

Fragments sur le handicap et la vulnérabilité

Pour une révolution de la pensée et de l'action Charles Gardou, 2013, (2ème ed.) Erès

Cet ouvrage révèle les problèmes généraux de l'humanité à travers le prisme amplificateur du handicap. L'auteur dénonce particulièrement les normes sociales et les catégorisations qui stigmatisent et excluent les personnes non conformes et notamment les personnes en situation de handicap.

Il dénonce cette société qui promeut la performance, la réussite personnelle, la productivité, la rentabilité, au final l'individu zéro-défaut.

Il dénonce cette catégorisation qui a comme conséquence la dépersonnalisation, la création de stéréotypes, un nivellement des attentes, des comportements de mise à l'écart. Cette catégorisation qui réduit l'individu à son manque érigé en nature, indépassable. Pourtant, Gardou le rappelle bien, chaque individu est vulnérable, la vulnérabilité est commune à tous. C'est pour comprendre cela que Gardou engage une réflexion éthique, une révolution de la pensée et de l'action.

Mais les **individus** par besoin d'ordre pour se rassurer, vaincre l'angoisse du monde, **façonnent la conformité** et excluent ceux qui ne sont pas conformes.

Cette vision de l'Autre en situation de handicap bouleverse cet ordre, nous renvoie l'image de notre propre vulnérabilité. Ainsi, particulièrement dans le cas du handicap, notre confrontation à l'Autre nous permet de conduire un « regard éloigné » sur notre propre façon de vivre, à dévoiler des dérives de la société par exemple ... (**Dessiller nos yeux**). Le handicap et toutes les formes de vulnérabilités sont donc une ressource. Le milieu scolaire extrêmement normé (approche figée réussite échec ; échec = marge ; réussite = norme ; un élève modèle avec un parcours linéaire sans retard, lenteur, rupture) devrait également voir les choses sous cet angle.

« *Les enfants s'écartant du type scolaire moyen ne mettent ni le pédagogue ni la forme scolaire en péril, mais ouvrent au contraire des voies nouvelles d'éducation* » p. 144

Mais, il semble au final que l'Ecole ait du mal à composer avec le divers.

Trois conditions pour que les personnes en situation de handicaps accèdent à la pleine citoyenneté :

- **accepter la différence** malgré la tension entre le postulat d'égalité et la reconnaissance de la singularité.

- **prendre conscience de l'influence de notre regard sur leur construction identitaire**

La société a tendance à réduire les PSH à leurs déficiences, leurs différences. On les incarcère dans leur différence.

« Or, c'est la possibilité qu'ils ont de jouer sur l'ensemble de leurs potentialités que dépend leur capacité d'adaptation sociale » p.24

- évacuer les préjugés

Il s'agit de permettre aux PSH d'exister en les **reconnaissant**, en pratiquant une éthique de l'hospitalité. *« Il n'est pas de sujet sans un autre qui le reconnaisse comme tel dans sa différence » p.30.* La reconnaissance constitue la validation nécessaire à la construction de soi, construction qui est collective. Je me construit par rapport au regard de l'autre, par rapport à ce qu'il renvoie de moi. Par là, il s'agit de les **accompagner vers l'autonomie**, de leur laisser la possibilité de choisir leur existence, de faire des choix, de prendre des décisions par rapport à leur situation. Effectivement, **un sujet n'est un sujet que si on reconnaît des droits et de la dignité.**

Mais, la **situation de handicap est souvent vécue et vue** comme une **forme de liminalité**, c'est à dire comme un entre-deux, les PSH restant sur le seuil de la reconnaissance. Ils ne sont ni totalement ignorés ni pleinement reconnu. Ils sont dans un état de suspension sociale.

« ni jugés coupables, ni traités comme innocents, car gênants et fautifs de troubler la quiétude d'une société qui rêve d'hommes et de femmes zéro-défaut » p. 52

« Ils vivent en conséquence une contradiction essentielle : se définissant comme n'étant en rien différent des autres êtres humains, ils constatent cependant que l'imperfection de leur corps, de leur sens, de leur esprit, met en cause leur pleine humanité. » p. 52-53

Cet entre-deux, cette forme de liminalité, peut affecter leur identité. On leur assigne une identité (sourd, aséxué) basé sur l'aspect négatif de la personne. Cela équivaut à un dépouillement d'identité, auquel se rajoute la prescription pour les personnes en situation de handicap de masquer, de gommer la différence.

Pas considérée tout à fait comme un Homme entier, étant marginalisé, rejeté à leur différence, la personne en situation de handicap peut se refuser le droit d'aimer. Pire, les autres par leur préjugés ne leur autorise pas le droit à une vie sexuelle (déssexualisation ou faire obstacle à une hyper sexualité). Le sexe est confisqué aux PSH, au lieu de les accompagner vers une qualité de vie sexuelle.

Face aux difficultés ressenties par la personne en situation de handicap (exclusion, indifférence, injures), son entourage souffre également.

Les parents se retrouvent confrontés au **deuil de l'enfant imaginé**, de cet enfant idéal sur lequel ils ont fantasmé. Ils doivent accomplir un **impossible deuil dans une situation où**

l'angoisse est permanente. Cette angoisse virulente **modifie leur rapport au temps.** Certains parents cheminent au jour le jour (incertitude du projet...) dans une vision du temps menaçante, avec une culpabilité omniprésente. D'autres en se consacrant corps et âmes à leur enfant, à ses soins, son épanouissement, sont hors le temps. La fratrie quant à elle se retrouve aussi en difficulté (aliénation à travers les remarques des autres...). Malgré sa souffrance, elle s'efforce de ne rien faire paraître, des non-dits se construisent alors.

L'interventions des professionnels se définissent autour de trois axes :

- la matière : savoirs, techniques spécifiques...
- la manière : ses ressources, ses intuitions, sa manière de s'engager professionnellement...
- le sens : les valeurs, convictions ...

« *Penser est difficile, agir est plus difficile encore et penser en agissant est la chose la plus difficile au monde* » Louis Lyauley

Deux dangers :

- sacralisation du savoir et de la technique : néglige le questionnement sur les actes et la légitimité des méthodes utilisées. Par le scientisme, le professionnel tend à ne plus avoir une approche intégrale de la personne en ayant des interventions compartimentées, sur spécialisées, en ne retenant que les manifestations pathologiques apparentes.
- sous estimation ou refus du savoir et des techniques.

Les professionnels ressentent souvent un sentiment d'impuissance qui peut avoir comme conséquence soit de renoncer à tout projet, de ne voir que le handicap ou soit de s'acharner, d'essayer de conformer la personne à la norme en oubliant son handicap. Les professionnels intervenant auprès de PSH ont comme défi de ne pas se perdre, tout en n'oubliant pas qu'ils sont aussi vulnérables.

Gardou prône l'inclusion comme révolution de l'action pour une meilleure prise en charge des PSH. Pour cela il s'agira notamment de reconnaître la variabilité individuelle des enfants touchés par une déficience (il existe plusieurs handicaps). Mais **deux dangers guettent l'inclusion** : **l'assimilation normalisatrice** (enfant toléré s'il se met au format de l'Ecole) et le **différentialisme ségrégateur**. Pour éviter ces deux écueils, Gardou préconise une **flexibilité des itinéraires éducatifs**, il recommande la **continuité**, de **croiser les regards et les compétences**, la **promotion des ressources de l'enfant**...

« *En réalité, le mouvement inclusif ne peut prendre de l'ampleur qu'à partir de l'abandon d'une politique de sélection* » p. 150