

Témoignage de Serge : Les autres et moi

On existe à travers le regard des autres. L'exemple classique des enfants loups, qui ont vécu les premières années de leur vie isolés des autres humains, est très révélateur. Ces enfants même lorsqu'ils reçoivent par la suite une éducation appropriée ne marchent jamais, ne parlent jamais et restent incapables de s'intégrer dans la société. A la différence des autres animaux, et c'est ce qui fait sa spécificité, le petit d'homme ne devient Homme que grâce aux interactions qu'il entretient avec les autres hommes. Ce qui est valable pour les enfants «normaux » est évidemment valable pour les enfants nés avec un spina bifida ou tout autre handicap. D'où l'importance de réfléchir à la manière dont le handicap peut influencer (en bien et en mal) les relations que nous entretenons avec les autres.

Adolescence

Pendant toute mon adolescence j'avais beaucoup de difficultés à assumer mon handicap. J'étais honteux d'être né avec un spina bifida et des conséquences de ce handicap, principalement l'incontinence. Je me posais des tas de questions existentielles, questions qui sont longtemps restées sans réponses : Pourquoi cette injustice me touche moi et pas les autres? Quel peut être l'intérêt de ma vie, moi qui suis atteint de spina bifida ? Comment devenir autonome et mener une vie digne et enrichissante malgré ce handicap ? Comment faire confiance aux autres lorsque à l'école on subit jours après jours les brimades, les insultes des condisciples ? Les adolescents sont tellement cruels et sans pitié vis-à-vis des faiblesses de tous ordres. Et que penser de ce regard inquisiteur empli de curiosité malade ou de rejet sans appel de la différence. Ou de cet autre regard fuyant qui ajoute la paralysie mentale aux paralysies physiques. Comment pourrais-je avoir envie d'aller vers cet autre qui m'a déjà jugé sur des apparences avant même de me connaître? A ces difficultés relationnelles s'ajoutaient des problèmes médicaux dont je ne voyais pas la fin. J'avais subi une dizaine d'opérations chirurgicales, passé des mois dans

les hôpitaux et avais risqué la mort à plusieurs reprises. Comment donner un sens à ma vie alors qu'elle s'était résumée jusqu'à alors à des séjours plus ou moins longs en hôpitaux ? Vais-je pouvoir me rendre utile à la société malgré ce handicap ? Pourrais-je avoir une vie affective ? Les questions s'accumulaient mais restaient sans réponse.

Regardé comme un être humain

Et puis Et puis, presque rien : un sourire, un encouragement, une douce attention, un geste purement altruiste (si, si ça existe !). Bref, un peu d'amour et on prend brusquement conscience de la beauté du monde et de l'expérience merveilleuse et unique que représente une vie humaine quelles que soient par ailleurs les difficultés que l'on rencontre. Je suis devenu un Homme parce qu'on m'a regardé comme un être humain sensible et nécessairement intéressant et pas seulement comme une machine biologique dérégulée qui urine et qui défèque plus ou moins inefficacement. Ce regard humain, respectueux et compréhensif des autres sur moi, agit comme un catalyseur et me rend ma dignité et mon humanité.

Et alors tout s'enchaîne, on reprend goût à la vie, on échafaude des projets, on se lance dans des aventures que l'on n'osait même pas envisager quelques mois avant. Et on se rend compte qu'il suffit parfois d'entreprendre pour réussir, que la paralysie mentale que j'ai évoquée précédemment est parfois plus handicapante que la paralysie physique. Et on ose enfin aborder les autres parce qu'on sait que parfois ces autres vont vous enrichir de leurs différences tout comme nous les enrichirons des nôtres. C'est alors que l'on obtient la réponse à beaucoup de ces questions qui paraissaient insolubles.

Témoignage de Serge : Les autres et moi

Donner du sens à la vie

Oui, on peut donner un sens à sa vie même lorsqu'on est atteint d'un handicap sévère. Oui, on peut avoir une vie riche, épanouissante. Oui, on peut se rendre utile, trouver un travail ou une occupation utile à la société. Oui, on peut avoir une vie affective et sexuelle épanouie en étant atteint de spina bifida. Seulement tout cela n'est possible que si nous sommes regardés avec respect par la plupart des personnes valides. Alors le regard évitant de certains autres ne nous blesse plus autant. Ils ne voient en nous que des corps difformes? Ils ne voient pas la richesse humaine qui est en nous? Tans pis pour eux. Ils ne savent pas ce qu'ils perdent. Quant à ceux qui reconnaissent nos qualités humaines, nous leurs offrons notre confiance et parfois notre amitié et notre amour.

Rencontres

Evidemment il faut avoir la chance de rencontrer des personnes ouvertes et compréhensives. Il faut encore et toujours le soutien et l'amour des autres. Mais si on arrive à ce convaincre grâce au regard des autres que nous avons de grandes qualités humaines, alors nous pouvons acquérir la confiance qui ouvre toutes les portes, et devenir indépendants, libérés du poids de notre handicap. J'ose à peine imaginer ce que serait ma vie aujourd'hui s'il n'y avait pas eu ce petit rien qui fait toute la différence : le regard humain d'humains sur un autre humain. Ce regard positif des autres sur moi a une influence quasiment magique sur l'image que j'ai de moi-même : il me rend meilleur.

Mais il ne faut pas penser que la difficulté d'insertion des handicapés n'est due qu'au mépris de certaines personnes valides. C'est trop facile de rejeter toute la responsabilité sur les autres. Nous avons également une part de responsabilité lorsque nous n'osons pas aller vers les autres parce qu'on leur attribue à tort de mauvaises intentions à notre égard.

Vivre caché ?

Très longtemps j'ai tout fait pour cacher au maximum mon handicap. Dans la mesure où j'ai la chance de n'avoir que peu de problèmes orthopédiques, il m'était assez facile (dans un premier temps) de dissimuler les problèmes urinaires et intestinaux. Cette attitude était évidemment vaine. Tôt ou tard on finissait bien par se rendre compte des problèmes que je pouvais avoir et alors le rejet à mon égard était cinglant. Evidemment cette question de dissimulation est en rapport direct avec l'acceptation du handicap. Comment parler de ce handicap dont j'étais honteux et que je savais être la source de moquerie ? Il me semble que cette attitude de dissimulation revient en quelque sorte à essayer de nier un handicap que l'on est incapable d'accepter. Je me rends compte maintenant, des années après, que l'attitude qui consistait à nier le handicap et les difficultés qui l'accompagnent est une fausse solution à un vrai problème.

Apprivoiser le handicap

Une étape importante dans mon évolution personnelle a consisté à reconnaître mon handicap et à être capable d'en parler publiquement. Il ne s'agit évidemment pas de s'apitoyer sur son propre sort dans une attitude de laisser aller qui consisterait à dire «je ne suis pas responsable de mon existence parce que je suis handicapé ». Il ne s'agit pas de laisser le handicap régir notre vie, mais au contraire de reconnaître les limites que nous impose le handicap de manière à pouvoir tirer le meilleur parti de notre existence en toute connaissance de cause. En quelque sorte, il s'agit d'apprivoiser notre handicap. Je crois que l'ASBBF en permettant la discussion et la confrontation des expériences de chacun dans la gestion du handicap peut nous amener à mieux accepter notre handicap. Evidemment cela n'est possible que dans la mesure où nous entretenons avec les autres des rapports de confiance réciproque. Si je dissimule mon handicap, il est relativement compréhensible (bien qu'inacceptable) que l'autre s'enferme

Témoignage de Serge : Les autres et moi

dans une attitude de rejet lorsqu'il est brusquement confronté à ce handicap sans explication. Inversement, si l'autre se moque de mon handicap comment pourrais-je lui parler sans crainte de mes problèmes ?

Il faut donc combattre le mépris, le rejet de la différence avec la plus ferme détermination. Il faut communiquer, se parler, expliquer les problèmes sans les éluder et trouver ensemble (valides et handicapés) les solutions adaptées qui existent toujours. Il faut cultiver le respect des différences et la compréhension mutuelle. A ces conditions, nos expériences individuelles, plutôt que de nous séparer, nous enrichiront. Notre association peut jouer un rôle modeste mais réel dans ce combat contre le mépris et la peur qui encore trop souvent caractérisent les relations entre le handicapé et les autres.

Serge (31 ans)

