

1ère table ronde : Dire ce que les mots font au patient...

Propos de l'animateur-moderateur, Jean-Claude Dourousseaud

Voilà. On va maintenant passer à la table ronde. Première table ronde intitulée : « Ce que les mots font aux patients ». Je vais demander aux participants de cette table ronde de me rejoindre, en premier Bertrand Quentin, vous êtes docteur en philosophie, vous êtes maître de conférences et directeur du LIPHA, vous avez publié *La Philosophie face au handicap*. Je demande également à Louis Bertrand de nous rejoindre. Vous venez de Belgique, si je ne me trompe pas, vous êtes sociologue, vous faites des recherches sur le handicap, les handicaps rares, vous êtes rattaché à l'Ecole des Hautes Etudes en sciences sociales. Géraldine Toledano, elle est là, vous êtes médiatrice familiale au sein de l'association ESPEREM. Bernadette Grosyeux, je ne sais pas si elle est là, ce matin... Non, elle n'est pas là. Et Geoffroy... Ça fait deux fois que je dis Geoffroy, alors que c'est Geoffrey Bugnot ! Vous, les mots, ça vous connaît, puisque vous êtes humoriste. On vous voit sur YouTube. Votre spectacle en ce moment tourne du côté de Lyon, de Villeurbanne, le spectacle s'appelle : « Ça dérape »... Faites attention de ne pas déraiper en nous rejoignant. Vous préparez votre prochain show que l'on retrouvera en fin d'année. Thibaut Langlois... Non, vous n'étiez pas au courant ? Si, si, vous allez nous rejoindre ! Vous êtes agent du ministère des Finances et adhérent de l'APAHF-Finances. Cette table ronde, on a une grosse heure et demie ensemble. C'est Bertrand Quentin, philosophe, qui va intervenir en premier pour planter le décor et préciser un certain nombre de notions qui seront utiles au débat. Puis, on va entamer la discussion avec les différents intervenants, et après le dernier tour d'horizon qu'on va faire avec les intervenants, on va ouvrir les questions avec la salle. Avant de passer la parole à Bertrand Quentin, une petite digression sur l'importance des mots. En fait, les mots, c'est important de connaître les mots, leur définition, pas simplement leur définition, mais leur ressenti, la manière dont les mots et les notions sociales évoluent avec les mots. Je cherchais un exemple pour caractériser ça. Si je vous dis « anormal », par exemple, la définition d'anormal, c'est « hors norme », et le ressenti, par contre, lui, il est péjoratif, stigmatisant, excluant. L'évolution sociale, en plus, fait que, de plus en plus, on refuse les normes, on refuse d'être mis dans des boîtes, donc, ça montre bien que l'utilisation des mots, elle est extrêmement

sensible, et c'est important de s'entendre sur les mots, de comprendre les mots, les mots d'autant plus qu'ils sont l'outil indispensable du dialogue, l'outil indispensable du diagnostic, on l'a vu avec Sylvie Chokron, un patient qui explique bien ce qu'il a, un médecin qui écoute bien son patient, qui lui pose la bonne question, c'est l'outil du dialogue, et c'est le début du bon diagnostic. On ne peut pas se comprendre si on n'a pas les bons outils et si on ne peut pas dialoguer ensemble. En conclusion, les mots sont à manier avec une extrême précaution, mais moi, je ne suis pas philosophe, et donc, je vais vous passer la parole, Bertrand Quentin, pour que vous nous expliquiez mieux tout ça, en tout cas beaucoup mieux que moi. On l'applaudit quand même !

Propos du philosophe Bertrand Quentin, maître de conférences et chercheur en philosophie, auteur d'écrits sur l'identité de la personne handicapée

Merci. J'avais un PowerPoint, peut-être, en parallèle... voilà, c'est ça. Parfait. Donc, mots et identité du handicap, un regard philosophique. Je ne sais pas si les philosophes disent toujours des choses intelligentes. Souvent, ils parlent et ils partent de l'étymologie, ce qui va être donc notre premier point. Je ne sais pas si on peut passer au... j'utilise la zapette ? Voilà. Je vous l'indique ou... ?

Jean-Claude Dourousseaud :

- La commande vocale.

Bertrand Quentin :

D'accord. Etymologie du handicap, quels mots pour parler des personnes handicapées ? L'étymologie n'est pas toujours utile pour penser les choses parce que, des fois, ça s'enfonce dans un temps ancestral et ça ne signifie pas grand-chose. Ici, par rapport au terme de « handicap », on observera qu'il s'agissait au XVI^e siècle d'un jeu, un jeu qui était pratiqué en Angleterre, et cela consistait à faire des paris autour d'objets cachés sous un chapeau. Et l'arbitre à la fin du jeu montrait quels étaient les objets, c'était la main dans le chapeau, « Hand in cap », voilà l'origine du mot handicap. Au XVII^e siècle et XVIII^e siècle, le vocabulaire est rajouté dans le vocabulaire des chevaux, on rajoutait un poids au cheval, le meilleur cheval de la course. Le handicap était porté par le cheval. Les personnes que l'on peut dire handicapées aujourd'hui, en parallèle, étaient qualifiées « d'invalides » ou « d'infirmes » aux XVIII^e, XIX^e siècles. Il y avait eu les

effets liés aux guerres, et d'ailleurs, l'hôpital des Invalides créé par Louis XIV avait été créé pour ces personnes. Napoléon aussi, qui avait créé des mutilés avec toutes ses guerres. Mais le XIX^e siècle a vu une culpabilisation retomber sur les personnes handicapées, c'est un siècle où s'est développée la thématique de la dégénérescence, la peur pour l'espèce humaine de cette dégénérescence, on accusait les personnes d'être responsables de leur handicap par une imprudence pendant leur vie, ou l'effet des parents avec une inquiétude sur les déterminismes liés à l'alcool, on peut penser à des romanciers comme Zola qui théorisait cette transmission déterministe par l'alcool. Il se trouve que le mot handicap n'existait pas et il est apparu en 1917 dans le dictionnaire de l'Académie. On pourrait se demander pourquoi, sachant que, dans le jeu de hasard évoqué au départ, il n'y avait visiblement pas de rapport avec ce qui nous intéresse, si ce n'est l'idée de hasard, et peut-être que le handicap est quelque chose qui nous arrive au hasard, mais surtout, par rapport aux courses de chevaux avec l'idée de compensation, puisqu'on essayait de compenser pour laisser de l'intérêt à la course. Ici, la France va employer ce néologisme afin d'entrer dans l'ère de la compensation. Pourquoi ? Parce que, vraisemblablement, la guerre de 14-18 fait quelque chose à l'affaire, nous voyons des flopées de gueules cassées arriver et on ne peut plus dire qu'ils sont responsables de leur situation. Ce sont des personnes dites valides qui sont parties à la guerre et qui reviennent invalides, et pour cela, l'Etat estime avoir des devoirs. On rentre dans l'ère de la compensation, et ce néologisme de handicap nous fait rentrer dans cet état d'esprit.

Le paradoxe, c'est que, lorsqu'on invente un terme en voulant positiver les choses, pour justement remplacer « invalide » qui était le terme usité, on s'aperçoit que, au fur et à mesure des années, les aspects négatifs peuvent réapparaître et que les mots ne suffisent pas s'il n'y a pas de la pensée derrière. Et, donc, dans les cours de récréation, les enfants peuvent être cruels entre eux et se traiter de « handicapé » et ça devient une insulte, d'où la prétention de vouloir fabriquer un mot positif, on a par exemple la proposition de « handicapable » qui avait été faite pour d'emblée forcer la personne à penser positivement le handicap. Il me semble qu'il y a une illusion dans cet effort, effort légitime, mais une illusion qui serait de l'ordre du 1984 de George Orwell, c'est-à-dire penser que la langue pourrait nous forcer à penser certaines choses et donc à penser positivement le handicap. Essayons de mieux penser le handicap et nous aurons déjà fait un effort conséquent. Mieux penser le handicap, c'est déjà

comprendre qu'alors que, quand la loi de 1975 parlait de l'action en faveur des handicapés, a été de plus en plus employée la formule « personnes handicapées » en lieu et place de « handicapés » tout court. Parler d'une personne handicapée plutôt que d'un handicapé, ça n'a l'air de rien mais vous êtes en train d'adjectiver le handicap, la personne est au centre des choses, et il se trouve qu'elle a un handicap, donc, ça s'adjoit à elle. Ce n'est pas rien, donc, de ne pas réduire la personne à une de ses caractéristiques. On a ensuite employé, et de plus en plus, cette autre périphrase : « personne en situation de handicap », qui peut sembler bien longue, et puis ceux qui sont un peu éloignés de ces questions pourraient se dire : oui, on est dans le politiquement correct... En réalité, il ne s'agit pas de cela, mais bien de remarquer que le handicap ne serait pas intrinsèquement lié à la personne, ne serait pas une réalité absolue, mais qu'elle serait une réalité relative, dépendante de l'environnement dans lequel la personne se trouve. Et, donc, si, je prends un exemple basique que j'aime bien reprendre, qui est celui du bus classique, si vous avez une personne en fauteuil roulant qui arrive devant un bus classique, elle a du mal à rentrer, elle a donc un certain handicap, et donc, il y a une difficulté pour elle à rentrer dans ce bus. Si, en revanche, arrive un bus à plancher surbaissé, d'un seul coup, elle peut rentrer facilement dans le bus, elle a toujours la même déficience, mais son handicap a diminué. On a donc un effet relatif du handicap, relatif à la manière dont la société envisage les difficultés. Donc, la personne est mise en situation de handicap, elle n'est pas nécessairement fondamentalement à caractériser par son handicap. Tout cela pour dire que le handicap n'est pas à inscrire dans une problématique purement médicale. Et c'est un peu la crainte que l'on peut avoir dans ces conférences où se succèdent des médecins qui vont focaliser le handicap sur les aspects physiologiques. Sylvie Chokron nous a fait une belle conférence et elle est bien consciente que son travail ne consiste pas à être focalisée uniquement sur l'aspect médical puisqu'elle nous a montré qu'il y avait des causes qui ne l'étaient pas, que les facteurs environnementaux pouvaient être importants, essentiels, facteurs psychologiques, affectifs, le milieu où l'individu se développe va modifier sa façon d'être. Donc, on a affaire à quelque chose qui est donc plus vaste que simplement une déficience, une difficulté physiologique. Le handicap n'est pas un fait médical, mais un phénomène d'anthropologie sociale, une manière d'envisager l'ensemble de la personne et de son contexte, Sylvie Chokron parlait de regarder de manière intégrée la personne, et regarder de manière intégrée, c'est quelque part faire de la philosophie. J'appelle à une

deuxième partie qui nous évoquera le concept de « liminalité. Faire semblant d'accueillir ». C'est faire semblant d'accueillir parce que la liminalité, c'est le fait d'être maintenu sur le seuil, ça vient du latin limen, qui donne liminalité, le seuil de la maison. Être sur le seuil de la maison. L'idée de liminalité nous est venue au départ d'un ethnologue français qui avait écrit en 1909 Les Rites de passage, il est Français, et il y montrait qu'au cours d'un rite, la personne n'était ni à l'intérieur de la communauté, ni à l'extérieur, elle était dans une situation intermédiaire. Robert Murphy le reprend en 1980 par rapport au concept de handicap et il nous montre que la personne handicapée est dans une phase entre l'isolement et l'inclusion. Les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en pleine santé, ni morts, ni pleinement vivants, ni en dehors de la société, ni tout à fait à l'intérieur. C'est cette situation particulière qui n'est pas une exclusion radicale, nous ne sommes pas, dieu merci, dans une société du type de la société nazie, qui est dans l'exclusion absolue, mais nous ne sommes pas non plus dans une véritable inclusion. Il y a toujours ce plafond de verre, cette impossibilité à avoir une vie qui soit tout à fait similaire aux possibilités des autres.

Nous avons, avec le terme de « handicap », des effets sur le destin d'un homme ou d'une femme. Ce qui expliquera, par rapport à la vie des entreprises, la réticence à vouloir se déclarer personne handicapée. Dans une entreprise, bien des salariés pourraient le revendiquer et ne le font pas parce qu'ils auraient peur, pour reprendre le titre de mon ouvrage, de s'invalider eux-mêmes, au sens où cela peut donner bien sûr une compensation, mais cela les fait entrer en même temps dans un destin qui ne serait pas enviable : appartenir à une classe de parias. Et j'ai souvenir d'une entreprise où une des personnes avait dit : ma femme m'a dit : si tu te declares handicapés, je divorce. Vous voyez à quel point le mot lui-même peut peser sur la personne. Et que se déclarer handicapé, personne handicapée, peut relever d'un certain courage au niveau social.

Je passe à mon troisième point, un troisième mot : « Un obstacle face au handicap : l'empathie égocentrée », c'est un concept que j'ai développé dans mon ouvrage La Philosophie face au handicap. L'empathie égocentrée, c'est le fait que les personnes dites valides ont une tendance à essayer de se mettre à la place de la personne handicapée, ce qui est tout à fait légitime et de bon aloi, mais elles le font du point de vue de leur vécu de personnes valides. De ce fait, lorsqu'on voit une personne à qui il manque les deux bras, on va, en tant que personne valide, se dire : oh, ça serait horrible si on me retirait les deux bras, j'aurais très mal. Une vie

sans bras, ça doit être horrible. Donc, ce lien psychologique entre le handicap et l'idée d'une vie malheureuse, nécessairement. L'empathie consiste à se mettre à la place de la personne, mais en restant donc collé à notre propre vécu, c'est-à-dire le côté égocentré, l'empathie égocentrée. Cela va créer beaucoup de mécompréhension, une empathie plus authentique consisterait à écouter davantage les personnes handicapées plutôt qu'à imaginer ce qu'elles vivent et ce qu'elles ressentent.

Donc, cela permettrait aussi d'envisager qu'une personne handicapée puisse être heureuse, ce qui, pour certains, semble une impossibilité, et on a bien des exemples de personnes dites valides qui sont bien malheureuses et de personnes handicapées qui peuvent avoir une vie tout à fait satisfaisantes, et Marcel Nuss disait de cette façon-là qu'être handicapé ne l'avait jamais dérangé à proprement parler alors qu'il a une apparence qui peut sembler effrayante, il dit lui-même : « Je suis un choc visuel ». C'est un homme qui a beaucoup d'humour et qui aime la vie. Mais ce sont des choses difficiles à penser quand on est enfermé dans cette focalisation sur le handicap visuellement ressenti. J'avance vite. Quatrième point, pour reprendre cette idée que le handicap est un concept relatif, j'ai évoqué cette idée que la déficience et le handicap, ça n'était pas la même chose, avec l'exemple du bus, et pour cela, j'aimerais reprendre aussi le titre d'un article de Bernard Mottez, qui date de 1977, qui s'intitulait : « A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap ». Contrairement à ce que le grand public imagine, déficience et handicap, ce n'est pas la même chose. Quand on est focalisé sur la déficience, c'est l'individu qui est responsable de ce qui lui arrive, ou en tout cas, c'est un problème strictement singulier et individuel. Lorsque, en revanche, on envisage le handicap de manière globale, nous le pensons par rapport à un lieu physique qui peut produire le handicap, et là, on pourra évoquer ces travaux effectués au Québec avec Patrick Fougeyrollas et ce processus de production du handicap où il souligne bien à quel point la société construit, fabrique aussi les handicaps, les situations de handicap, et elle peut inverser les choses justement en faisant diminuer les situations de handicap.

Il est intéressant de noter, d'ailleurs, dans une étude que la RATP avait commandée à un prestataire dans les années 1980 que, après avoir interviewé des personnes handicapées, le prestataire avait conclu : nous observons de leur part une fuite dans l'imaginaire avec des profils utopistes, ils imaginent que le monde va se transformer pour eux. Voilà ce qu'on avait conclu à la RATP dans les années 80. Eh bien, oui, le monde

peut se transformer, et c'est le propre du fait de s'adapter aux singularités et de rendre l'existence viable pour tous. Mais méfions-nous de cette focalisation sur l'exigence de l'accessibilité physique, qui peut être aussi un travers de la loi de 2005, de penser que le problème ne viendrait que de l'accessibilité. Je passe à mon cinquième et dernier point : « pour une accessibilité relationnelle ». Donc, effectivement, on l'a vu, le handicap peut augmenter ou diminuer selon la manière dont il est techniquement entouré, mais cela est vrai aussi de l'attitude des hommes amenés à côtoyer les personnes en situation de handicap, et je voudrais ici citer Anne-Lyse Chabert, qui repérait un défaut français dans la pensée de l'accessibilité et qui disait : « Contrairement à des pays comme l'Allemagne, nous considérons en France qu'un ensemble est accessible à un fauteuil dès lors qu'il n'y a besoin d'aucune intervention humaine autre que celle de l'utilisateur ou celui qui l'accompagne. Cette image est très réductrice dans la mesure où, le jour où la technologie est défaillante, l'accès devient impossible. Ce n'est pas qu'une question de porte large, de plans inclinés, c'est aussi une affaire humaine d'accueil et d'équipe ». Elle citait à ce propos une situation où elle était arrivée à la piscine et où on lui avait dit : Madame, vous ne pourrez pas nager parce que le bras articulé qui permet de vous descendre dans le bassin est en panne.

Et là, vous voyez une situation que d'aucuns diraient abracadabrantesque où on rend impossible une activité parce que l'appareillage qui est censé être inclusif ne fonctionne pas parce qu'on est focalisé sur de l'accessibilité physique, alors qu'il suffirait que le maître-nageur, qui est assez costaud en général, porte Anne-Lyse jusqu'au bassin, il va avoir à le faire une fois dans la journée, on peut effectivement parler des difficultés de dos pour des personnes qui travaillent dans des établissements médicalisés, qui toute la journée auraient ce geste à faire, mais là, on n'est pas dans cette situation-là, et surtout, demander à Anne-Lyse Chabert qu'est-ce qu'on peut faire, et peut-être qu'elle dira qu'elle accepte d'être prise dans ses bras pour aller dans le bassin. On a donc une technique inclusive qui peut être développée pour éviter aux professionnels le contact avec la personne handicapée, et elle les conforte dans le droit à ne pas avoir de contact. L'accessibilité purement physique est également un héritage de la tradition française, tradition française des ingénieurs : produire des systèmes où l'humain n'intervienne à aucun moment. En Angleterre, pour faire une comparaison, l'accessibilité du métro est pensée avec un individu qui ouvre le portillon à la personne handicapée, et c'est considéré comme un service de qualité, il y a là une

différence de la conception des choses. Les déboires que les personnes handicapées peuvent ressentir, non pas épisodiquement, mais très fréquemment dans des colloques, où l'ascenseur ne fonctionne pas, et nous nous réjouissons aujourd'hui d'être en présentiel, mais il ne faudrait pas que les personnes handicapées soient réduites au distanciel par un nouvel effet d'invalidation du fait du risque permanent d'aller à une conférence où l'ascenseur sera en panne. Il faut un effort d'empathie, donc, quand je parle de l'accessibilité relationnelle, effort d'empathie des individus. Par exemple, on pourrait imaginer ce que l'autre pourrait ne pas comprendre. Une personne autiste à qui on interlocuteur demandait si elle avait sa feuille de soin, le patient répondait oui, et là, on reposait la question : est-ce que vous avez votre feuille de soin ? Et la situation dégénère alors qu'il aurait fallu demander : pouvez-vous me la donner ? Subir l'absence de cet effort de compréhension chez les autres est usant et provoque un sentiment de colère devant le manque d'empathie desdits valides, ressenti comme une indifférence et une paresse. Ne nous focalisons donc pas uniquement sur l'accessibilité physique mais pensons bien que chacun d'entre nous dispose d'une baguette magique qui permet de diminuer le handicap de l'autre par le biais de cette attention à l'autre. En conclusion, mon dernier livre porte le titre Les Invalidés. On connaît le terme « invalide », je l'ai évoqué au début, qui a une connotation un petit peu désuète en français. J'ai choisi le néologisme d'invalidés pour souligner que certains hommes subissent une forme d'invalidation qui peut venir de la société qui, par exemple, ne donne pas les possibilités de participation qui pourraient être données. Les invalidés attirent donc l'attention sur le modèle social du handicap pour le distinguer d'une conception purement physiologique, une conception qui serait celle du modèle individuel ou d'un modèle qui serait purement médical, que le grand public arrive à penser le handicap non seulement en termes d'individu mais aussi de responsabilité collective est donc un objectif essentiel. Ces individus ne sont pas seulement des invalides mais bien des invalidés. Être confronté à l'altérité serait positif, nous a-t-on dit au début de la conférence. Être confronté à l'altérité. Mais cette formulation consiste à faire de la personne handicapée un alien. L'altérité, ce n'est pas l'autre. L'altérité, c'est quelque chose qui est également en nous. Nous avons tous en nous de secrètes blessures, que cette société focalisée sur la performance ne nous permet pas de révéler. Et la véritable affirmation qui gêne, ce n'est pas de dire que les personnes handicapées sont différentes et ont droit à la différence, c'est de dire que les personnes handicapées nous ressemblent et ont droit à la ressemblance,

mais cette ressemblance fait peur aux dits valides et nous préférons la cacher de manière à nous donner une image pleinement positive, celle qui correspond aux dieux de la performance et de la toute-réussite. Je terminerai avec une anecdote. Un étudiant qui me parlait de son stage comme guide pour des personnes aveugles dans des musées, où elle apprenait à décrire des tableaux pour des personnes aveugles, et elle disait : c'est en travaillant avec des personnes aveugles que j'ai appris à mieux voir. Merci.

Jean-Claude Drousseau

Je vous remercie, rejoignez-nous pour la table ronde. Je reviens sur le titre de votre livre, qui m'évoque la notion de « s'invalider », ça me fait penser à, dans cette société, effectivement basée sur la performance, au fait que, avec l'âge, et on va tous vieillir, des handicaps qu'on n'avait pas apparaissent comme la perte d'audition, ce qui est révélateur du fait qu'on ne veut pas s'invalider, parce que les gens ne portent pas de prothèses auditives, le refusent le plus longtemps possible parce que, quand on est cadre supérieur dans une boîte, le jour où on met une prothèse auditive, on envoie un signal clair : je suis moins performant, je prends ma place dans le prochain plan social et on ne veut pas s'invalider.

Bertrand Quentin :

Vous avez bien décrit le phénomène, dans la vie de l'entreprise, qui est une vie où il y a un objectif, des objectifs et des contraintes, des objectifs de performance, il est difficile d'accepter de se donner un désavantage devant les autres, ce qui montre bien que se reconnaître comme personne handicapée serait un désavantage. L'assumer, c'est du courage, et surtout, prouver ensuite qu'une personne handicapée apporte énormément à l'entreprise, c'est ça, la meilleure réponse à faire.

Jean-Claude Drousseau

Vous avez dit aussi que la société construit des situations de handicap, je voudrais... ça fait écho à une conférence à laquelle j'ai assisté, je voudrais partager ça avec vous, ça fait écho à un concept qui est l'architecture invisible. L'architecture invisible, je vais vous donner un exemple qui va peut-être vous parler, Geoffrey, je ne sais pas si vous êtes allé au Mucem à Marseille, il y a des escaliers très longs et un chemin qui serpente dans les escaliers, c'est un très beau geste architectural, mais au lieu d'être un très beau geste architectural, c'était la rampe d'accès, que tout le monde prend

aujourd'hui. Voilà un exemple d'architecture invisible, c'est-à-dire que, quand on arrive devant ce chemin, ce n'est pas stigmatisant, on ne se dit pas : c'est la rampe d'accès, on se dit : c'est un beau cheminement. Un autre exemple d'architecture invisible, Montpellier, par exemple, qui a des trams, où tous les trams sont à hauteur, là, on n'est pas mis en situation de handicap, et non seulement, ils sont à hauteur, mais ils ont des couleurs différentes, ce qui fait que, pour des gens qui ont d'autres types de handicap, on n'est pas obligé de dire : je prends le tram en citant la ligne ou en citant le numéro, mais on dit : je prends le jaune, je prends le rouge... Voilà des exemples d'architecture invisible très inclusive, qui montre que la société peut aussi ne pas produire des situations de handicap, et qu'en plus, ça ne coûte pas plus cher. Votre réaction, Geoffrey ?

Vous avez eu du mal à venir ici, vous ?

On va vous donner un micro... Il n'a pas de micro ? Si, peut-être, sur le côté...

C'est terrible, ça, un show man sans micro !

En attendant qu'on vous donne un micro, on va... Thibaut s'en occupe.

Propos de Geoffrey Bugnot, humoriste tétraplégique, comédien diplômé du CNSAD et du Certificat d'Études Théâtrales (C.E.T.), professeur de théâtre

C'est bon, ça fonctionne.

Jean-Claude Dourousseaud

Allez-y, Geoffrey.

Geoffrey Bugnot

Je veux rebondir sur le terme d'accessibilité. Par expérience, j'ai pu aller au conservatoire prendre des cours de théâtre et je remarquais que les valides prenaient, comme vous le dites, la rampe d'accès pour handicapés au lieu des marches, et il faut avouer que les marches, c'est fatigant, il faut lever les jambes, plier les genoux pour continuer à grimper au fur et à mesure. Donc, si tout était accessible avec du plat, si je puis dire, ça rendrait plus adapté à la fois pour les valides et pour les personnes handicapées, parce qu'il ne faut pas non plus réduire aussi le handicap au fauteuil roulant, ou aux personnes ayant des déficiences visuelles et tout ça, mais aussi aux personnes âgées, qui ont du mal aussi à s'adapter au niveau de leur physique. D'autre part, je crois que vous avez parlé,

Monsieur Quentin, des Invalides, le monument historique, je vais faire une petite parenthèse, je vous promets que ce n'est pas un coup de gueule, mais j'ai pu visiter le monument des Invalides, et malheureusement, il n'y a pas d'accès handicapé pour aller voir le tombeau de Napoléon ! Je vous jure que c'est vrai. Et du coup, je plaignais la femme de ménage qui devait traîner son chariot dans les escaliers pour essayer de balayer au mieux les marches pour aller voir le tombeau de Napoléon. Et quand vous parliez, Monsieur Quentin, justement de l'empathie de la société d'essayer d'avoir une aide aussi, malheureusement, les personnes qui étaient chargées d'indiquer le chemin pour les personnes non valides, eh bien, malheureusement, il n'y avait pas beaucoup, et c'était une Anglaise qui était obligée de nous aider à transporter le fauteuil pour aller voir le tombeau de Napoléon. Donc, en fait, cette société inclusive, il y a eu beaucoup d'efforts de faits aujourd'hui, mais je pense qu'il y a encore pas mal de chemin pour aussi essayer de rendre le plus adapté à tous et le plus accessible aussi à toute personne qui souhaiterait avoir accès à la culture ou aux biens, à d'autres systèmes qui existent dans notre société.

Jean-Claude Dourousseaud

Merci pour cette remarque. Moi, j'ai une question à vous poser. Quand vous avez parlé d'accessibilité relationnelle, Bertrand Quentin, et que vous citez le maître-nageur, il ne faut pas oublier qu'on est dans un monde juridique, aussi, et ce maître-nageur, peut-être qu'il n'a pas le droit de porter la personne. Et le juridique pose beaucoup... Ça pose beaucoup de barrières, en fait.

Bertrand Quentin

Les aspects juridiques sont des prétextes, bien souvent, ça vous permet de faire ce que vous voulez, selon la situation, vous accepterez le prétexte ou non. Là, en l'occurrence, ce n'est absolument pas un interdit, une réglementation. Ce qu'il faut faire, par contre, c'est demander à Anne-Lyse si ça lui pose problème qu'il la porte, car il peut y avoir des personnes qui ont des difficultés telles que vous allez lui faire mal en le portant. Mais là, c'est le problème de la communication qui est fondamental au départ.

Jean-Claude Dourousseaud

On va maintenant rentrer dans le vif du sujet de la table ronde, c'est « dire ce que les mots font aux patients », on revient sur les thèmes suivants : le diagnostic, dont on a déjà un petit peu parlé, libérateur, la portée des mots,

les conséquences de la qualification d'handicapé et l'identité d'handicapé et aussi ce qu'il y a derrière les mots. Je vous propose de balayer tout ça. En premier, le diagnostic, est-ce qu'il est libérateur ? Je sais que, quand on a préparé l'émission, Thibaut Langlois, vous avez dit : oui, moi, le diagnostic, ça m'a libéré... J'ai dit « l'émission », je voulais dire le plateau, c'est l'habitude...

Thibaut Langlois, adhérent de l'APAH-Finances

Ça m'a libéré. En tout cas, c'est une verbalisation qui m'a permis de passer un moment difficile, parce que le handicap peut se voir directement à première vue, il peut aussi être invisible. Pour ma part, il s'agit d'un handicap invisible. Dès mon enfance, j'ai rencontré des problèmes relationnels, des difficultés à socialiser, des comportements un peu bizarres, des troubles psychomoteurs aussi, par exemple monter un escalier, c'est compliqué. Le descendre, surtout. Entre autres.

J'ai vécu avec ça bon an mal an, je me suis développé, j'ai aussi été aidé en ça par des psychologues, psychomotriciens, mais jamais il n'y a véritablement eu de verbalisation. J'ai toujours été considéré comme pleinement apte, même si, bon, j'ai toujours eu conscience qu'il y avait quelque chose qui coinçait. Et notamment, lorsque j'ai atteint l'adolescence et que je me suis engagé dans des études supérieures, je me suis dit : si je passe ma vie enfermé, reclus dans une chambre, ça peut durer longtemps comme ça et je ne vais pas en faire grand-chose, de mon existence. Donc, j'ai consciemment fait l'effort d'aller vers les autres, de me faire un peu violence, de m'adapter un peu, et j'ai plus ou moins réussi à m'intégrer, à évoluer, à progresser scolairement aussi, parce que ça n'a pas été de soi, et tout allait plus ou moins bien jusqu'à un moment un peu traumatique, un licenciement, en fait, j'avais passé un concours administratif, je suis allé jusqu'à la fin d'une formation, il y avait une épreuve orale finale éliminatoire, et là, je me suis complètement liquéfié, j'ai fait n'importe quoi, je n'en suis absolument pas fier, c'était vraiment terrible, et on m'a dit au revoir. C'est à ce moment-là que, bon, j'ai de nouveau eu besoin de me faire aider. Je suis revenu vers mes proches qui m'ont dit, pour certains : tu l'as fait exprès, c'était vraiment de la mauvaise volonté de ta part. Et d'autres, concrètement... concrètement, je suis revenu vers ma mère et je lui ai parlé : est-ce qu'il n'y a pas quelque chose qui... ? Et effectivement, elle m'a appris que, dans mon enfance, on avait évoqué la possibilité de troubles du spectre autistique. On l'avait évoqué et, précisément, il y avait eu un débat : est-il utile ou non de poser les

mots ? Et on y avait répondu par la négative en considérant que ça pourrait m'enfermer dans une case, celle de la personne à problème avec un risque de stigmatisation. Ça a été un choix pour ses bons aspects, puisque j'ai été considéré toujours comme pleinement apte, et pour ses moins bons aspects car ça a contribué à mettre certaines choses sous le tapis, ce qui a abouti à une très mauvaise passe personnelle et professionnelle. Donc, je me suis engagé sur un chemin diagnostic qui a abouti justement à ce diagnostic de trouble du spectre autistique, et à partir de ça, j'ai pu réintégrer l'administration, ça a représenté pour moi un point d'appui qui m'a permis de progresser et d'aller plus loin, sachant que s'est aussi posée la question de la qualité de personne handicapée : qu'est-ce que j'en fais ? Est-ce que je la brandis en étendard ? Est-ce que je la pose d'emblée comme un élément important de mon identité et éventuellement de la reconstruction de mon identité, ou pas ? Est-ce que je continue de la mettre de côté ? Je préférerais choisir une voie médiane, c'est-à-dire ne pas me présenter d'emblée comme une personne handicapée, mais quand le contact est enclenché, on s'aperçoit qu'il y a des petits tics, des petites manies...

Jean-Claude Durousseaud

On va revenir après sur l'identité de la personne handicapée, on va rester sur le diagnostic, vous avez évoqué votre mère, il est libérateur aussi pour les mamans. Géraldine Toledano, vous êtes médiatrice familiale, les mamans ont aussi besoin qu'on pose des mots. Ça a dû la libérer, la maman de Thibaut, quand on a dit : voilà, il a un problème, trouble autistique, et visiblement, il y avait un non-dit dans la famille.

Géraldine Toledano, association ESPEREM (accompagnement de publics en difficultés), spécialiste en insertion et réinsertion sociale, animatrice ayant travaillé sur médiation familiale et handicap

Je vous expliquerai peut-être un petit peu plus tard en quoi consiste la médiation familiale, mais dans cette situation, en médiation, on vient accueillir les membres d'une même famille, puisque c'est un processus volontaire, et il faut effectivement que ce soient les parents, l'enfant, toute personne concernée dans la famille qui puissent avoir envie d'engager ce processus, et on vient en médiation poser des mots sur ce que l'on ressent, ses besoins, ses ressentis, qui ne sont évidemment pas les mêmes en fonction d'abord d'une certaine temporalité. Madame Sylvie Chokron le disait tout à l'heure. Il y a l'annonce du diagnostic, il y a la pose du diagnostic et il y a l'acceptation de ce diagnostic. Et, évidemment, cette

temporalité peut être différente pour les membres d'une même famille. Donc, le fait de venir ensemble discuter de ses appréhensions différentes, de cette acceptation différente, c'est fondamental puisqu'on va mettre des mots, on va exprimer comment on appréhende cette situation à des moments différents. Donc, là, on le voit dans le cas de M. Thibaut Langlois, il n'était pas indispensable pour sa maman de poser les mots et le diagnostic au moment de son enfance, mais peut-être que cela aurait été intéressant de pouvoir en discuter avec lui dans cet espace pour savoir quel était son besoin à lui, à cette date. Et peut-être que l'expression de ses ressentis aurait permis une acceptation différente. Monsieur Quentin tout à l'heure a commencé son exposé en expliquant l'étymologie du terme « handicap », le jeu de hasard. Donc, on a énormément de situations en médiation où les gens viennent nous dire : pourquoi nous ? Cette question d'acceptation et de ce hasard, puisque le handicap peut arriver à tout moment, à la naissance, mais aussi au cours de la vie, suite à des accidents, et cette question de « pourquoi nous ? », de cette acceptation, est vraiment prégnante et a besoin de pouvoir s'exprimer. Donc, l'espace de médiation en présence des membres d'une même famille, de cette cellule familiale, permet de réfléchir à ce décalage et à cette temporalité différente sur ce moment de l'acceptation.

Jean-Claude Durousseaud

Il y a un parcours, Louis Bertrand, quand on s'est parlé, on a évoqué ce parcours justement, parcours, temporalité, tout ça. Et le parcours, globalement, il y a un diagnostic, derrière, est-ce qu'il y a une réponse ? Est-ce qu'il y a des soins, des équipements, une thérapie ? Et, derrière, il y a une acceptation de tout ça. S'il n'y a pas de diagnostic, il n'y aura pas de réponse, s'il n'y a pas de réponse, il n'y aura pas d'acceptation. J'aimerais que vous reveniez sur cette notion de parcours et de peur aussi de l'étape suivante une fois qu'on a posé un diagnostic, Louis Bertrand.

Propos du Sociologue Louis Bertrand, chercheur à l'université Saint-Louis de Bruxelles sur les thématiques Handicap, institutions, individu, politiques sociales

OK, oui, j'avais préparé autre chose, du coup... Oui, le diagnostic, ça peut être effectivement libérateur, de reposer certaines choses, comme l'ont dit Mme Sylvie Chokron ou M. Thibaut Langlois. Il y a aussi tout ce qui se passe avant, comment on y arrive. Je vois, dans les recherches que j'ai

menées, beaucoup de mamans, pour le coup, souvent, qui sont souvent en première ligne sur ces questions : « Oui, le pédiatre ne me croyait pas », ou alors « il temporisait », alors qu'il y avait quelque chose qu'elles ressentaient de grave derrière, pour le coup. Il y a donc ce temps de latence où, finalement, on ne sait pas, on cherche des réponses.

Un terme qu'on entend beaucoup de la part de professionnels, de spécialistes, plutôt de la rééducation, ça va être le terme de « déni ». « Ces parents ou cette personne est dans le déni des problèmes de son enfant ou de lui-même. ». Certains sociologues, comme Florence Weber, disent : le déni, parfois, c'est simplement refuser une étiquette qui va n'être que péjorative, c'est un petit peu ce que vous exprimiez, Monsieur Langlois, qui n'apporte pas de solution, contrairement à ce que proposait Mme Chokron tout à l'heure. Parfois, refuser une étiquette, c'est refuser les solutions qu'on nous propose ou qu'on ne nous propose pas derrière. Je pense à une petite fillette dans les recherches que je faisais sur les handicaps rares que ses parents voyaient comme d'abord sourde, qui avait probablement des problèmes d'attention et d'hyperactivité, que les parents ne voulaient pas voir parce que c'était plus une condamnation qu'une libération. Quand arrive le centre ressources handicap rare Robert Laplane à Paris, qui arrive à discerner, via des tests neuropsychologiques notamment, et à décrire les problèmes de cette petite fille et surtout à trouver des moyens de pallier ces problèmes, là, les parents ont dit : ah oui, il y avait peut-être autre chose que la surdité. Mais c'était une fois... Il n'y avait pas le diagnostic sec, disons, on a pu proposer ainsi des rééducations derrière.

Jean-Claude Drousseau

Louis Bertrand, vous, sur cette... j'ai deux Bertrand, Louis Bertrand et Bertrand Quentin. Bertrand Quentin, vous sur cette...

Louis Bertrand

J'ai un handicap qui est d'avoir un nom prénom, et toute ma vie, on inverse les deux !

Jean-Claude Drousseau

Vous savez ce qu'on dit sur les gens qui ont deux prénoms ? En général, c'est Louis Georges... Ce sont des gens dangereux !

Bertrand Quentin, sur cet enchaînement, diagnostic, réponse, acceptation... ?

Bertrand Quentin

Alors, bon, partons toujours de l'idée qu'il n'y a pas un handicap, il y a des handicaps, des situations de handicap, donc, les situations peuvent être tellement variées que la phrase que l'on va prononcer sera inopérante pour beaucoup de cas ou pourra l'être pour certains. Comme on l'a dit ce matin, il y a des situations où le diagnostic libère et il y a des situations où le diagnostic enferme, notamment quand le diagnostic est erroné, mais aussi quand le diagnostic ne permet pas d'apporter quoi que ce soit de nouveau, si ce n'est que d'être enfermé dans une case et, donc, d'être étiqueté, et une société où on étiquette les gens, ce n'est pas une société où il y a du mouvement, du dynamisme, du mouvement interne entre les personnes. Je réponds un peu par une pirouette, mais ça n'en est pas une au sens où les situations seront variées et il faut avoir l'intelligence de se rendre compte de la situation dans laquelle on se trouve.

Jean-Claude Dourousseaud

Il y a des mots qui font mal, il y a des mots qui condamnent aussi. Et est-ce que là, je vais interpellé la salle ou éventuellement les gens à distance, est-ce que, selon vous, il y a un problème de formation des professions médicales ? Est-ce que vous avez rencontré des situations où vous vous êtes dit : mais pourquoi on me jette ça à la figure ? Ou pas ? Ici.

Un intervenant dans la salle, Sébastien Humbert

Moi, je peux citer l'exemple de ma mère, c'est elle qui me l'a raconté. J'étais tout bébé et moi, j'ai un frère aîné, qui n'a pas de handicap, donc, quand elle est allée voir le pédiatre, elle a dit : écoutez, il y a quelque chose qui ne va pas, il a les jambes toutes raides. Et le pédiatre lui a dit : mais ce sont des raideurs, ça va passer. Voilà. Et il a fallu qu'on aille à... je suis originaire du Pays de Gex, à la frontière franco-suisse, et il a fallu qu'on aille à Genève pour qu'un professeur en situation de handicap dise : non, ce n'est pas des raideurs. C'est le syndrome de Little. C'est lui qui a posé le diagnostic, qui a dit : ça ne va pas passer, c'est ça, ça, et ça. J'ai fait plusieurs tests dont je ne me rappelle pas, mais voilà, et c'est vrai que poser un diagnostic, c'est toujours extrêmement libérateur, comme on le dit depuis le début de la matinée.

Jean-Claude Dourousseaud

Vous, c'était plutôt l'errance diagnostique, mais ma question, elle était aussi sur la brutalité des mots.

Un autre intervenant dans la salle, Christian Bugnot

Je suis le papa de Geoffrey. Au moment de l'accident, survenu en mars 1996, un accident de la circulation a été subi, Geoffrey avait 13 mois quand il est devenu handicapé. Ce diagnostic nous a plutôt emprisonné parce qu'on venait du monde valide, et quand on nous apprend que l'enfant va rester handicapé, il y a forcément cette période qui va être difficile à passer, c'est le deuil, c'est ce qu'on nous a appris aussi, ce n'est pas du déni quand on se dit : il va peut-être bouger un orteil, demain, ça ira peut-être mieux, on a vécu pendant des années avec l'idée : il va peut-être remarcher. On a vécu avec ça, on en discute avec Geoffrey, bien sûr, et on s'est souvent confronté à l'infirmière en chef qui nous criait dans le couloir : « Il est tétraplégique ! » Oui, mais pour combien de temps ? Et en fin de compte, quand on était opposé un peu, parce que tout n'est pas rose, à Garches comme dans d'autres établissements hospitaliers, quand il y a des escarres qui se forment parce que pas de manutention régulière, il faut retourner toutes les 2h, quand on est confronté à des interventions chirurgicales pour remédier à des problèmes que l'hôpital a créés, on nous envoie vers le psychologue, et quand on le voit, on se dit : peut-on en dire autant aux médecins ? Je ne vais pas dérapier trop sur le principe du sujet, mais voilà, c'était mon petit témoignage.

Jean-Claude Dourousseaud

J'ai un petit commentaire, il y avait une autre action après, vous n'avez pas dit l'acceptation, vous avez dit : on a fait le deuil. Ça renvoie à ce que disait Bertrand Quentin tout à l'heure sur le fait qu'on associe en fait handicap avec une vie malheureuse. Ça renvoie un petit peu à ça, non ?

Christian Bugnot

Oui, c'est vrai. Dans tous les cas, on a réagi d'emblée de façon positive avec l'espoir que Geoffrey marche. Quand on parle de deuil, c'est s'adapter à la nouvelle vie, à ce qui va nous attendre, à affronter la vie avec envie, c'est ce que fait Geoffrey aujourd'hui avec ses spectacles d'humour, donc, on parle du handicap avec de la joie.

Jean-Claude Dourousseaud

Vous pouvez... Allez-y , j'ai un chauffeur de salle, là ! Mais vous ne serez pas payé, c'est bénévole ! Il y avait quelqu'un d'autre qui voulait réagir.

Bertrand Quentin

Elle a déjà le micro, en plus.

Une intervenante dans la salle, Carine Champagne

Pour l'annonce du diagnostic, effectivement, la façon dont c'est fait, ça change tout. Pour mon fils, on a eu deux annonces et deux réactions tout à fait différentes. Il y a une fois où il n'était pas présent, comme si ce n'était pas important pour lui, et l'autre fois, où il était présent, quand on lui a annoncé un diagnostic d'autisme, sa réaction a été positive, alors que, quand on lui a annoncé le premier diagnostic, il n'a pas compris, il l'a très mal accepté. Il est donc très important que l'enfant soit là, qu'il soit associé au diagnostic.

Jean-Claude Dourousseaud

Madame, devant ?

Une autre intervenante dans la salle, Sabine Titaud

Oui.

Jean-Claude Dourousseaud

Il n'est pas terrible, là, le chauffeur de salle, ça n'a pas pris... Allez-y.

Sabine Titaud

Oui, moi, c'est l'annonce du handicap, je suis maman d'une jeune femme trisomique de 36 ans, et effectivement, il y a des médecins, pédiatres ou autres, qui devraient avoir des formations, ou je ne sais pas, on nous a dit : votre fille est trisomique, vous ne ferez pas grand-chose, vous allez en voir d'autres. Voilà. Quand on pose des questions, on nous dit : vous verrez bien plus tard. Je rejoins le papa de Geoffrey par rapport au psychologue, quand on dérape du côté de la « normalité » pour nos enfants en situation de handicap, on nous dit qu'on n'est pas conscient, qu'on refuse, qu'on est dans le déni, alors que, en tant que parents, je trouve qu'on a notre première place, même si on voudrait bien que ça se passe autrement et que nos enfants ne soient pas dans cette situation-là, ça ne nous empêche pas d'être réaliste et le fait de vouloir qu'il vive dans une vie ordinaire et je suis pour le fait qu'il faudrait chasser ce mot handicap,

ma fille a l'habitude de venir, là, elle n'est pas là, mais mon seul souhait, c'est qu'on arrête de lui dire qu'elle est handicapée, ça lui fait faire des cauchemars, elle dit qu'elle en a marre. Voilà pour la petite histoire.

Une autre intervenante dans la salle, Thiphaine Breteau

Pour moi, mon diagnostic de la maladie que j'avais, mes parents m'ont emmenée voir un ophtalmologiste et le dernier, j'avais 11 ans, a dit à mes parents : votre fille est aveugle, elle ne pourra pas faire d'études. Et mes parents ont dit : on va tout faire pour faire l'inverse ! Et donc, l'intégration scolaire pour prouver que ce qu'il a dit... c'était brutal, mais je pense qu'il ne connaissait pas du tout, quand il avait des gens qui venaient dans leur cabinet, il se disait qu'il pouvait leur prescrire des lunettes, mais la basse vision, il ne connaissait pas du tout, il a eu une annonce, je ne sais pas... Allez mettre vos enfants dans une école spécialisée, ils seront bien. Voilà.

Jean-Claude Drousseau

Effectivement, je vais vous repasser la parole après, mais il y a deux choses : il y a le diagnostic et il y a la sentence, derrière. Là, vous voulez réagir, Géraldine Toledano, le diagnostic, vous ne voyez pas bien, vous avez un problème de vision et la sentence, c'est : vous ne ferez pas d'études.

Géraldine Toledano

En effet, sur le choix des mots, l'annonce, le diagnostic, de dire à une personne : vous êtes handicapée, vous êtes autiste, c'est totalement différent de si vous annoncez à une personne : vous allez vivre avec un trouble autistique, avec un handicap, vous serez porteur d'un handicap ou d'une différence, et donc, de normaliser la personne en lui annonçant qu'elle vivra avec quelque chose, une différence, elle vivra avec, c'est le travail qu'on fait en médiation et de tendre vers une normalisation. Tout le travail doit tendre vers la normalisation de l'acceptation et de la personne qu'on a en face de nous et d'éviter de la stigmatiser avec ces termes « handicapé », « autiste », mais de bien définir... Moi, je parle de « supplément », c'est-à-dire « avec handicap, avec autisme... », et c'est là que ce travail est important au moment de l'annonce et de l'acceptation du diagnostic, on doit faire avec la personne elle-même et avec tous les membres de sa famille et c'est un travail fondamental qui est à faire en famille mais aussi en société.

Jean-Claude Dourousseaud

J'ai vu Geoffrey opiner.

Geoffrey Bugnot

Après, on ne parle plus vraiment de la différence, je trouve que les médecins ont eu cette capacité à annoncer un handicap, pour ma part, dans les années 90, le handicap était encore un peu secret gardé, donc c'était : on va vous le dire franchement, votre fils est tétraplégique. Ça met déjà un premier coup sur la casquette, et après, on ne sait pas s'il va survivre plus tard, parce que j'étais trachéotomisé, donc ça met un deuxième coup sur la casquette.

C'est une sorte de combat, des familles qui veulent s'en sortir et veulent aussi prouver que le handicap n'est pas un frein et qu'on pourrait très bien intégrer malgré les différences et on pourrait les considérer comme des personnes tout à fait normales.

Jean-Claude Dourousseaud

Vous disiez vivre avec un handicap, mais il y avait en premier « vivre ».

- Une prise de parole ?

Sébastien Humbert

Je voulais rebondir sur ce qui a été dit, moi, quand je suis né, on a dit à mes parents « votre fils est non-viable, donc il ne survivra pas, donc ne vous attachez pas, parce qu'il ne survivra pas ». Et puis, après, on a dit « de toute façon, s'il survit, il ne marchera jamais ». Et puis un peu plus tard « il ne faut pas compter qu'il fasse d'études », alors, bon, j'en ai fait... Donc tout le contraire. Effectivement, j'insiste bien, comme vous l'avez fait, sur la volonté familiale, et personnelle un petit peu, mais la volonté familiale de prouver justement le contraire.

Merci.

Jean-Claude Dourousseaud

Je réinsiste sur les médecins, qui doivent s'abstenir des sentences, ils doivent s'en tenir au diagnostic.

Monsieur ?

Un autre intervenant dans la salle, Jean-Claude Calif

Bonjour. C'est vrai qu'en entendant tous les témoignages, me concernant, c'est vrai que les paroles que prononcent les médecins, j'ai trouvé que c'était assez brut de décoffrage, c'est comme si on recevait vraiment quelque chose sur la tête, on ne s'y attendait pas du tout, on attendait plutôt un accompagnement.

Je ne sais pas si, aujourd'hui, dans les études de médecine, il y a des cursus pour les nouveaux médecins ou pas, est-ce que les médecins se basent sur leur propre vie, par rapport à ce qu'ils voient, ce qu'ils vont vivre dans leur patientèle, etc. Ma nièce qui est médecin me disait : dans notre formation, on nous parle de handicap, mais, franchement, on n'a pas le temps de faire de la sensibilisation. Donc pour annoncer une telle nouvelle, franchement, je pense que, durant les études des personnels de santé, je pense que de faire une grande sensibilisation, que ce soit une sensibilisation sensorielle ou autre, je pense que c'est une chose qui est très importante.

Jean-Claude Drousseau

Merci. Vous, vous venez de Belgique, c'est différent, en Belgique ? Il y a une autre approche de l'annonce du diagnostic ? Qui ne s'accompagne pas forcément de sentence, justement.

Louis Bertrand

Je vis en Belgique, mais je suis Français, mais je sais qu'il y a au moins un groupe de travail à Bruxelles qui intervient par exemple auprès des psychologues, parce que ma compagne reprend des études en psychologie. Il y a un groupe de travail sur l'annonce du handicap, oui. Donc il y a probablement des choses qui se font différemment.

Toute la difficulté, en fait, quand on est face à des adultes comme vous, ou des parents de personnes adultes ou jeunes adultes, c'est qu'on remonte le temps. On est en train de parler des années 80, 90, c'est assez difficile de savoir ce qui se passe actuellement.

Après, dans les personnes que j'ai pu rencontrer, comme sociologue, je trouve qu'il y a souvent beaucoup de rancœur envers les médecins, notamment avec tous ces médecins qui ont été un peu lénifiant, en disant « mon pauvre monsieur, ça va s'arranger, c'est juste une raideur », ou « il est un peu agité, mais ça va passer ». J'aimerais bien entendre des pédiatres en fait là-dessus. Parce qu'ils ne sont jamais là, donc on n'a que les biais qui, à la fin, ont un handicap, mais il y a combien de jeunes parents stressés pour un rien, et je pense que 80% du boulot des pédiatres,

c'est de rassurer les parents, et dans 80% des cas, c'est OK, c'est-à-dire que, oui, il y a des petits problèmes, mais ça va passer, et ça passe.

Il reste toujours les gens pour qui ça ne passe pas, et pour qui c'était plus grave que ce que pensait le pédiatre, et je trouvais très intéressant ce qui était dit tout à l'heure, d'avoir un guide de repérage des troubles du neurodéveloppement à destination des médecins. Encore faut-il que ces gens s'en emparent dans les conditions de travail qui sont les leurs.

Jean-Claude Dourousseaud

Quelqu'un, sur le diagnostic, la formation ? Avant de passer au chapitre suivant de la conversation.

Thierry Prévostel, modérateur

Sur le chat, il y a un parallèle qui est fait entre les médecins et les enseignants, en disant que c'est la même chose du côté des enseignants, parfois, la bienveillance n'existe pas. D'autre part, un témoignage dit que c'est en train de changer du côté des médecins aussi, l'impression que ça change, tout dépend de la sensibilité du médecin. Une autre personne qui dit « je ne supporte pas le mot handicap, je préfère parler de maladie ou porteur de ».

Jean-Claude Dourousseaud

Ce qui nous amène à la transition, Bertrand, allez y.

Bertrand Quentin

Oui, il y a cet effet d'expérience personnelle. Les professeurs de philosophie par exemple, on en a un en Terminale, et si on a eu un mauvais prof de philo, on dira toute sa vie que la philo, c'est nul. C'est pareil pour les médecins, si vous êtes tombé sur un médecin inhumain, qui profère des phrases sans réfléchir, ça va faire du mal à beaucoup de personnes. Et puis vous avez le médecin qui est plein d'humanité, qui va aussi rendre des milliers de familles plus heureuses avec ce qu'elles ont. Par rapport à la formation, malheureusement, quand on dit que les choses changent pour les médecins, je ne suis pas tout à fait aussi optimiste. La formation a tendance à focaliser sur le technique, et la médecine d'aujourd'hui est de plus en plus spécialisée, de plus en plus vaste, il y a des tonnes de connaissances à apprendre, et les médecins sont plutôt habitués à être focalisés sur un organe, sur une déficience, et pas à avoir des enseignements de cultures et sciences humaines, ce qui leur serait très utile

pour avoir une compréhension holistique de l'être humain, en pensant l'environnement du patient, la société dans laquelle il est, sa culture, et qui modifie énormément l'aspect physiologique. Et cet aspect-là manque en France, pas qu'en France, car il y a cette vulgate médicale qui est aussi l'envers d'une médecine très performante, il faut le souligner, mais qui a ces ratés humains, et, bon, on aura toujours des médecins qui auront une intelligence et une humanité qui est de leur propre chef, mais pas de la formation qui leur a été donnée.

Jean-Claude Dourousseaud

J'aimerais qu'on ait le temps d'aborder les points qui suivent, qui sont la conséquence de la qualification de « handicapé », l'identité du handicapé », et le dernier chapitre « derrière les mots ». Conséquence de la qualité de handicapé. Définition : incapacité d'une personne à vivre, à agir dans son environnement en raison de déficiences physiques, mentales ou sensorielles, ce qui crée aujourd'hui la situation de handicap, c'est un environnement inadapté et non plus une déficience en elle-même, c'est pourquoi on parle de personnes en situation de handicap, et non de handicapés. C'est ce que vous aviez dit tout à l'heure, je le rappelle.

Donc qu'est-ce que vous pensez, vous, par exemple, Geoffrey, de ça, handicapé, personne en situation de handicap, est-ce que c'est un débat finalement sémantique qui n'a pas beaucoup d'importance, ou est-ce qu'au contraire, c'est très important et pourquoi ?

Geoffrey Bugnot

Je suis à peu près d'accord avec tous les termes employés pour définir le handicap d'une personne, que ce soit « personne en situation de handicap » ou « personne handicapée », après, une personne en situation de handicap, ça remet en cause l'adaptation de la société vis-à-vis des personnes handicapées.

Là, je suis d'accord puisque, en fait, c'est toujours un compromis qu'il faut faire entre les adaptations de la société, et nous aussi, qui devons nous adapter aussi à la société, puisque c'est avant tout un échange humain.

Pour ma part, je me caractérise toujours comme un handicapé, même pas une personne handicapée, je dis « je suis un handicapé », parce que j'ai grandi aussi depuis le jeune âge de cette manière-là, avec mon handicap, et d'autres personnes, par contre, subissent le handicap une fois à l'âge adulte, qui est, là, beaucoup plus compliqué en termes d'acceptation, je pense. Je prends l'exemple d'une dame que je connais très bien, qui était

maître-nageuse, et lors d'un voyage organisé, elle était en Inde, et elle a eu un accident de bus, elle avait le bras à l'extérieur de la vitre, le bus s'est retourné, le bras est resté sur la route. Et puis elle a mis beaucoup de temps à accepter son handicap, ça fait maintenant une dizaine d'années qu'elle a un membre en moins, et moi, par plaisanterie, je lui dis « Annick, peut-être que, finalement, ce voyage, ça t'a coûté un bras, mais finalement, ça t'a aidé à rencontrer d'autres personnes qui t'aident aussi à accepter ce handicap ». Elle me dit « c'est vrai, je me suis rendu compte que des personnes avec qui j'étais très liée m'enfermaient dans mon handicap, et des personnes que je ne connaissais pas, m'ont aidée à mieux m'inclure dans cette société ». En fait, tout ça, quand on parle de handicap, ce n'est pas à cause de nous à proprement parler, ou ça peut être aussi à cause de nous, mais c'est avant tout l'environnement avec lequel on se crée qui permet de mieux surmonter aussi le handicap, que ce soit amis, famille, des personnes qu'on ne connaît pas... Ce qui permet aujourd'hui de mieux surmonter le handicap, et d'accepter aussi le terme « handicap » ou pas.

Jean-Claude Dourousseaud

Est-ce que quelqu'un veut réagir sur la qualification de « handicapé », « personne en situation de handicap » ? Madame ?

Une intervenante dans la salle, Régine Costes

J'ai un fils qui est multi-dys, TDAH en plus, et là, il est scolarisé, il a 17 ans, et en fait, ce que je voulais dire par rapport au handicap, c'est justement la difficulté en tant que parent d'intégrer les démarches administratives, notamment en matière de diagnostic, c'est très compliqué, il n'y a pas vraiment d'étayage... Après, si vous êtes sur la région parisienne... Mais je pense beaucoup aux gens qui sont dans les DOM, dans les TOM, dans les DROM, sachant que quand vous êtes aux Antilles, pour avoir un bilan, un diagnostic, ce n'est pas évident, déjà en France, ce n'est pas facile. Et par rapport aux médecins, par rapport au déni, moi, j'ai eu le cas, je suis française d'origine, mon mari est d'origine algérienne, et la première chose qu'on nous a dit, notamment à Sainte Anne, quand on a essayé de diagnostiquer la problématique de neurodéveloppement de notre fils tout petit, sachant que c'est très compliqué, je l'ai fait remonter auprès de la mission handicap, c'est qu'entre le moment où vous essayez... Entre l'accident, il y a un constat physiologique, mais la notion d'enfant handicapé, de la crèche à l'école primaire, jusqu'à 7 ans, il n'y a pas de diagnostic de handicap, c'est très compliqué qu'un médecin ou une équipe

pluridisciplinaire vous diagnostique. Donc vous, en tant qu'étiqueté agent dans l'administration, ou travailleur, dans n'importe quelle société, quand vous êtes parent d'enfant handicapé, il faut attendre 7 ans, généralement. Mais entre le handicap, le curseur administratif, les notions d'étiquetage, c'est très compliqué à faire comprendre auprès d'un employeur que vous avez besoin d'un temps de décharge pour faire les démarches administratives, et cette notion d'étiquette, vous ne pouvez l'obtenir, avec la notion de temps, que dans un certain délai, c'est-à-dire que vers 7-8 ans, là, peut-être que vous avez l'étiquette, votre enfant est peut-être handicapé, entre 40 et 80%, mais il a peut-être la possibilité d'être en-dessous de 80%, s'il a le graal et qu'il passe au-dessus de 80%, vous aurez peut-être des aides. C'est d'une complexité pas possible, et en plus, il faut le bon diagnostic, donc il faut le bon médecin. Et là, la notion d'étiquette de handicap, je trouve que c'est très, très compliqué à obtenir, et à réaliser. Votre enfant, à 17 ou 18 ans, est-ce qu'il pourra demander une RQTH, parce que c'est une codification... Tout ça est d'une complexité... Pour les parents, pour l'environnement social, c'est incompréhensible.

Jean-Claude Dourousseaud

On va y revenir pas mal dans la table ronde de cet après-midi.
Monsieur ?

Un autre intervenant dans la salle, Philippe Perrichon

Bonjour à toutes et à tous. Je vais donner rapidement mon expérience. Vu mon grand âge, ça fait plus de cinquante ans que je suis né, les médecins, les diagnostics, je les respecte, mais ils ont dit à mes parents « votre enfant a un handicap, il ne pourra rien faire, le mieux, c'est de le mettre dans un centre ». Donc moi, je voulais dire qu'ils ont dit « il ne pourra pas faire d'études en milieu normal », mes parents ont réussi à faire en sorte que ce soit le cas. J'ai été en université. Après, les médecins ont dit « il ne conduira pas », j'ai dit « je sais que je pourrai avoir une voiture automatique et aménagée », ça a été le cas. Donc tous les exemples... Moi, mon but a été de démontrer que tous les diagnostics des médecins étaient faux, qu'ils se trompaient, et j'ai réussi, jusqu'à présent, à démontrer qu'ils se trompaient, et on pouvait toujours arriver à ce qu'on voulait faire.

Jean-Claude Dourousseaud

Alors, hybride rechargeable ou électrique ?

Philippe Perrichon

Je me suis battu, et je continue encore à me battre, à travailler, je me suis battu, j'ai un travail, là, je suis inspecteur des finances publiques, j'avais un appartement, je faisais mon ménage et tout, je me suis battu, j'ai une vie personnelle avec quelqu'un, donc tous les diagnostics des médecins, moi, mon but, c'est de démontrer qu'ils se trompent. Mais je respecte les médecins.

Jean-Claude Drousseau

On vous applaudit.

Madame ?

Une autre intervenante dans la salle, Catherine Joffre

Conclusion : les diagnostics de médecin, la famille, il faut qu'elle aille contre et qu'elle aille de l'avant !

Jean-Claude Drousseau

Je fais quand même la différence, vous avez raison, mais je fais la différence entre le diagnostic et la sentence, et encore une autre notion, c'est l'erreur médicale. On en a parlé, aujourd'hui, il y a un problème d'information, aller directement dans le bon centre, là où on va pouvoir vous diagnostiquer, ça, c'est un problème d'information. Et quand on est dans le bon centre avec les bons experts, en général, le diagnostic tombe vite. Il y a une différence entre le diagnostic et la sentence, c'est bien ce qu'a exprimé monsieur. Le diagnostic : vous avez telle pathologie, tel problème... La sentence, c'est : vous ne pourrez jamais travailler, avoir une vie personnelle, vous ne pourrez jamais faire d'études. Ça, les médecins doivent s'abstenir de la sentence. Cela dit, elle est stimulante, car il s'est battu toute sa vie pour leur donner tort.

Est-ce qu'il y a une autre réaction ?

Thierry Prévostel

Sur le chat, on lit : c'est le pourcentage de reconnaissances assignées par les médecins de la MDPH qui est embêtant.

Louis Bertrand

Plus j'entends « on m'a dit que je ne ferai pas », pour moi, ce ne sont pas des sentences, c'est plutôt des formes laïques de malédiction. « Votre

enfant ne sera pas... », c'est un côté très maldisant. Le problème, pour le coup, politique et social derrière, c'est comment on soutient les familles... Là, c'est peut-être ma voisine qui en saura plus, pour que se batte contre ces malédictions ou ces condamnations, prouver que les médecins ont tort, c'est un moteur chez beaucoup de gens, il y en a beaucoup aussi qui tombent, vous êtes quelque part tous des survivants de ces trucs-là, oui, malheureusement, et ce que j'ai pu entrevoir dans mes recherches, c'est que les familles qui ont pu avoir soit du soutien, des proches, des parents, des grands-parents, ou simplement qui ont les moyens de payer une nounou qui va tolérer un enfant en situation de handicap, où le couple va rester sinon uni, au moins coopérant entre eux pour le bien-être de l'enfant, oui, ça peut marcher, oui, on peut déjouer ces malédictions-là. Mais il y a aussi quantité de familles qui explosent, quantité de mamans qui restent toutes seules à galérer avec leur enfant, et dont l'avenir va être compromis, enfin, l'avenir de la mère et de l'enfant.

Géraldine Toledano

Je peux intervenir sur l'expérience qu'on a en médiation familiale, le taux de prévalence de séparations des familles dont un des membres est porteur de handicap avoisine les 80%, donc évidemment, c'est énorme. Ce qu'il faut savoir, c'est qu'en cas de présence de handicap d'un des membres, que ce soit un enfant ou un parent, on peut venir en soutien de ces familles en amont, donc avant l'explosion de la famille, en essayant justement d'analyser ce qui fait conflit, ce qui fait difficulté, ce qui fait rupture de communication, et on intervient également après, parce que, après explosion de la famille, il faut savoir que dans le cas d'un enfant porteur de handicap, les parents, même séparés, doivent continuer l'exercice de leur coparentalité, parce qu'ils vont devoir gérer la situation de handicap de leur enfant, aménager des prises de rendez-vous, des décisions communes, et c'est là toute la difficulté, d'où l'intérêt de venir dans cet espace pour discuter des éventuels conflits, des éventuelles difficultés de communication, pour essayer de trouver des solutions communes. J'aime bien donner des exemples, c'est plus parlant, on a reçu les parents d'un jeune enfant de 3 ans porteur de troubles autistiques, qui n'avait plus aucune communication depuis leur séparation, et absence de communication, il n'allait pas aux rendez-vous médicaux pour l'enfant puisqu'ils ne communiquaient pas sur ces rendez-vous, avec des périodes de 6 ou 9 mois qu'ils laissaient parler, car l'un ne prévenait pas l'autre, et tout ça au détriment de l'enfant. Donc il faut travailler dans ces situations

sur cette reprise de communication, sur la mise en place de solutions communes pour mieux communiquer, pour mieux appréhender les difficultés, puisqu'on sait que les risques d'épuisement, effectivement, c'est plus le risque d'épuisement maternel, c'est ce qui prévaut, c'est particulièrement flagrant, et il faut associer les prises de décisions communes des deux parents, très important, de pouvoir venir poser ces difficultés, d'en discuter dans cet espace de médiation qu'on propose, ou tout autre espace à disposition des familles.

Jean-Claude Drousseau

Les mots, on va continuer notre cheminement. L'identité... Il y a une question, où ça ? Je ne l'ai pas vue. C'est trop haut pour moi, je n'y vais pas... Attendez, j'arrive.
J'arrive le premier !

Un intervenant dans la salle, Guillaume de La Rochefoucauld

Je pense que le souci, c'est la catégorisation, qui, pour moi, est un enfermement. Si un jour, on peut peser sur cette question et apprendre aux médecins qu'il ne faut pas catégoriser dès le départ, bien sûr, une étude systémique est très importante, mais pour autant ne pas catégoriser, parce que ça peut être évolutif. Voilà ce que je voulais dire.

Jean-Claude Drousseau

Vous avez eu raison de le dire, c'était important.
Identité, est-ce qu'il y a une identité handicapée ? Est-ce qu'elle caractérise un groupe, un homme, un état... ? Cette identité, est-ce qu'elle reconforte ? Être reconnu, appartenir à un groupe, est-ce que c'est reconfortant ? Est-ce qu'elle fait mal, est-ce qu'elle stigmatise... ? Thibault, qu'est-ce que vous en pensez ? Je l'ai pris par surprise, Thibault se disait : c'est bientôt 12h30, c'est bientôt le repas...

Thibaut Langlois

Non, je me dis : c'est bien, il va revenir vers moi, mais sous quel angle il va le prendre...
Une identité handicapée, je me suis aussi posé la question quand c'est arrivé, est-ce que j'en fais un élément structurant pour moi ou non... Je pense que ça a suffisamment été dit, suffisamment bien, le handicap est une notion relative, qui a une forte dimension relationnelle... Ça va

dépendre du contexte dans lequel on l'exprime. Pour ma part, j'ai choisi d'opter pour la voie médiane...

Jean-Claude Dourousseaud

Vous avez dit qu'il fallait être sincère sans porter votre handicap en étendard.

Thibaut Langlois

Oui, étant entendu que j'ai le luxe de pouvoir le révéler ou pas. Sachant que quand on ne le révèle pas, ça peut aussi se retourner contre nous, ça peut être aussi stigmatisant ou mal pris... J'ai cet exemple de, lorsque je suis... L'exemple d'une prise de poste où mon handicap avait été révélé à la cheffe de service ex ante, sans que j'en ai connaissance, et elle s'est tout de suite braquée. J'en suis convaincu, avec les meilleures raisons du monde, elle a cherché à m'exfiltrer du service de contrôle fiscal. Au bout du compte, elle est partie avant moi, et ça s'est très bien passé.

Jean-Claude Dourousseaud

Rassurez-nous, elle n'est pas morte ?

Thibaut Langlois

Non, mais là encore, de très bonnes intentions, une question d'équilibre...

Jean-Claude Dourousseaud

La médiatisation du handicap, je pense à la série Docteur Good, qui a un trouble... C'est un médecin autiste, est-ce que la médiatisation du handicap, ça aide ?

Good Doctor, pas Docteur Good.

Je ferai, sur la question de l'identité, ça reconforte, ça stigmatise, ça isole... ?

Geoffrey Bugnot

Je ne pense pas que ça isole, je vais m'inspirer de mon projet personnel, mais début 2000, il y avait encore cette inclusion facile des enfants handicapés dans les écoles, il n'y avait pas de stigmatisation, il suffisait juste de dire Geoffrey, il a une AESH qui va l'aider à se déshabiller, à mettre la table, à mettre l'ordinateur... D'ailleurs, moi, j'avais l'avantage de travailler sur un ordinateur, et comme il y avait Internet, tous les

contrôles d'histoire, je copiais-collais sur Wikipédia, ce qui me permettait d'avoir 20/20. Ils le savent, que j'ai tout pompé pour le bac !

Plus on intègre le handicap dans le milieu valide, entre guillemets, dès le plus jeune âge, les enfants m'ont côtoyé tout de suite comme si j'étais une petite Formule 1, tous les garçons montaient derrière mon fauteuil en me disant d'aller plus vite, et les filles me prenaient pour un poupon, donc elles s'occupaient de moi assez facilement.

Je ne l'ai pas vécu comme quelque chose de problématique, pour moi, ça a été un avantage par rapport aux autres, c'était beaucoup plus facile de s'intégrer. Il faut dire que l'humour et le positivisme que mes parents m'ont transmis m'ont aidés aussi à mieux m'intégrer dans la société.

Jean-Claude Durousseaud

On arrive au terme de la table ronde, je vais juste vous faire réagir sur les mots et ce qu'il y a derrière les mots, et après, on va faire un tour de table et chacun va dire quelques mots de conclusion.

Derrière les mots, je ne sais pas si vous connaissez cette chanson d'Alain Souchon, c'est difficile à dire... Derrière nos voix, derrière les mots... Vous la connaissez ou pas ?

Le refrain, c'est : là, derrière nos voix, est-ce que l'on voit nos cœurs et les tourments à l'intérieur, ou seulement... La la la.

Ce que nous dit Alain Souchon, c'est que derrière le chanteur, il y a des tourments, un homme, ses pensées... On a parlé du label handicapé, et derrière ce label, il y a des hommes, leurs tourments, et en clair, derrière les handicaps, et ils peuvent être multiples, on est avant tout des hommes. Alors, derrière les mots, dans une société qui est tournée complètement vers la norme et vers la performance, est-ce qu'il y a un non-dit derrière le qualificatif « handicapé, hors-norme, invalide », quel est le ressenti des personnes handicapées, comment vous ressentez ces labels ? Comment être vus avant tout comme des hommes et pas des handicapés ? En clair, qu'est-ce qu'il y a derrière ce label ? Geoffrey ? Qu'est-ce qu'il y a derrière le mot ?

Geoffrey Bugnot

C'est pour ça que le mot handicap n'est pas nécessaire pour moi, nous sommes tous des êtres humains qui faisons partie d'une même planète. Martin Luther King disait : nous venons tous de différents horizons, mais au final, on est tous dans le même bateau. On est là pour s'entraider, pour avoir des émotions positives, négatives, la tristesse, la joie, et en fait, avant

tout, derrière le handicap, il y a toujours un homme avec des émotions. J'ai vu et rencontré des personnes avec handicap sévère, handicap moteur et cérébral très profond, et il y en avait un qui tapait avec le pied, qui écrivait un peu comme là en sous-titre des choses, mais lui, c'était avec une commande au pied, avec une boîte vocale. Et j'avais fait un spectacle dans son centre, et il me demandait au repas de midi : est-ce que tu fais des sca ? Je ne comprenais pas. Et au bout d'un moment, l'animateur a dit : ah, tu veux dire : est-ce que tu fais des sketches ?

J'ai dit : oui, des sketches sur le handicap, je me moque un peu de moi, et je tourne en dérision le handicap.

Le spectacle se termine, et au moment d'aller à ma voiture, il m'accompagne, et il m'écrit en phonétique : tu as du talent. C'est là où j'ai pris toute la claque, parce qu'on a beau avoir un handicap sévère, derrière, il a vécu toutes les émotions du spectacle, l'humour, la joie, un peu d'émotionnel aussi que je mets dans le spectacle, et finalement, on est tous des êtres humains, on est là pour vivre avant tout, profiter de la vie, parce qu'on n'en a qu'une seule, en tout cas, ça n'a pas été prouvé qu'on en avait d'autres, on a qu'une vie, et on est là pour en profiter.

Jean-Claude Dourousseaud

Il vous a dit que vous aviez du talent, et lui, il avait du talent, parce qu'il vous l'a dit...

Geoffrey Bugnot

Exactement.

Jean-Claude Dourousseaud

On fait notre petit tour de table. Thibaut, derrière les mots, est-ce que vous avez une réaction ? Sinon, un mot de conclusion pour cette première table ronde, intitulée « Dire ce que les mots font aux patients » ?

Thibaut Langlois

Derrière les mots... Je pense que s'il y a des mots à privilégier, c'est d'abord ceux dans lesquels on sentira cette dimension relationnelle justement du handicap et le fait que le regard d'autrui et le comportement d'autrui vis-à-vis de soi et de ses troubles va aider à atténuer les difficultés qu'on va ressentir et permettre de se développer normalement et sereinement. Que dire d'autre, sinon que, justement, dans ces dimensions relationnelles, je parle pour mon propre parcours, si j'ai pu progresser et

réussir à aller un peu mieux avec mon trouble, c'est aussi grâce à des personnes qui, quelles que soient leurs qualités d'ailleurs, enseignants, médecins, ou simplement des personnes de mon entourage à un moment donné, c'est parce qu'il y a eu des personnes pour se dire que ce n'est pas trop grave et que, derrière les bizarreries, il y a une personne humaine. Qu'ils en soient toutes et tous remerciés, et remerciements en particulier aux équipes, aux personnels qui travaillent dans le domaine de la psychiatrie, qui a grand besoin de moyens, et qu'il faut remercier.

Jean-Claude Dourousseaud

Bertrand Quentin ?

Bertrand Quentin

Déjà, le terme de « patient » est peut-être réducteur, parce que vous enfermez tout de suite la question derrière quelque chose de médical...

Jean-Claude Dourousseaud

C'est le titre de la conférence.

Bertrand Quentin

J'ai bien compris, mais on peut le déboulonner.

Jean-Claude Dourousseaud

Vous avez raison, d'ailleurs, si je peux me permettre, je déteste ce mot de patient. On pourrait en parler beaucoup et longtemps.

Bertrand Quentin

C'était celui qui était torturé au Moyen-Age.

Geoffrey Bugnot

Si je peux me permettre, je suis un gros impatient...

Jean-Claude Dourousseaud

Et on mange bientôt !

Bertrand Quentin

Pour reprendre ce que disait Geoffrey, nous sommes avant tout des êtres humains, et quand on est focalisés sur le mot de « handicapé », on ne voit pas un humain, on voit quelque chose d'autre, d'où l'importance

d'adjectiver le handicap, personne handicapée, c'est aussi une personne qui peut aimer Brahms, Le PSG, etc. Ça fait partie de notre identité, indépendamment du handicap. Donc méfions-nous de ce en quoi le substantif « handicapé » nous enferme. On a vu que ça pouvait avoir son utilité en termes de diagnostic, mais nous sommes des êtres humains, et sachons le voir chez l'autre. Et ne pas dire trop souvent « j'aime la différence », parce que, souvent, ceux qui le disent, prennent la personne handicapée comme un alien.

Jean-Claude Dourousseaud

Quand Bertrand fait la même intervention à Marseille, il dit la même chose avec l'OM.

Bertrand Quentin

Non, parce que je suis pour le PSG.

Jean-Claude Dourousseaud

Louis Bertrand ?

Louis Bertrand

Il y a des mots pour nommer les choses, autour du diagnostic, il y a des mots qui peuvent rassembler, chercher des gens qui nous ressemblent, avec qui partager ou revendiquer des droits, et il y a des mots pour dire, pour se dire, c'est un peu la question de l'identité, mais par rapport à ce que disait Thibault tout à l'heure, à propos de handicap invisible, il y a des handicaps qui sont plus visibles que d'autres, on le voit autour de la table, et je crois qu'au fond, en fait, on ne sait jamais trop comment vivent les autres, qu'ils soient handicapés ou pas d'ailleurs. Il y a des choses qui vont être très visibles, un fauteuil roulant, etc., mais on ne sait pas le quotidien des gens derrière, on ne sait pas tant qu'on ne leur demande pas, et qu'on ne donne pas l'occasion de dire, de manière respectueuse, ce que ça va être.

L'envers de ça, c'est que chez certaines personnes en situation de handicap, on a l'impression que c'est un coming-out perpétuel, c'est-à-dire : OK, tu ne vois pas que, mais j'ai tel, tel, tel besoin spécifique... Ou : tu vois mon fauteuil, mais tu ne sais pas que j'ai tel, tel et tel besoin. Donc attention aussi à la fatigue de toujours devoir s'expliquer et expliquer.

Jean-Claude Dourousseaud

Vous avez vu, ce sont des applaudissements spontanés, ce n'est même pas mon chauffeur de salle.

Géraldine ?

Géraldine Toledano

Je vais finir par une citation, que j'aime bien qui est attribuée à Groucho Marx : « je ne ferai jamais partie d'un groupe qui m'accepte comme membre. » Je trouve que ça s'applique bien à tout ce qu'on a dit aujourd'hui, pas de catégorisation, sortons de ce groupe, et parlons de l'individu lui-même. Voilà.

Jean-Claude Dourousseaud

C'est une très belle citation.

Geoffrey ? Qui dit mieux ?

Geoffrey Bugnot

Il y a eu beaucoup de citations...

Je vais faire une citation de Charlie Chaplin...

Jean-Claude Dourousseaud

Ah non, je l'avais gardée pour tout à l'heure...

Geoffrey Bugnot

Bon, d'accord.

Bien sûr qu'il faut poser des mots sur le handicap pour avant tout rassurer d'abord les personnes à qui on le dit. Après, je vais en parler encore cet après-midi dans une petite conférence, mais il faut savoir que, qu'on soit valide ou pas, on a toujours besoin d'aide pour réussir, et, surtout, on est là pour avancer et faire avancer les choses, on est là pour évoluer et montrer qu'on a des capacités hors normes, enfin, entre guillemets, pour pouvoir aussi s'entraider entre tous et faire avancer les choses.

Donc le handicap n'est pas un frein, c'est plutôt une seconde chance à la vie.

Thierry Prévostel

Si vous le permettez, la philosophie de l'association, c'est justement que l'adhésion n'est pas un préalable à l'aide, donc c'est notre philosophie. Voilà.

Pour faire un petit clin d'œil à ce que vous avez dit.

Jean-Claude Dourousseaud

Pour revenir sur les mots, moi, j'ai entendu ce matin beaucoup le mot « progresser », « réussir », « on va leur prouver que, nous, on peut faire », et je me suis rendu compte d'une chose que le mot « renoncement » ne faisait pas partie de votre vocabulaire, et ça, ça m'a fait plaisir, et je vous applaudis pour ça. Je ne peux pas le faire parce que... Mais voilà. Merci à tous les orateurs de la matinée et aux participants de cette première table ronde. On se retrouve cet après-midi à 14h, avec une seconde table ronde : agir, mettre les mots au travail, avec les moyens mis à disposition pour vivre le handicap au travail, les conséquences du handicap sur la relation avec les autres, il y aura encore du dialogue avec la salle et par le chat. 16h15, ne manquez pas la star de cette journée, notre showman, venu tout droit d'Handi Wood, Geoffrey Bugnot, qui va nous apporter sa touche d'humour et nous inspirer. Vous faites des courses de fauteuils, c'est vrai ? Vous faites des conneries avec, il paraît.

Geoffrey Bugnot

Je vais en parler cet après-midi mais j'ai été recordman du monde de fauteuil roulant, oui.

Jean-Claude Dourousseaud

On se retrouve à 14h !

Bon appétit.

- Merci à vous.