMI**

Institut National Assurance Maladie Invalidité ; organisme fédéral chargé de la gestion de l'assurance maladie obligatoire.



**Paraplégie**

Paralysie des deux membres inférieurs.

**Poliomyélite**

Maladie virale caractérisée par des lésions des cornes antérieures de la moelle épinière.

**Anti-discrimination**

Loi du 10.05.2007 légiférant la lutte contre toutes les discriminations.

**Réadaptation fonctionnelle**

Secteur de l'Assurance Maladie Invalidité ayant pour tâche la prise en charge et le suivi rééducatifs fonctionnels de pathologies et/ou traumatismes.

**Ticket modérateur**

Part légal restant à charge de la personne après remboursement par la mutualité des soins de santé.

**BIM (Bénéficiaire de l'intervention majorée)**

Intervention majorée des remboursements de certaines prestations de santé.

**MAF (Maximum à facturer)**

Intervention majorée de l'assurance soins de santé accordée à certaines catégories d'assurés sociaux.

**Génétique**

Science de l'hérédité.

**Bioéthique**

Discipline étudiant les problèmes moraux soulevés par la recherche biologique, médicale ou génétique.

**Eugénisme**

Science qui étudie et met en œuvre les moyens d'améliorer l'espèce humaine.

**Génome**

Ensemble des chromosomes d'un gamète.

**Sclérose en plaques**

Maladie chronique lente du système nerveux central entraînant une paralysie progressive.

**Thalidomide**

Malformation des membres qui sont réduits à leur seule extrémité.

**Euthanasie**

Usage de procédés permettant d'anticiper ou de provoquer la mort, pour abrégier l'agonie d'un malade incurable ou lui épargner des souffrances extrêmes.

