

## **Qui est Charles Gardou ?**

Professeur de sciences politiques à l'université de Lyon, il consacre ses travaux anthropologiques à la diversité humaine, à la vulnérabilité et à leur multiples expressions. Il est l'auteur d'une vingtaine de livres aux éditions Eres.

Grâce à une plume juste et philosophe, il donne un éclairage sur le handicap très touchant. C'est en lisant quelques-uns de ses ouvrages que Kathy Mépuis, fondatrice de La Possible Échappée a désiré renforcer son engagement auprès des personnes exclues de la société.

## **Fragments sur le handicap et la vulnérabilité**

Dans cet ouvrage, Charles Gardou évoque la notion de norme qui influence au quotidien notre vision du monde et des personnes qui le constituent. Ce sont ces normes qui selon lui "opposent, marginalisent et enferment". Ce sont elles qui nous empêchent d'aller à la rencontre des personnes qui ne sont pas "comme les autres" et de bâtir avec eux des relations saines et simples. Découle ainsi de ces normes deux mondes, l'un pour les "valides", l'autre pour les personnes en situation de handicap. De ce fait, "nous sortons difficilement de la culture des lieux spécialisés et des territoires séparés, conduisant les [personnes en situation de handicap] à une existence insularisée, périphérisée."

Il manque aujourd'hui d'une vraie "intégration" des personnes en situation de handicap au sein de la cité. Les divers établissements spécialisés (écoles, foyers de vie...) qui leur sont adaptés et réservés ont un rôle crucial bien sûr dans leur quotidien. Néanmoins, cette scission entre les lieux réservés aux "bien-portants" d'une part et aux "handicapés" d'autre part ne font que renforcer ce sentiment d'insularisation, d'isolement et de séparation.

## **Susciter une révolution culturelle, désinsulariser le handicap**

Pour faire face à cela et intégrer toujours et encore plus les personnes en situation de handicap au sein de la société, Charles Gardou préconise une véritable révolution culturelle.

Teilhard de Chardin affirmait que “pour s'unir, il faut se sentir différents, ajoutant même que l'union différencie”. L'alternative réside selon Charles Gardou dans une révolution de la manière de penser et de prendre en compte le handicap.

### **Pouvoir-être-soi-même**

Au-delà des violences concrètes, les personnes en situation de handicap subissent des violences symboliques silencieuses, d'autant plus insidieuses qu'elles s'ignorent. Elles ont pour nom l'ignorance, l'indifférence, la fuite, l'incompréhension, la culpabilisation, l'indélicatesse, la marginalisation, la suffisance et parfois le mépris. Selon Charles Gardou, il est crucial de laisser aux personnes en situation de handicap la possibilité d'être pleinement elles-mêmes en ayant envers eux non pas de la compassion et de la charité mais en rétablissant une symétrie et une esthétique au sein de nos relations.

### **Ouvrir une brèche dans le visible, tisser la reliance**

Afin de laisser chacun être soi-même, il nous faut porter un autre regard sur le handicap. C'est en arrêtant de se fixer sur le handicap en tant que tel que l'on peut enfin percevoir la personnalité et l'unité de la personne que nous avons en face de soi.

De plus, même si le handicap apparaît souvent comme une lutte sans répit avec l'adversité, il apparaît aussi et heureusement bien souvent sous d'autres formes. Même s'il est souvent dévastateur, “le handicap préserve et affermit paradoxalement ce qui constitue l'essence humaine”. Le handicap nous rappelle à tous que ce qui fait d'un homme un homme n'est pas son esthétique extérieure, le vernis et le paraître mais bel et bien l'imperfection, le défaut, la fragilité et la vulnérabilité.

Ainsi, “le handicap brise la stratification de l'ordre établi, décolle les paillettes, arrache les masques qui déguisent les conduites sociales, fait

tomber en abîme toute illusion humaine”. Il confronte tout à chacun à ce qu’il pourrait être et à ce qu’il peut devenir.

**Selon Charles Gardou, grâce aux plus vulnérables, et à la reliance que nous saurons tisser avec eux, la noblesse humaine et l'espérance retrouveront leur place. Leur combat tenace contre leur blessure, leur quête de sens face au non-sens de leur épreuve, leur persévérance dans l'adversité, leur capacité créatrice corroborent la conviction de Pascal : « Apprenez, disait-il, que l'homme passe infiniment l'homme ».**

La Possible Échappée et sa compagnie de danse Regards en Lignes ont pour but d’intégrer au sein même de la cité les personnes en situation de handicap et de leur laisser la possibilité d’exprimer leurs talents. En rendant accessible l’art, domaine encore malheureusement bien souvent réservé aux “valides”, la Possible Échappée au travers de ses ateliers pédagogiques au sein d’établissements spécialisés et à sa compagnie de danse Regards en Lignes contribuent à faire évoluer les mentalités et la vision que nous avons du handicap. Grâce à la danse, aux mimes et au théâtre, le handicap s’efface pour laisser place aux talents. Les élèves et les artistes peuvent ainsi être eux-mêmes et laisser exprimer pleinement leur sensibilité.

[fin de l’article]

## **Susciter une révolution culturelle, désinsulariser le handicap**

**La notion de norme et celle de catégorisation, telles qu'elles président aujourd'hui de manière inconsciente, obsessionnelle ou névrotique, se révèlent en effet si préjudiciables ! Qui ne voit les dégâts que, l'une et l'autre, génèrent ! Elles opposent, marginalisent, enferment. Situées du côté de l'unicité close, de la mesure et du systématique, elles sont à la fois prison identitaire, prétention à l'universel et domination. En même temps, elles sont fuite face au maquis de la complexité humaine, à ses bizarreries, discontinuités, abîmes et foyers de détresse. C'est pourquoi elles empêchent de connaître ceux qui ne sont pas « comme les autres », de construire avec eux à partir du lieu qui est le leur. A cause de la norme, on se fait parfois, sans en avoir conscience, assassin de leur identité. Alors même qu'ils espèrent une société sans oubliettes ni grilles, qu'ils attendent des courbes et des chemins ondulants, nous leur offrons un espace social trop carré, figé, clos. Nous sortons difficilement de la culture des lieux spécialisés et des territoires séparés, les conduisant à une existence insularisée, périphérisée. Pourquoi, par exemple, autant se préoccuper de l'accessibilité des établissements scolaires, des lieux de travail ou des logements, puisque nous leur offrons la possibilité de vivre ailleurs, dans des écoles, des ateliers protégés, des foyers de vie, qui leur sont adaptés et réservés ? D'un côté, les « bien-portants », qui constituent la majorité ; de l'autre, les « handicapés », considérés comme un groupe en soi, un genre, une humanité spécifique.**

Or le handicap n'est qu'un des aspects spécifiques des problèmes généraux de notre humanité. Il ne fait qu'en jouer le rôle d'amplificateur. Le sort peut amener celui-ci ou un autre, sans aucune prévisibilité ni équité, à en être victime. Parce qu'il relève de l'ordinaire de la vie, il est à prendre en compte chaque fois que l'on pense l'homme et ses droits, que l'on éduque ou que l'on forme, que l'on élabore des règles et des lois, que l'on conçoit l'habitabilité sociale ou que l'on aménage les espaces citoyens, etc. C'est de cette seule manière que pourra s'accomplir la désinsularisation de ceux qui ne sont pas du bon côté du hasard.

Il est possible d'esquisser pour eux d'autres horizons, de contrarier leur destin, d'aventurer leur vie. Utopie ? Nous ne le croyons pas ! Mais à trois

conditions : conscientiser ce qu'ils vivent( ), apprendre à contester le pouvoir des normes et déployer, hors du misérabilisme ou de l'héroïsme, une volonté profondément réformatrice. La thèse de Georges Canguilhem, pour lequel la norme n'est jamais biologique, mais produite par le rapport d'un vivant à son milieu, conduit à penser qu'une société se définit essentiellement par la façon dont elle institue son idée de la normalité et, en conséquence, par la considération qu'elle porte aux fragilités des affaires humaines.

Il reste à rompre avec une forme de pensée dualiste pour accéder à une pensée métisse. Celle-ci voit dans la diversité, non le côtoiement des contraires, mais la coexistence du multiple, l'infinité des allures de la vie, le foisonnement de ses formes. Elle reconnaît l'impermanence et l'incohérence comme immanentes à l'humain. Nous nous souvenons de cette réflexion de Théodore Monod, l'inlassable marcheur des déserts : « A l'heure où, dans tant de domaines, s'installe le règne de la monotonie et de l'uniformité, peut-être apparaîtra-t-il souhaitable de méditer un instant sur les vertus de la diversité. L'union n'est pas l'uniformité : il serait sans doute grand temps de le reconnaître et d'agir en conséquence ». Et de poursuivre : « Teilhard de Chardin le savait bien qui affirmait que, pour s'unir, il faut se sentir différents, ajoutant même que l'union différencie ».

Une société perméable à la vulnérabilité, sous ses visages les plus baroques, suppose de renoncer à la prétention de définir l' « être » ( ). Cette invention de la philosophie grecque, si noble fut-elle, a abouti à toutes sortes d'absolus métaphysiques et de clôtures. Il semble banal de le rappeler : il n'y a que des existences singulières ; il n'y a pas d' « être handicapé ». Il y a seulement des êtres multiples, inassimilables les uns aux autres et irréductibles à un seul signifiant. Chacun d'entre eux prend sa forme tout au long d'un itinéraire à nul autre pareil.

Non, il n'existe pas de solution dans le cadre de la pensée normative, ni dans l'exhortation à la pitié ou à la tolérance ! L'alternative réside dans une révolution de la manière de penser et de prendre en compte le handicap. Nous avons à susciter de nouvelles Lumières, afin de nous dépêtrer et nous affranchir de diverses formes d'obscurantisme persistantes : fausses croyances, peurs chimériques, superstitions, stéréotypes, représentations collectives figées et autres habits de l'hétéronomie. Plus de Bastille extérieure, comme en 1789, mais encore

bien des bastilles intérieures dont nous devons nous libérer ! Tout se passe comme si nous demeurions dans la prison des conventions, des préjugés communs, dénués de la capacité à sentir autrement, à réinterroger et à admettre la vie multiforme autour de nous. Songeons ici à ces mots de Milan Kundera : « Nous traversons le présent les yeux bandés. Tout au plus pouvons-nous pressentir et deviner ce que nous sommes en train de vivre. Plus tard seulement, dit-il, quand est dénoué le bandeau et que nous examinons le passé, nous nous rendons compte de ce que nous avons vécu et nous en comprenons le sens ».

En réalité, notre société se trouve animée par deux mouvements divergents : d'un côté, une fièvre de modernité et d'avenir, comme dans le secteur des sciences, des techniques et de la communication ; de l'autre, une résistance, voire une immobilité dans les archaïsmes, s'agissant du regard porté sur nos pairs touchés par un handicap. En ce domaine, l'esprit humain demeure cloîtré, alors que nous ne sommes jamais allés si loin et si souvent au bout de l'inventivité. Si ce n'est pas le lieu de mettre au jour l'ensemble des raisons de cette contradiction, apparaissent là d'importantes fêlures dans nos certitudes de progrès démocratiques. Nos mots, images, attitudes, comportements, structures et dispositifs sociaux demeurent décalés et en retard par rapport à tout ce qui se crée et se passe aujourd'hui dans d'autres secteurs. Nous traitons, peut-être inconsciemment, le problème du handicap avec certaines des représentations des générations précédentes, doublées d'un trop-plein de certitudes.

Parallèlement, nous mesurons de plus en plus l'ampleur des conséquences, sinon des dangers, liés à l'indifférence, aux insuffisances graves, collectives et individuelles et au manque de volontarisme de notre société face aux plus fragiles. Au-delà des violences concrètes, ils subissent des violences symboliques silencieuses, d'autant plus insidieuses qu'elles s'ignorent telles. Elles ont pour nom l'ignorance, l'indifférence, la fuite, l'incompréhension, la culpabilisation, l'indélicatesse, la marginalisation, la suffisance et parfois le mépris. Sans doute peut-on arguer des évolutions sociales. Il est toujours possible de se satisfaire de cette thèse. Là n'est pas le problème. Sans nier les progrès accomplis, comment penser autrement et à bras-le-corps leur réalité de vie, en considérant avant tout le chemin à parcourir pour qu'ils se sentent

réellement affiliés à notre société ? Car, à y regarder objectivement, on perçoit tous les processus de mise hors du monde qu'ils subissent( ). Comment s'étonner qu'il leur arrive de penser que leur vie est une erreur de trajectoire !

Penser n'est pas courtiser, séduire, faire preuve de complaisance à l'égard des Pouvoirs publics, des médias et de l'opinion courante. Ni se contenter de déploration sur l'homme blessé, en laissant la grande machine sociale aller son train actuel, survalorisant les uns, infériorisant les autres. Ainsi, la révolution culturelle tient, pour une part, dans l'audace prométhéenne de penser contre la bien-pensance, pour oser établir des principes de vie neuve avec, pour et à partir des plus vulnérables. Elle consiste à restituer le droit d'expression à ces humiliés de la parole, souvent réduits à la pathologie dont ils souffrent. Karl Jaspers prévenait de ces risques de déshumanisation. Evoquant le sens de la philosophie, il invitait « à assumer, en une lutte fraternelle, quel que soit le sens de la vérité énoncée, le risque de la communication d'homme à homme ; à garder sa raison patiemment et inlassablement en éveil, même devant l'être le plus étranger qui se ferme et se refuse » ( ).

Ces nouvelles Lumières sont bien autre chose que spéculation ou préconisation doctrinale. Fondées sur de radicales remises en question, elles visent des réalisations concrètes, susceptibles d'améliorer l'existence quotidienne. Une chose est de dire, une autre est d'incarner, en bousculant l'ordre établi. On peut accumuler les déclarations ou les textes et ne convaincre personne. Ce qui importe est de lier conscientisation et actes. Nous ne discuterons pas ici les certitudes des propos politiques. Il est néanmoins avéré qu'il existe une trop forte discordance entre les discours et la réalisation. On s'accorde à reconnaître que cette absence d'unité entre puissance de concevoir des textes et réalisation a de fâcheuses conséquences. Notre souci est de penser et mettre en œuvre leur articulation. A sa manière, Philippe Ariès le résumait très bien : « L'idéologie soigne les handicapés, le comportement spontané les exclut. Je me demande, ajoutait-il, si cette contradiction ne dépasse pas le cas des handicapés et si elle n'est pas l'un des traits de notre civilisation » ( ).

En effet, rarement épidémie d'auto-centration et de paraître n'a été plus violente. L'individualisme est devenu la règle. Qui ne voit le cinéma des

apparences : « Je montre, donc je suis » , « J'existe à coups de taille mannequin, à l'aune de mes gloires et de mes résultats au box-office » ! Avoir l'air, tout est là ! L'Homme s'est enflé à la fois d'une illusion d'auto-suffisance et d'une confiance illimitée en l'individu et en une société du bonheur individuel. Dans un monde s'apparentant de plus en plus à une vaste entreprise, les réussites scientifiques, l'ingéniosité à dominer la nature, la matière, la vie, l'univers et l'apparente aptitude à réaliser tout ce qui, jusqu'à maintenant, paraissait impossible, marquent d'assurances excessives notre culture du progrès. Il en découle un réel déséquilibre, dû à l'étiollement du lien entre citoyens et la dissolution de la communauté qui s'ensuit. Il n'est guère surprenant que les plus fragiles subissent puissamment les ondes de choc d'une société qui se révèle plus exigeante d'indépendance que de conscience de l'autre et ne parvient pas à se donner un sens supérieur par le lien à autrui.

La révolution culturelle est donc essentiellement là : dans une désacralisation de l'individu qui se voudrait parfait, immortel et auto-suffisant. C'est grâce à ceux que l'on qualifie de « dépendants » que notre culture se délestera de son poids de sécheresse. Ils peuvent permettre de refonder une société plus humaine, toute humaine, rien qu'humaine, faisant corps par l'inclusion de chacun et l'interaction entre tous. Les progrès en humanité de l'homo sapiens s'effectueront sous la double impulsion de l'homo socians, enclin à la reliance, et de l'homo universalis, ouvert à tout l'empan de l'humanité, refusant que la promotion des uns se nourrisse de l'exclusion des autres.

Ces nouvelles Lumières sous-tendent également l'ambition de dessiner la matrice d'un univers social rassemblé, qui reconnaît la vulnérabilité comme condition commune et fait place à ses diverses expressions comme aux droits qui en émanent. Rien n'exprime mieux l'archaïsme et la laideur de l'humain que sa capacité à déconsidérer et marginaliser la vulnérabilité, avec un aveuglement incompréhensible. La révolution, dont nous parlons, est donc bien une révolution des droits de ceux que le handicap fragilise. « Mais quelle vie peuvent-ils prétendre mener ? », se demande-t-on. Kierkegaard fut, nous semble-t-il, le premier à répondre à cette question éthique fondamentale au moyen d'un concept post-métaphysique : celui du « pouvoir-être-soi-même ». Ce concept implique,

non un devoir de compassion et de charité envers eux, mais le rétablissement d'une symétrie et d'une esthétique de la relation.

Le seul lien natif entre les hommes, c'est la vulnérabilité. Notre modernité se refuse pourtant, avec obstination, à l'admettre. Ainsi, nulle régénération des idées et des pratiques sociales, nulle restauration ontologique ne s'effectueront sans cette reconquête de l'humanité des plus vulnérables, sans ce refus de leur réification et de leur mise hors du monde, qui dénaturent la nature humaine. En somme, la révolution de la pensée et de l'action dans le domaine du handicap consiste à emprunter les chemins qui vont de l'unité close à l'unité déployée, en passant par le déploiement de la multiplicité ( ).

Seul, l'accès à une conscience lucide nous permettra de nous déprendre de tout ce qui continue à infiltrer et distordre nos réactions et comportements. Il n'est rien de plus effrayant, comme l'affirmait Goethe, que l'ignorance agissante. Ainsi, au gré des pages, nous questionnons d'abord la relation à ceux qui vivent le handicap au quotidien : ses tensions, ses obstacles, ses dérives, ses enjeux. Nous proposons ensuite un modèle d'intelligibilité de leur situation et nous abordons l'expression de leur affectivité, récusant les approches réductrices. Nous tentons aussi d'appréhender ce que vit leur entourage immédiat : leurs parents, leur fratrie et les professionnels qui les accompagnent, à partir de leur expérience singulière. Nous interrogeons également l'univers scolaire et sa difficulté à accueillir les enfants qui, ne correspondant pas à sa toise, se révèlent pourtant des ferments de transformation des pratiques éducatives et pédagogiques. Puis, de la même manière, nous montrons comment le handicap interpelle la dimension éthique, rappelant que l'humanité universelle s'inscrit toujours dans des humanités particulières. Nous indiquons enfin dans quelle mesure le regard anthropologique aide à penser le handicap, qui constitue en quelque sorte un message d'alerte pour la vie de nos sociétés.

Nous nous situons ici dans un aller-retour permanent entre le savoir issu des situations, appréhendées par les intervenants, observateurs, chercheurs, et la connaissance intime du handicap, que seules peuvent restituer les personnes vivant cette réalité existentielle. L'accès à leur expérience brute et à sa compréhension suppose la mise entre parenthèses, au moins provisoire, des théories, des connaissances

transmises par les sciences, mais aussi des représentations mentales véhiculées par leur vulgarisation. Elle conduit à ne pas recourir, en ce cas, au paradigme techniciste et scientifique, qui ne peut rendre compte du rapport au réel, notamment restituer les modalités toujours singulières et fluides, dans lesquelles se joue la situation de handicap et se propagent ses ondes de choc.

C'est pourquoi ceux qui supportent l'événement-handicap, profondément déstabilisés par leur sentiment de diminution et menacés de déliaison, constituent à la fois la source première et le sujet principal de ce livre.

### **Ouvrir une brèche dans le visible, tisser la reliance**

**Quand les sages montrent la lune, dit un proverbe chinois, les imbéciles regardent le doigt, oubliant que le vrai se niche sous l'écorce, de l'autre côté de l'apparent. Encore faut-il ouvrir une brèche dans le visible pour le trouver et découvrir ainsi que, exclus d'hier et d'aujourd'hui, les atypiques, les dissidents de la norme, les marginaux, les victimes du hasard sont vecteurs de vérité et ferments de solidarité. Ils mettent du beau dans le vulnérable et du chaud dans le froid. L'équation même de la dignité humaine réside dans l'épreuve de leur meurtrissure qui les conduit jusqu'aux limites extrêmes d'une vérité ne souffrant pas de tromperie. C'est de cette vérité épurée dont ils sont les témoins à la face des bien-portants, bien-pensants et bien-parlants qui, faute de se placer à leur proximité, ne les connaissent et ne les reconnaissent pas.**

**Si le handicap apparaît souvent comme une confrontation et une lutte sans répit avec l'adversité, une empoignade avec l'angoisse et même avec le désespoir, il ne se découpe pas exclusivement sur fond d'obscurité et de nuit. S'il dévaste à la manière d'un orage de fin d'été ou d'un cyclone tropical, il préserve et affermit paradoxalement ce qui constitue l'essence humaine. Experts en humanité, les blessés de la vie rappellent, puisque besoin est, que les hommes sont ainsi faits qu'ils ne peuvent habiter le monde que dans la quête et l'errance à perpétuité. Leur substance d'homme ne procède pas de leur esthétique extérieure, du vernis de leur paraître, ou de leurs gloires aussi illusoires qu'évanescentes. L'imperfection, le défaut, le manque sont profondément humains. La fragilité et la**

**vulnérabilité constituent le sort commun. La vie méconnaît la rigueur mathématique : l'inconstance est sa caractéristique, sa réalité, son histoire, son devenir. Ni sillon tracé droit, ni mouvement rectiligne, elle est le temps des dérobades, des résistances, des fuites, des deuils. Elle est l'espace de la contingence, du mystère de l'inégalité, de l'inexorablement provisoire.**

Ceux qui, par chance, jouissent de ce qui fait défaut à d'autres, ne disposent là que d'un bien éphémère dont, à tout instant, ils peuvent être privés. « Qu'est-ce que l'homme, ce demi-dieu si vanté, s'interrogeait Goethe. Ses forces ne lui manquent-elles pas précisément alors qu'elles lui sont le plus nécessaires ? Et quand il prend son essor dans la joie, ou qu'il s'abîme dans la douleur, n'est-il pas arrêté dans un sens ou dans l'autre et ramené au plat et froid sentiment de lui-même, juste au moment où il aspirait à la plénitude de l'infini »( ). Si l'incomplétude et la finitude, prix de l'existence, invitent à renoncer aux folles espérances de perfection et d'éternité terrestres, elles commandent également de donner le plus à ceux qui ont le moins. Or, que de fois n'entend-on pas dire qu'il est épuisant, déprimant de côtoyer ceux qui sont affectés par un handicap ! Il est malaisé, ajoute-t-on, de communiquer avec elles, de les comprendre, de se faire comprendre et fatiguant de changer de rythme, de se courber pour se mettre à leur portée, à leur niveau. En réalité, ce ne sont pas ces faux ajustements qui éprouvent les bien-portants, mais plutôt leurs difficultés à se hisser à leur hauteur. A s'en montrer dignes. A affronter le scandale de l'épreuve qui, sans prévenir, prend à contre-pied, lamine l'image que l'on se fait de l'être humain et contraint à s'en faire une autre, moins idyllique. A se confronter finalement à leur manque à être, à leur pauvreté essentielle, mais aussi à la question de la vérité de leur existence.

Les attitudes d'indifférence, d'évitement, de dévalorisation, de rejet sont autant d'injustices perpétrées par ceux qui se disent intacts et ne cessent de réclamer pour eux-mêmes reconnaissance, respect, considération. Qu'ils prônent pour eux-mêmes ce qu'ils refusent aux autres et ajoutent à l'iniquité du destin celle de leur comportement, voilà l'inacceptable. Qu'ils s'octroient le droit d'exécuter la dignité des plus démunis, et leur dénie en somme le bonheur de se sentir justifiés d'exister, voilà l'intolérable. Le caractère sacré de l'être humain est bafoué quand on rabaisse une

personne déjà blessée et qu'on la met en marge. Que tant d'hommes acceptent, disait Gandhi, de voir leurs frères humiliés ou exilés hors de la société, voilà l'inhumain.

L'itinéraire de nos pairs en situation de handicap est fait d'un cortège d'impasses, d'obstacles, de solitudes, de déroutes, d'attentes, de révoltes, d'utopies. Ils donnent à comprendre que des forces insoupçonnées naissent des situations d'apparente faiblesse. Leurs conditions d'existence inhabituelles, critiques, hostiles, recouvrant nombre d'aspects agressifs, tant physiques que psychiques (difficulté de s'exprimer, de se déplacer, d'agir ; danger ; confinement ; affaiblissement des échanges sociaux et affectifs, etc), réclament d'eux de difficiles réponses adaptatives. Constamment entre ajustement et rupture d'ajustement, ils suppléent à leurs manques en allant au bout d'eux-mêmes. C'est ainsi qu'ils parviennent parfois à s'extirper de situations pourtant opaques, cadennassées, murées. Les moyens de vivre et la capacité d'affronter les vicissitudes, ils les acquièrent à force de détermination et d'acharnement. Il ne leur a pas suffi de naître au monde ! En permanence sur la crête entre résignation, révolte, insubordination, soif de projet et de liberté, ils s'ingénient à se libérer du joug de leur handicap. Ils s'efforcent sans relâche de dépasser ce qui les démunit. Jetant toute leur énergie dans la bataille contre ce qui les mutile, les écrase, et luttant pied à pied contre des souffrances sans réponse, ils finissent par trouver des raisons d'espérer. Ainsi en est-il de ce photographe, victime d'une maladie qui le condamne à vivre dans le noir. Loin de se résigner, il désire ardemment continuer à exercer son métier. Et les bien-voyants de se demander comment un aveugle pourrait pratiquer l'art de l'écriture par la lumière. Or, il a appris à maîtriser les étapes successives de la photographie grâce à une volonté inflexible, mais également à des outils adaptés : un ingénieux appareil de guidage et de détection d'objets, avec gamme sonore pour les prises de vues ; des machines automatiques pour le développement des films en laboratoire ; un capteur très précis, pour l'appréciation des contrastes des épreuves négatives et la lecture de l'épreuve finale. Ce photographe aveugle écoute la lumière, dont les sons traduisent les secrets( ).

Si bien des exemples similaires pourraient faire apparaître le handicap comme lieu de surgissement de potentiels cachés et d'émergence de

ressources inexploitées, elles le révèlent simultanément comme lieu de violence. Remettant en cause les acquis, ébranlant les repères, déstructurant l'identité, il oblige souvent à affronter l'insupportable, à voisiner avec les limites de ce que l'on considère comme humainement tolérable. Il contraint à accepter une liberté restreinte et souvent la frustration à perpétuité. A installer des substituts susceptibles de prendre la place à la fois des rêves impossibles et des désirs devenus interdits qui ne cessent pourtant de réclamer satisfaction. A acquérir la sagesse de renoncer à disposer de toutes les facultés et pouvoirs des personnes indemnes. A se doter peu à peu de la force de regarder en face ce que l'on ne possédera ni ne sera jamais et, finalement, à en faire le deuil.

Il pose, nous l'avons souligné, la question radicale du sens et du non-sens de l'existence. Une interrogation martèle l'esprit : pourquoi tant d'injustice frappe tant d'innocents ? Pourquoi les victimes sont-elles si souvent traitées comme des coupables ? Quel est, selon les mots d'Albert Camus, le malentendu qui jette sur la terre des existants qui n'ont pas demandé à vivre et qui crient en vain vers la mer ou vers l'amour ? S'il reste comme tel, inacceptable, ceux qui en sont affectés incitent à redéfinir et à redéployer les valeurs fondatrices de notre humanité. Les « hommes de travers » se révèlent souvent images de droiture. Leur « moins avoir » les enrichit d'un « plus être ». Leur manque dessine la plénitude. Leur trouble réfracte la transparence. Les êtres cassés symbolisent l'unité. Ils font voler en éclats les convictions sociales, les cadres, les normes et les rôles habituels.

**Le handicap brise la stratification de l'ordre établi, décolle les paillettes, arrache les masques qui déguisent les conduites sociales, fait tomber en abîme toute illusion humaine. Il confronte chacun à ce qu'il pourrait être, à ce qu'il peut devenir, ne serait-ce que par l'irréremédiable travail du temps. Il place tout être face à sa propre énigme. Face à ses détresses intérieures, à cette part de son intimité contenue dans l'autre, à ce qu'il veut tenir enfoui au tréfonds de lui-même. Face à l'étranger interne, qui habite tout sujet, en restant hors de sa prise ( ). La blessure de l'autre met en situation de crise et vient réveiller les peurs personnelles, les angoisses et les traumatismes refoulés.**

Le peu d'intérêt et d'attention que l'on accorde aux êtres auxquels la vie semble tourner le dos tient-il à ce mal-être ? Est-ce pour la même raison que, majoritairement, on se réjouit plus volontiers des dons, des talents, de la force, de la beauté de ceux qui ont été favorablement et abondamment dotés par le destin et qui, à ce titre, n'ont guère de mérite ? Serait-on enclin à bousculer celui qui est près de la chute, donnant ainsi raison à Job ? « Au malheur le mépris ! C'est la devise des heureux. A celui dont le pied chancelle est réservé le mépris »( ), s'exclamait-il. Plus grande est la détresse que l'autre manifeste, moins disponibles à la comprendre et à la soulager semblent être ceux qui l'écoutent et feignent de ne pas l'entendre .Sous prétexte qu'elle est privée de l'intégrité de son corps, de ses sens, ou de son esprit et qu'elle manque d'autonomie, on sèvre la personne de considération, on ampute sa dignité, on la prive de responsabilités, on lui refuse éducation, profession, vie affective et sociale. Au lieu d'honorer doublement l'être humain déshérité, on se demande, avec une infinie prétention et un égal mépris, s'il a sa place dans la communauté des hommes. Etrange communauté qui n'hésite pas à éloigner d'elle, à exclure ceux de ses membres qui réclament le plus de proximité et de solidarité ! En réalité, ce qui est en jeu, c'est la capacité à se faire illusion à soi-même : « Nos réflexes et notre orgueil, écrivait Cioran, transforment en planète la parcelle de chair et de conscience que nous sommes. Si nous avons le juste sens de notre position dans le monde, si comparer était inséparable du vivre, la révélation de notre infime présence nous écraserait. Mais vivre, c'est s'aveugler sur ses propres dimensions »( ).

Nous connaissons dans notre pays une situation pour le moins paradoxale : nos textes législatifs sur l'éducation, l'emploi, la lutte contre la discrimination sont volontiers présentés comme exemplaires. Les associations, puissamment structurées, mènent un inlassable combat pour que les personnes en situation de handicap ne soient plus considérées à travers leurs manques, mais puissent exercer leurs droits de citoyens. L'effort accompli est manifeste, pourtant les dysfonctionnements demeurent trop nombreux : l'accessibilité négligée dans nombre de villes, de moyens de transport et de bâtiments publics ; manque de place dans les établissements spécialisés et inégale répartition sur le territoire ; structures insuffisantes pour l'accueil des

jeunes adultes ; engagement timoré des entreprises ; scolarisation entravée pour les enfants et adolescents en situation de handicap ; carence de formation des enseignants qui restent impréparés à les recevoir dans leurs classes, etc. L'inclusion scolaire piétine : mêler des enfants différents à une classe ordinaire constitue encore aujourd'hui, dans notre pays, un tour de force.

La nouvelle religion entrepreneuriale, qui canonise le battant et mythifie le gagnant, conduit insidieusement à la déliquescence communautaire par mépris de celui qui, par manque de forces et de moyens, ne peut entreprendre, s'imposer, avoir du succès et réussir. Aussi est-il urgent de s'interroger sur les responsabilités de celui qui entreprend et gagne, envers celui qui échoue parce qu'il ne peut entreprendre.

**Grâce aux plus vulnérables, et à la reliance que nous saurons tisser avec eux, la noblesse humaine et l'espérance retrouveront leur place dans un univers apparemment insensé, où chacun cherche le sens de sa destinée. Leur combat tenace contre leur blessure, leur quête de sens face au non-sens de leur épreuve, leur persévérance dans l'adversité, leur capacité créatrice corroborent la conviction de Pascal : « Apprenez, disait-il, que l'homme passe infiniment l'homme ».**

Les pages de ce livre disent à la fois notre rêve et notre lutte : notre rêve d'une connivence, d'une alliance avec eux; notre lutte pour une réinvention de notre ordre social et culturel, pour de Nouvelles Lumières, pour une révolution de la pensée et de l'action. Il n'y a pas de lutte sans rêve.