



(la personne handicapée, acteur dans la cité)

21 septembre 2004



Les enjeux

Passer d'une logique de prise en charge du handicap à une réelle prise en compte des personnes handicapées dans la vie de la cité : nous cherchons ici à dépasser la simple assistance, bien souvent indispensable, pour privilégier une véritable autonomie des handicapés, dans le monde du travail, le loisir ou les pratiques artistiques, de la petite enfance à l'âge adulte.

Faut-il dès lors mettre en exergue la différence que représente le handicap ? Est-ce la meilleure ou la pire des attitudes, celle qui consiste à distinguer pour mieux reconnaître la personne, au risque de la stigmatiser, de la rédui-

re à son handicap ? Ou conviendrait-il de banaliser le handicap ?

Les handicapés témoignent de la difficulté de vivre au milieu des valides. Au delà des obstacles matériels (en premier lieu l'accessibilité), ils affirment que le principal frein à une vie normale se situe dans les mentalités.

C'est pourquoi nous avons privilégié témoignages et initiatives qui ouvrent la voie au mélange entre valides et handicapés, l'expérience commune et le partage. Des voies ouvertes pour banaliser la présence active des handicapés dans la cité.





Le témoignage

**Myriam Azzedine,
déficiente visuelle,
technicienne au Grand Lyon**

Elle a 36 ans et insiste d'abord sur « l'humilité » de ses propos, car « chaque histoire est différente ».

Sa particularité, c'est d'avoir grandi sans conscience du handicap (elle est devenu aveugle à 29 ans), mais déjà avec la difficulté à s'inscrire dans la vie du groupe : diabétique à partir de 5 ans, soumise à 4 piqûres par jour, elle a dû s'organiser pour être le plus autonome possible, « sans peur d'adulte » insiste-elle, pour mener son parcours scolaire, sportif, puis professionnel.

Au moment où elle perd la vue, elle découvre l'attitude des « blouses blanches », qui ne lui ont pas fait peur, l'incitant à tirer le maximum des moyens à sa portée. Habitée à « se battre non pas CONTRE mais AVEC la maladie », elle fera la même chose

avec le handicap : il s'agit non seulement de garder l'autonomie diabétique, mais désormais l'autonomie tout court, « un moteur très puissant ».

« Aidez moi à faire, ne faites pas à ma place »

Myriam Azzedine a développé une connaissance aigüe de ses possibilités, de ses limites et de ses besoins, pour vivre de la manière la plus autonome possible, dans son travail, sa vie quotidienne, ses déplacements. Elle explique qu'« il faut donner aux gens les moyens de nous aider », « orienter les autres, anticiper sur ce qu'ils peuvent apporter ». Par exemple, elle n'a pas forcément besoin qu'on lui fasse traverser la rue, il suffit parfois qu'on appuie sur le bouton qui déclenche la synthèse vocale, ou qu'on lui indique si elle n'est pas masquée pour les automobilistes.

« Optimiser cette expérience pour la collectivité »

Technicienne de la fonction publique,

au service de la voirie du Grand Lyon, elle l'est restée après avoir perdu la vue, en se spécialisant dans l'accessibilité des personnes à mobilité réduite. Elle se considère comme « un cheval de Troie entre associations, élus et collègues techniciens », avec pour objectif de dédramatiser la question du handicap. Et elle tient à préciser que son expérience n'est pas, n'a pas vocation à être la seule auprès de la collectivité.

Au départ, ses collègues ont été informés au dernier moment de son arrivée (48 heures avant), une bonne chose pour elle car « ils n'ont pas eu le temps de gamberger ». Mais surtout, l'arrivée de son chien Popy sur le lieu de travail a bouleversé les relations entre les personnes, passés quelques appréhensions de départ. Les collègues se sont attachés au chien (qu'on dit « titulaire »), mais au delà, la présence de l'animal sur le lieu de travail a créé de nouveaux liens : grâce à la cécité... ils se sont regardés différemment.



Les initiatives

Compagnie de danse Pierre Deloche

« Une aventure partagée »

C'est une définition du handicap pour Myriam Azzedine : « vous me voyez même si je ne vous vois pas, même un simple contact dans le bus, vous l'emmenez en souvenir quand vous rentrez chez vous. J'ai perdu la vue mais pas le regard ».

La compagnie s'est particulièrement illustrée lors des défilés de la biennale de la danse, en proposant des chorégraphies mixtes valides-handicapés : une chorégraphie silencieuse avec des sourds, un groupe de danse contact et tango avec des aveugles, et en 2004 un défilé avec des handicapés en fauteuil. Elle organise également tout au long de l'année un atelier de danse intégrative où se mêlent valides et handicapés, et travaille aussi avec des adolescents handicapés.

Pierre Deloche a réorienté le travail de sa compagnie depuis sept ans, avec pour le chorégraphe l'ambition d'abandonner « une préoccupation strictement esthétique pour naître à une dimension plus profonde, plus humaine ». Il défend « un changement de rapport à l'art », privilégiant « le travail sur la sensation intérieure,

un outil à la portée de tout le monde », il souhaite « susciter une qualité de la personne, danseur ou pas ».

« ça nous met à égalité sans gommer les différences », dit-il encore, « un polyhandicapé peut être plus dansant qu'un danseur technique » ; dans sa quête de l'« être dansant », il cherche la qualité dans l'échange ET dans le rapport à soi-même, « à chacun de s'autoriser cette richesse intérieure et le dialogue avec l'autre, et plus globalement avec la communauté ».

Dans le rapport avec les personnes handicapés, Pierre Deloche entend transformer les sentiments de gêne et de dette en responsabilité, dans un engagement libre et réciproque. Avec l'ambition de les faire travailler, pour leur donner plus d'autonomie.

Trois handicapés en fauteuil qui ont participé à l'atelier de danse qui a abouti au défilé de la biennale 2004 évoquent ainsi leur participation :

Donner des détails méthodologiques
sur les initiatives :
Le "comment ça marche"

Pour être utile à ceux qui ont envie de se lancer, le descriptif des initiatives doit être complet y compris sur les aspects financiers ou juridiques.

ils ont d'abord ressenti difficultés et frustrations, parce qu'ils pouvaient faire peu de gestes ; puis ils se sont engagés, ont commencé à ressentir la danse, et à se connaître eux-mêmes ; pour enfin partager, voir les valides se rapprocher petit à petit. « *Voir les autres danser autour de nous apporte beaucoup* », dit l'une ; « *j'ai été complètement transformé par rapport à ma position de départ* », se réjouit un autre ; « *on découvre en parallèle ce qu'on peut faire et ce que les autres peuvent faire également* », explique le troisième.

La souris Verte, accueil petite enfance

La Souris Verte est un lieu d'accueil petite enfance, qui accueille 1/3 d'handicapés pour 2/3 de valides. La structure applique la législation de l'accueil petite enfance, non celle de l'éducation spécialisée, avec toutefois une équipe renforcée. L'objectif est d'accueillir les enfants

dans leur diversité, mais aussi d'accompagner les parents pour dédramatiser le handicap, et encore de faire réfléchir les professionnels sur la question du handicap.

Les dirigeants de la Souris Verte insistent sur la nécessité de commencer dès le plus jeune âge, pour profiter de l'ouverture d'esprit et de la créativité des enfants face à la différence. L'accueil en crèche représente ainsi « *une première porte* », avant l'école puis le monde du travail.

Club handi-plus, Medef

Face aux ressentis stigmatisants de l'handicapé en fauteuil, le club handi-plus se donne pour vocation de faire travailler les professionnels sur la représentation du handicap. Un module de formation a été créé à cet effet, pour former des personnels à l'accueil de la personne handicapée : il s'agit d'abord de former un référent handicap dans l'entreprise, lequel aura

pour mission de former les équipes en interne.

Les handicapés, pour leur part, reconnaissent l'utilité évidente d'une telle formation, mais insiste sur le caractère irremplaçable du contact direct ; « *les meilleurs enseignants sont les handicapés eux-mêmes* »...

Le trèfle à quatre feuilles, jardins partagés

L'association Le trèfle à quatre feuilles propose dans le cadre de jardins familiaux des activités partagées entre valides et handicapés, dans un esprit d'échange et d'ouverture.

Selon l'un des participants, « *l'expérience démontre que ce sont le plus souvent les handicapés qui vont au devant des valides, au contact des autres* ».

Centre Icom, Handicap International

Cette plate-forme dédiée à l'informa-



tique et aux nouvelles technologies accueille des personnes handicapés, dans des situations de handicap très variées. Dans ce lieu de rencontre se met en place un dialogue et un travail pour trouver des solutions adaptées à chaque personne. Les besoins sont variables : vie quotidienne, loisirs, formation et emploi...

Il s'agit là d'un travail collaboratif, l'animatrice du projet se défend de « penser à la place des gens ».

(((Et plus si affinités

La nécessité de la prise de risques

La prise de risques comme expression de l'autonomie, c'est une évidence par exemple pour Myriam Azzedine : (ré)apprendre ses capacités, mesurer les risques, calibrer ce que l'on est capable de faire, c'est même la condition de l'autonomie. « *Je me connais suffisamment pour ne pas me mettre en danger, dit-elle, ce n'est pas aux valides d'en décider pour moi* », ce qu'elle résume dans l'expression « **interdire aux valides de m'interdire quoi que ce soit** ».

Dans le même registre, le mouvement handisport a dû se structurer par lui-même, car les clubs de valides ne voulait pas prendre le risque de sur-handicaper les personnes. Or on n'empêche pas les valides de prendre des risques sportifs ...

Cette notion de prise de risques peut s'appliquer aussi vis à vis du handicap mental, car explique un participant, « ne pas leur faire prendre de risques,

c'est prendre le risque de les exclure». Apparaît alors le risque de la surprotection, aussi bien pour les familles que pour les professionnels. Le danger c'est alors de considérer la personne handicapée comme statique, la bloquer dans son développement, ou encore de la réduire à des activités occupationnelles, de distraction. Ne pas surprotéger, c'est **faire Avec, ne pas faire Pour** la personne handicapée.

On peut reprendre ici cette citation d'une jeune femme, porteuse de trisomie 21 : « **moi autonome, mais pas toute seule** ». Ce qui vaut pour tout un chacun...

On évoque également la notion de pérégrulation, c'est à dire la stimulation par ses semblables. A l'instar de l'expérience menée à l'hôpital Henri Gabrielle, où un jeune handicapé vient rencontrer les accidentés.



La rencontre, pour changer de regard

L'expérience concerne une habitante qui propose un jour à un aveugle de l'accompagner dans le quartier qu'elle connaît depuis toujours. Il lui explique ses difficultés de déplacements, surtout dues aux discontinuités de l'aménagement de l'espace urbain. Ce faisant, l'habitante redécouvre avec un regard complètement nouveau ce quartier qu'elle connaît par cœur, avec une perception totalement différente...

La rencontre, c'est aussi pour Myriam Azzedine ce qu'elle nomme «le quart d'heure social» : c'est le temps qu'elle accorde à ceux qui l'aborde dans la rue pour l'aider, s'ils montrent leur intérêt, leur curiosité pour le handicap. Elle note d'ailleurs que le plus souvent, la personne va s'exprimer sur ses propres préoccupations, sa propre expérience du handicap.

Un autre aveugle a ses habitudes au café 203 : passé la gêne et la sur-

prise des premiers temps, le patron trouve aujourd'hui tout à fait naturel que l'homme devise au comptoir avec d'autres clients du dernier film qu'il a vu.

Autant de situations spontanées, qui amène les protagonistes à changer profondément de regard sur l'autre. La même logique est à l'œuvre dans des situations provoquées, comme le travail de la compagnie Pierre Deloche : les participants témoignent de la transformation progressive des uns vis à vis des autres à travers le contact direct.

La visibilité dans l'espace public

Un café comme lieu d'échange spontané, une chorégraphie lors d'un défilé ou sur une place publique, ou encore une exposition dans la rue d'œuvre peintes par des handicapés mentaux (initiative du café 203) : ces situations facilitent la visibilité et l'échange entre valides et handicapés. S'exprime ici une interpellation des élus, pour

qu'ils prennent à leur charge ce besoin d'espaces ou d'occasions de rencontres dans la ville.

L'enjeu pour les élus serait aussi de banaliser le handicap, de l'envisager à terme au delà des délégations qui lui sont spécifiquement dédiées. Les responsables handisport regrettent ainsi de ne pas être reçus par les élus en charge du sport, et systématiquement renvoyés à la «case» handicap.

Accessibilité, impressions contrastées

Une commission d'accessibilité à Lyon depuis 25 ans, des ascenseurs systématisés dans le métro, des accès aux événements publics, c'est le verre à moitié plein. Mais la préfecture, où fut signé la charte d'accessibilité, n'est toujours pas aménagée... Certains nouveaux aménagements urbains (poteaux sur les trottoirs bateaux) peuvent constituer des obstacles, tout comme les poubelles lors des ramassages. Face



à ces complications, certains personnes handicapés se sentent bloquées, n'osent pas sortir. Et chacun insiste sur le fait que ces entraves aux déplacements ne sont pas qu'une affaire de handicap, mais concerne un bien plus grand nombre d'habitants (personnes âgées, parents avec des poussettes). Signalons encore que l'enjeu varie selon les handicaps. L'amélioration de l'accessibilité et des déplacements est en soi un enjeu pour l'autonomie des handicapés physiques. Pour le handicap mental, cette autonomie passe aussi par un accompagnement.

Un autre rapport au temps

Myriam Azzedine prend pour exemple le temps dont elle a besoin à la boulangerie pour compter sa monnaie : un geste quotidien qui fait prendre conscience aux autres de cette nécessité de prendre le temps dans les actes plus banals. Si cette notion temporelle n'apparaît pas dans les textes,

il est pourtant nécessaire de lui faire une place dans les pratiques, et dans les mentalités, c'est une condition à la participation active des handicapés dans la vie de la cité.

Mieux encore, quand on constate que bien des valides sont noyés dans le présent, débordés, sans doute y a-t-il possibilité de s'inspirer de cette contrainte temporelle, pour ralentir un peu, favoriser des rapports aux autres plus tempérés...

L'élite... et tous les autres

Les handicapés présents à cette rencontre ont conscience de représenter « une élite », d'être « les plus capables », « porteurs de l'image du handicap ». Mais ils tiennent à souligner qu'il existe aussi beaucoup d'invisibles, pour qu'on oublie pas ici « ceux qui n'ont plus l'orgueil d'être là, qui restent à la maison, qui s'auto interdisent, voire s'auto mutilent, parfois hyper couvés par leur entourage ».

*Raconter les initiatives sous forme de
livres témoignage*

Trop souvent la mémoire de l'initiative ne se transmet pas au-delà des fondateurs. Or c'est souvent passionnant de découvrir ce qui a fait le déclic pour le passage à l'acte. De tels témoignages peuvent susciter des vocations dans des domaines très différents.



Comité du Rhône handisport

4 rue des charmettes
69100 Villeurbanne
04 78 89 02 02
Email : comitehandisport69@free.fr

Myriam Azzedine (Grand Lyon)

Email : mazzedine@grandlyon.org

Compagnie Pierre Deloche Danse

Maison Ravier
1 place Jean Jaurès
69007 Lyon
04 72 73 48 30
Email : info@deloche-danse.com
Site : www.deloche-danse.com

Halte garderie Une souris verte

17 rue Saint Antoine
69003 Lyon
04 72 12 12 20
Email : unesourisverte@wanadoo.fr

Club Handi Plus (Gil Medef Rhône)

Bruno VERNEY
60 avenue Jean Mermoz
69008 Lyon
04 78 77 07 01

