

Marie-Jeanne Lemal

Ecrivain.

A la particularité d'être I.M.C – infirme moteur cérébral,
Présidente de la délégation du SEPH international – sexualité
et handicap physique.

*REPRESENTATIONS SOCIALES ET EXCLUSION DE LA
PERSONNE HANDICAPEE. ¹*

Je voudrais vous parler du « comment, moi infirme moteur cérébrale, je vis l'exclusion. » Je partirai de l'hypothèse que vous percevez au-delà et à travers l'expression de mon vécu, les représentations sociales qu'on éprouve devant la personne handicapée...

Une précision nous permettra de situer le problème si je vous dis quelques mots de l'Infirmité Motrice Cérébrale. Mon but n'est pas de donner un cours d'anatomie. Il s'agit d'un handicap physique, dû à la prématurité, à un problème à la naissance ou dans la prime enfance ; il a parfois des troubles associés et n'est pas évolutif. Dans mon cas, ce handicap est dû au fait que le cerveau a été privé d'oxygène à ma naissance. Je n'ai pas crié de suite, d'où le titre de mon livre « Mon cri fut silence », et j'ai subi vingt minutes de réanimation.

¹ J'ai rencontré Marie-Jeanne Lemal à Liège, chez elle. Nous avons déjeuné ensemble. Humainement, c'est pour moi un moment inoubliable. C'est également un moment clé dans mon travail sur la **séparation**, car je me suis rendu chez cette femme sans même savoir si j'allais être capable de communiquer avec elle au regard de son handicap. Mais, au fond, c'est bien de cet engagement dont il est question pour moi à travers cette exploration : ne pas me laisser bercer par le doux refrain de l'intellect, l'assurance d'une pensée solitaire mais, bien plutôt, chercher ce que seule la rencontre est capable de produire dans son improvisation : un acte de mise en danger et donc de vie.

Situation irréversible : en effet, touchées les cellules motrices meurent et sont irrécupérables. De ce fait, je parle mal, mon corps balance, j'ai de nombreux tremblements, et donc ma démarche est difficile, je tombe de plus en plus souvent. Trop vite, je suis prise voir perçue, étiquetée comme étant une bonne buveuse, ou, pire encore, une vraie débile !

Mais venons-en à l'exclusion telle que je l'ai vécue ou je la vis encore du fait de ce corps « mal fichu » . C'est d'abord dans le regard des autres que j'ai perçu ma différence... Enfant, j'étais insouciante et pourtant laissée seule, de côté, durant la récréation, alors que j'étais à l'école primaire du village, comme tout enfant de mon âge. Mon infirmité m'isolait de plus en plus des autres et m'a souvent installée dans une grande solitude.

J'étais adolescente. Lorsque j'ai voulu changer d'école à 14 ans, les religieuses m'ont refusée sous prétexte que du fait de mon handicap, mes compagnes n'auraient pas assez d'égard pour moi, et que je perturberais la classe. Mes parents ne m'ont avoué cette « exclusion objective » voire intolérable, que dix ans plus tard, quand j'ai eu l'âge de la comprendre et de la dépasser. Déjà à ce moment, j'étais prise pour un intrus.

S'il m'arrive d'être en compagnie, c'est toujours à mon complice qu'on adresse la parole ! Si je demande un pain dans un magasin et que je ne suis pas seule c'est à l'autre qu'on indique le prix. Tout récemment un enfant sensible à ma voix demanda à sa mère quelle langue je causais ? Mignon !

Très souvent, l'on me signale ou l'on me fait sentir que je dérange, que je déroute ou fais peur, lors du tout premier contact. Parfois, on me dit « *On ne sait comment t'aborder, comment tu vas réagir ?* » De ce fait, j'ai restée longtemps animée de la double question : « *Vais-je être comprise, serais-je entendue, écoutée ou prise au sérieux?* »

Que d'hésitations à m'accepter comme élève à l'école sociale et quel tollé au moment de me remettre mon diplôme ! Il a été dit que je n'avais pas le physique de l'emploi. Parce que je présentais un handicap, j'ai lanterné des mois pour être engagée! Il ne faut pas craindre de le redire, souvent on a peur de l'image que je donne, et moi, de l'étiquette qu'on me met. Dans la vie de tous les jours, cela veut dire que, généralement, l'on a du mal à m'écouter et qu'on aime décider à ma place.

J'ai la chance d'avoir, poussée par mon père, pu m'installer et vivre seule en appartement, avec les aides requises. Il était temps, j'avais déjà plus de 50 ans. Mon voisinage immédiat ne craint pas de me donner un petit coup de main, ou de m'être agréable. Mais quel n'a pas été mon étonnement d'apprendre qu'à une réunion des copropriétaires, l'un d'eux a suggéré qu'on attribue à une maladresse accomplie en nettoyant ma voiturette, des dégâts onéreux dans le building pour qu'on puisse se retourner sur mon assurance... Exclusion ou détournement abusif ?

Il y a des exclusions « objectives » qui m'échappent et contre lesquelles, je ne puis que me battre et « faire avec » tels que les nombreux trottoirs encore inaccessibles en voiturette, les marches d'escaliers, mais aussi les difficultés de relation et de communication parce que je parle mal. Ce n'est pas aisé, mais force m'est de constater, qu'il est possible qu'on ne comprenne pas ce que je dis, qu'on n'ait pas la patience de me laisser répéter, parfois avec d'autres mots.

Il en est d'autres « subjectives » que je me mets en tête et qui ne sont qu'ignorance ou maladresse. Je pense à ce jeune qui m'a « engeu... » car passant en voiturette, je lui demandais de me laisser le chemin : pour lui, c'était à moi de faire le détour. J'ai de suite pensé : « *il me rejette* ». Avec le recul, je me dis que ce jeune, comme tant d'autres, était mal dans sa peau, ce qui est tout autre. Il m'est parfois sage d'apprendre à savoir-faire la part des choses ! Exclusion ou différence ? Il y a mille et une formes de rejet ou non-reconnaissance des personnes ayant un handicap, à chacun de nous d'y être attentif, d'oser prendre le temps de cheminer au rythme de chacun... Même si je me vis comme moins exclue qu'avant, il m'arrive encore de sentir que je n'ai pas ma place et d'en être confuse, honteuse. Je citerai un extrait d'amis qui expriment tellement bien le fond de ma pensée :

« Celui qui est honteux de sa situation ou qui se sent condamné par les autres a besoin de livrer à quelqu'un qu'il tient en estime une part de lui-même que plus personne ne connaît, qu'il n'a plus la possibilité de partager. Que son cri, ses combats et ses attentes trouvent une terre d'accueil, un réceptacle précieux où se poser et être absorbés. Pouvoir dire sa souffrance à quelqu'un, qu'elle soit

reçue et respectée est déjà un soulagement, une libération, parfois même un déclic de vie sur un parcours de mort². »

« Comme je m'identifie à ces lignes qui visent, croit-on un autre monde : les sans-abris, ces autres exclus de notre société ! Ne sommes-nous pas tous égaux, lorsque la solitude nous étreint ? J'ai tant besoin de crier, je souhaite tellement être entendue, alors que j'ai du mal à oser un murmure. Et que dire de ceux qui sont là sans jamais prononcer un mot, de tous ceux qui n'ont que le visage pour se dire ! Prend-on le temps d'écouter leur silence. »³

Bien sûr, il est réaliste ou objectif de constater qu'aujourd'hui, beaucoup d'endroits et de lieux me restent impraticables, inaccessibles; dois-je m'en lamenter, me rendre à la raison en les évitant, sans risque d'être exclue ou poursuivre avec d'autres le combat pour une ville accessible à tout citoyen ?

« Il m'a fallu bien du temps pour comprendre et admettre que les yeux d'autrui, si inquisiteurs soient-ils, traduisent le plus souvent une peur, une insécurité de la part de leur propriétaire. Il est parfois moqueur, mais peut aussi traduire un besoin de savoir plutôt qu'un manque de cœur . On passe très vite, on devine, on soupçonne, on étiquette l'intrus. La différence déroute et fait peur ! De mon attitude face au regard dépendra souvent le sens donné à ce dernier. Si j'accepte ce déshabillage et y répond par un sourire, ou mieux par quelques mots d'explication concernant l'étonnement que je peux provoquer, la glace se rompt. Je suis alors comprise et sors gagnante ! »⁴

S'il existe encore un tabou, voire une exclusion dans les mentalités, c'est dans le domaine affectif et sexuel de la personne handicapée physique. Force m'est de constater, que l'on doit se taire et continuer à penser que nous n'avons pas de désir charnel, de besoin d'affection ou de tendresse qui est pour J.Salomé « l'écoute de la différence » . La personne handicapée n'a, croit-on, ni de sentiment ni de capacité à donner comme à recevoir. Or, « Homme et femme il nous fit » aussi. Dépasser l'exclusion, c'est convenir que notre corps et notre cœur sont sexués ! Aujourd'hui, on commence à en dire

² Collard M. et Cambiez C., « quand l'exclu devient l'élus, vie partagée avec les sans-abri », édition Fayard, coll. Les enfants du fleuve, 1998, pp41-42.

³ M.J. Lemal, « Mon cri fut silence », p84, Luc Pire, 2003

⁴ *Ibid.*, p90.

quelques mots dans notre pays⁵. Le film « Nationale 7 » y a contribué, il a délié bien des langues et ouvert des espoirs sur une réalité bien actuelle. Que de fois, il m'a été dit « *quel réalisme* » ou simplement « *c'est comme chez nous* ». .. Et dernièrement, je lisais le témoignage d'un « chaisard » qui déplorait ne trouver accès possible chez aucune « fille de joie » .

Pour ma part, je n'ai eu aucune initiation dans ce domaine, c'était silence et tabou. Vu le silence, j'étais persuadée que cela ne pouvait être pour moi. J'ai été jusqu'à penser que je ne serais jamais une dame ? Ainsi, jeune adolescente, j'ignorais que j'allais « devenir femme ». Un jour, j'en ai trouvé la trace dans ma petite culotte et j'ai été prise de panique. Maman m'a simplement dit que cela n'était rien, que cela m'arriverait désormais chaque mois et que nous n'irions pas ces fois-là à l'hôpital de Bavière où je suivais alors une rééducation dans l'eau.

Longtemps, mes questions, rendues indicibles par mon éducation, sont restées sans réponses ! Je les ai trouvées seule, ces réponses, dans des livres, en ayant le sentiment de dévoiler l'interdit, de découvrir des choses dont je ne pouvais m'approcher et qui devaient me rester étrangères. Je trouvais le silence intense. Je ne sais plus dire comment cet événement important est arrivé mais, très jeune adolescente, en toute innocence, dans le bain, j'ai découvert dans le plaisir solitaire, une détente fugitive, toujours sans comprendre mais si agréable. Au cours d'une retraite religieuse avec l'école, j'ai compris qu'à l'époque et au sein du milieu catholique, cela s'appelait une faute grave. Notre brave aumônier à qui je m'en suis accusée m'apprit que je devais me confesser après chaque plaisir. Conforme à cette instruction, je prenais donc souvent la route du confessionnal. Un jour, un prêtre inconnu, à qui je me confiais occasionnellement m'a même demandé si j'avais fait cela seule ? Faut-il dire que mon trouble en fut plus grand encore !

« Plus tard, j'avais bien vingt-cinq ans, un ami médecin, avec lequel j'échangeais facilement mes états d'âme, a réalisé et senti les manques de mon apprentissage de la vie affective. Avec calme et franchise, peut-être même avec tendresse, il m'a expliqué simplement les choses de la vie et j'ai ainsi découvert les merveilles de l'amour. Quelle révélation et quel soulagement ! Le temps a passé, la psychologie m'a permis de tout exprimer et de dédramatiser les

⁵ SEHP Association Internationale Sexualité et Handicap Physique

choses. Si durant des années, je me faisais difficilement à l'idée qu'il me serai interdit d'avoir un partenaire, j'étais cependant libérée de ma supposée faute et bien plus femme. J'osais m'autoriser le plaisir. N'était-ce pas et n'est-ce pas une grande victoire sur moi ?⁶ »

Paradoxalement, lorsque j'avais 25 ans, alors qu'un ami et chauffeur m'accompagnait souvent à des concerts, une amie de Maman, tellement habituée à me savoir et à me voir seule, lui a un jour demandé si « *Marie-Jeanne sortait avec un homme ?* » .. .Était-ce impensable ou simplement « exclu » dans les mentalités de ce temps-là ?

Aujourd'hui, je voyage aisément en voiturette électrique dans les trains (soulignons que le personnel ouvrier de la SNCB nous facilite fort les choses et me connaît à Liège, ma ville) parfois, je suis avec un ami, lui aussi en voiturette. Lorsque je me présente seule à la gare on s'inquiète de savoir « *où avez-vous laissé votre mari ?* » De l'exclusion passe-t-on à l'étonnement, la rumeur, le quand dira-t-on ou encore le besoin de savoir ?

Représentations sociales et exclusions restent des réalités actuelles pour les personnes handicapées mais nous évoluons, avançons, et si nous attendons encore beaucoup des autres pour être homme ou femme à part entière, nous n'avons pas à baisser les bras, mais à relever la tête et mettre notre contribution, nos efforts pour tendre ensemble dans la même direction.

⁶ M.J. Lemal, « Mon cri fut silence », pp121-122, Luc Pire, 2003

Témoignage : **J'ose enfin!**

En 2003, L'Observatoire publiait un dossier intitulé «Amour, sexualité, parentalité & handicap physique». ⁷ Un dossier qui rappelait combien tout un chacun a besoin de tendresse, d'amour et de sexe avec toutes les variations dans l'intensité, la fréquence, la part du réel et de l'imaginaire qu'il appartient à chacun d'y mettre. Que l'on soit infirme de naissance, handicapé à la suite d'un accident, d'une maladie évolutive..., on n'en reste pas moins un homme, une femme, un être fait de chair et d'émotions.

Le témoignage qui suit est un clin d'oeil à ce dossier. Il dévoile, met à nu l'intimité, le jardin secret d'une femme. Pour qu' à l'avenir, dans le regard des autres, handicapé(e) ne soit plus synonyme d'asexué(e).

Je l'ai dit, je suis en situation de handicap depuis la naissance, aussi loin que remontent mes souvenirs, je l'ai su, j'ai vécu et je vis avec.

Depuis ma naissance également, je suis du sexe féminin. Bien que cela aille de soi, j'ai mis bien du temps à y penser et à y croire. J'ai même imaginé qu'en raison de mon infirmité, je n'aurais pas de poitrine... Pour moi, et je pense pour la plupart des femmes en situation de handicap physique de naissance, le handicap peut occuper toute la place au point de «remplacer»: on est handicapé avant d'être femme. D'ailleurs, dans les wc publics, il arrive fréquemment qu'il y ait des toilettes pour les femmes, des toilettes pour les hommes et des toilettes pour les personnes handicapées, hommes et femmes sans distinction.

Mon milieu, bien que toujours positif à mon égard, m'a éduquée à l'abri ou dans un grand silence quant aux choses de la vie. Ainsi, le jour où je suis devenue femme, je ne savais absolument pas ce qui m'arrivait et mes questions sont restées des années sans réponse. Quelle panique et à qui la dire !

⁷ Revue d'action sociale et médico-sociale, créée à l'initiative des Provinces francophones et de la Région wallonne.

J'étais aussi tenue à l'écart de la mixité. Les sorties entre jeunes, les soirées, cela n'était pas pour moi, on ne m'invitait pas et, en silence, je trouvais cela normal: j'étais «handicapée», autant dire «asexuée».

Ce «non savoir» m'a maintenue pendant longtemps dans l'ignorance mais surtout dans la crainte de l'homme.

Seule, sans comprendre de suite, j'ai trouvé le plaisir sexuel. Etait-il le refuge de mon silence?

Heureusement, des livres lus en secret, m'ont donné un certain éclairage.

Je n'ai pas tardé à apprendre au cours de psychologie que chaque entrée en relation peut être sexuée. Or, je ne pouvais espérer, ni même imaginer, rencontrer un homme, autrement que dans l'échange verbal.

Pendant longtemps, j'ai éprouvé beaucoup d'amertume à rester seule, à me sentir seule, et j'ai attendu, sans aucune recherche, un compagnon de route. Je pensais que cela ne m'était pas possible, ni, même, autorisé

J'ai mis bien des années pour réaliser que j'allais volontiers dire mes états d'âme, mes aspirations à l'un ou l'autre prêtre de mon entourage. C'était sans risque puisqu'à mes yeux, ils étaient comme moi, asexués. Je me cachais à moi-même mon besoin affectif mais je souhaitais ardemment qu'ils l'entendent, qu'ils répondent à mes questions, qu'ils guérissent tout le mal dû à ma naissance, et à mon éducation silencieuse !

Je leur croyais un pouvoir sacré...

Quelle libération, lorsque, tout en redoutant d'aller plus loin, de voir leur sexe, j'ai compris leur humanité, leur sexualité à l'occasion d'échanges teintés de gestes de tendresse m'apportant un plaisir tellement éphémère. Une illusion? Une audace?

Ce besoin insatiable de tendresse est toujours là, je sais le dire maintenant. J'ose enfin!

L'approche psychologique de ce que je suis, ce que je vis, sens et ressens en moi m'a été d'un grand secours, d'une grande lumière, m'enlevant les faux tabous, me donnant bien plus de confiance en moi, en ce que je suis et en la possibilité d'exprimer et de faire entendre mes aspirations, mes désirs et ma féminité aussi!

Aujourd'hui, j'ai le sentiment qu'enfin, je m'habitue à vivre seule, qu'un homme n'a plus sa place à mes côtés. Mais paradoxalement, je me fatigue toujours à trouver réponse à ma soif de me sentir aimée, de partager des moments d'intimité, d'émotion, de

tendresse... car si j'ose enfin le dire, qui va l'entendre et me donner son épaule où reposer ma tête?

Un homme le sait, entend mes appels, mon attente. Il est pour moi un véritable ami, plus qu'un frère.. Mais je ne le vois que trop peu à mon goût, compte tenu des engagements de chacun et des kilomètres qui nous séparent.

De la maternité, je n'ai jamais eu envie, jamais non plus, je ne l'ai souhaitée tandis que foule d'amies, valides ou non, la désirent. En ai-je eu peur? Cela ne me manque pas et je ne m'en sens pas moins femme.

C'est en participant à des colloques sur la sexualité des personnes handicapées que j'ai saisi à quel point la mienne avait été oubliée... Comment ne pas penser ici à remercier les Suisses du SEHP pour leur enseignement lorsqu'elles répondent aux questions trop longtemps enfouies et surtout leur écoute décapante et chargée de dédramatisation. Ne sommes-nous pas capables d'être aimés et de donner de l'amour, même si l'on doit, pour cela, nous y aider? Néanmoins, j'avoue que cette mise à nu que je salue d'un côté, m'inquiète et me dérange de l'autre... Vous les valides, souhaiteriez-vous que votre sexualité soit ainsi exposée, débattue ?

Témoignage : Voyager ?

Je précise au départ, que je voyage en voiturette manuelle, quand il s'agit d'un voyage découvertes, ou d'un séjour. Certes, je commence à avoir beaucoup d'entraînements à la S.N.C.B.⁸ et de bonnes relations avec son personnel ouvrier quand je suis avec ma voiturette électrique, j'ai bien des anecdotes, ce n'est pas mon propos ici.

J'appelle voyager, aller à la découverte d'un lieu, d'un pays ou parfois retrouver des amis habitants à l'étranger.

Je constate que, si je me mets en route seule en voiturette, au départ d'une gare internationale, en déclarant au premier contrôle que je voyage seule et souhaite un peu d'aide, il m'en est attribué, sans contestation, comme allant de soi. Sans en tirer profit, mais étonnée, bien qu'on s'habitue à tout, je me trouve la première installée dans l'avion ou le compartiment de train, ce que je ne vis pas comme un privilège mais comme une « convention » qui facilite la circulation des suivants. Une personne en chaise freine les passagers piétons, alors que je prends plus de place. Je précise qu'actuellement, il y a toujours quelques places pour les personnes en voiturette.

Si le voyage est très long, je ne crains pas de recourir au personnel si j'en ai besoin. Je ne me lasse pas de constater que les personnes aidant, où que je sois sont bien plus à l'aise si je demande ! Si je me suis laissée conduire au lieu d'embarquement, je dois savoir à l'avance qui va m'accueillir et me rendre les menus services dont j'ai besoin pour faciliter mon séjour. Je souligne aussi que j'ai dépassé le temps des performances et que, même si je tiens aux découvertes, je souhaite oublier les performances et profiter du temps des vacances pour trouver le repos sans l'aide reçue pour les gestes que je ne sais fournir et pour que l'on pousse ma voiturette.

Tout cela, me laisse penser que je puis encore voyager seule, mais pas séjourner ailleurs sans une aide quotidienne et fiable.

⁸ Chemin de fer en Belgique.

Avant, j'ai eu la chance de faire plusieurs voyages au loin, avec un maximum de 7 personnes en chaise et comme aide, accompagnante ou volontaire, une amie qui estimait qu'elle partait avec moi et m'aidait sans peiner. On se connaissait de longue date !

Après cela, j'ai voulu goûter et apprécier les voyages organisés par « l'Aide aux Malades » et avec elle j'ai aussi été à la découverte de coins et de lieux charmants, mais une des réalités est le grand groupe, les déplacements sont de fait plus lents et nécessitent une organisation impressionnante que l'on sait soigneusement préparer, par des volontaires compétents, certes et efficaces, formés à la tâche. Hélas, trop souvent inconnus au départ et plus soucieux d'appliquer la théorie apprise que de répondre à ma demande !

Détails qui ont parfois blessé mon amour propre alors que je puis dire que, si je me sens armée pour vivre avec, faire avec, le volontaire lui aussi est en vacances, lui aussi à ses limites. Souvent, je croyais me promener et me retrouvais au bistro, dommage. Je me demandais alors, où était mon choix, qui est là pour qui ?

Et pourtant, reconnaissons le, que d'explorations permises, autant d'aventures, mais combien de fois n'ai je pas « mordu sur ma chique consciente que j'avais choisi la formule du groupe pour le lieu de séjour ! Je dois aussi constater que nombreux sont les personnes plus handicapées que moi qui resteraient chez elles, sans un mouvement comme le nôtre où l'on trouve –et cherche encore– des personnes volontaires et compétente pour assurer nos besoins et notre confort !

Il me restait un rêve, aller à la rencontre de Wald Disney à Paris, lorsqu'un autre groupe a annoncé un voyage pour chaisards aussi, en car à élévateur ? Je me suis de suite inscrite avec une accompagnatrice de ma famille. Nous nous connaissions donc et avons préparés nos projets de rêves ensemble !

Arrivant sur place pour deux jours, ayant reçu la clé de chambre et les instructions pour l'heure de retour, énorme a été notre surprise de constater qu'on était chacun(e) lâché dans le parc, livré à notre inspiration, notre propre initiative et nos aspirations. Quelle surprise, oserai-je, quelle joie !

Nous avons donc passé 2 jours au grès de notre imagination, nos souvenirs d'enfance se sont éveillés. Et ils nous ont guidées...

MON REGARD ET CELUI DES AUTRES SUR LA PERSONNE HANDICAPEE.

Dans le petit Robert il est dit du regard : action ou manière de diriger les yeux vers un objet afin de voir; expression des yeux de celui qui regarde. Je ne suis pas ici pour faire du vocabulaire !

Lorsque je lis le titre de ce petit exposé je me dis que mon regard sur la personne handicapée est d'abord celui que je porte sur moi que vous attendez que je vous partage. S'il y a des handicaps qui se cachent bien, si par hasard vous ne m'avez pas vue entrer, vous avez déjà entendu que je parle mal, que j'ai des gestes qui ne ressemblent pas aux vôtres, quand je marche, je bascule, je suis prise pour un buveur ou une débile ou encore, je tombe de plus en plus souvent!

Je suis une I.M.C. handicap de naissance, je n'ai pas crié de suite, les cellules motrices de mon cerveau ont été détruites, situation irréparable mais pas de cours de médecine, non plus.

Tout au long de ma vie, j'ai fait le constat que « l'existence procède de la lutte, je ne le sais que trop »! de victoires aussi et c'est à celles ci que je m'arrête!

Mon regard vis à vis de moi a évolué avec mon cheminement et mon éducation. Durant la prime enfance, je ne voyais pas mon handicap, je ne le percevais pas. Je ne me rendais pas encore compte de tout ce qui allait me différencier des autres. Qu'il serait souvent un obstacle, une entrave ! C'est dans les miroirs, les vitres des magasins, à l'adolescence que j'ai fait le constat de ma démarche malhabile et surtout bien moche et de là est née la révolte, le « pourquoi moi » qui est resté longtemps sans réponse. Y en a t-il une ?

C'est aussi dans le regard des autres et leurs remarques de tous genres que je me suis insurgée et que je m'insurge encore de temps en temps. Dans la rue, on se retourne sur moi, on m'adresse des remarques désobligeantes ou on se détourne persuadé que je pense comme je parle et que je ne comprends pas.

J'ai mis longtemps à admettre que tous mes mouvements surprennent et si je peux comprendre et admettre le rire, la surprise ou l'étonnement, je ne sais tolérer la moquerie, ni l'ironie !

Cette image de moi, je ne l'accepterais jamais, je ne m'y familiariserais jamais mais elle a évolué avec mes réussites, mes progrès et mes échecs. Je vis avec ce qui est bien différent ! Maintenant, je dois l'adapter aussi à l'arrivée de ce qu'on dit pudiquement le « grand âge »... (Je marche moins bien, des nouveaux soucis physiques.)

Mon regard vis à vis des autres personnes handicapées varie certes souvent de ma propre humeur et surtout de l'infirmité de la personne qui se trouve devant moi. En effet, quelqu'un comme moi me reflète sans le vouloir, sans le savoir et sans plus d'égard (comme un miroir toujours) l'image de moi que je ne souhaite pas voir, entendre, rencontrer, aider ou simplement croiser. Image que je rejette tant !

Cela peut être aussi un regard de complicité. On se sent alors plus fort, pour agir, sortir, échanger ou demander non pas une faveur mais un service ou un droit. Pensons à l'accessibilité d'une ville... soucis de déplacements, tribulations de la législation en notre « faveur », etc. !

Un regard d'envie, si l'autre s'en sort mieux, s'il me semble avoir plus de facilité. S'il est plus ou trop handicapé pour mon regard, cela sera de la sympathie et de la compassion, mais jamais de la pitié – (sympathie qui naît au spectacle des souffrances d'autrui et fait souhaiter qu'elles soient soulagées)_...

J'ai la pitié en horreur, car elle ne construit rien. C'est un sentiment négatif qui ne mène à rien. Pour moi, elle donne « bonne conscience » à qui en usent.

J'ai aussi dans mon regard, un souci ou un désir de relation, et ils m'ont amenée dans un certain nombre de groupes où ensemble, nous essayons de « marcher » vers une société où la personne handicapée ne sera plus laissée pour compte ou exclue. En effet, il m'arrive encore d'être gênée d'être honteuse de ma situation !

Soulignons aussi que depuis peu, on nous laisse exprimer notre différence, nos aspirations et aussi la reconnaissance de notre possibilité de vie sexuelle et affective dont nous avons besoin et droit comme chacun de vous, non ?

Comment nier, pour moi (comme pour chacun) l'apport, le rôle et l'influence de mon éducation, dans une famille nombreuse ou j'étais

l'aînée, et imprégnée de la vie chrétienne. Si j'ai cheminé aussi à ce niveau, et trouvé courage et confiance dans la certitude que Dieu est un Père qui se manifeste par la tendresse de tous ceux dont je reçois l'amitié, l'aide ou l'affection, de cela je suis aujourd'hui gagnante. Cela m'aide beaucoup à vivre de plus en plus comme chacun de vous en étant de plus en plus convaincue que la personne handicapée peut-être elle-même, avec joie et qu'elle n'a pas le monopole de la souffrance ! Regarder chaque jour comme un présent, unique, car demain n'est pas encore là et hier est dans le passé ! N'ayons pas peur de nos différences ! Regardons-nous les uns les autres, persuadés que nous allons tous dans la même direction !