

# La différence entre maladie et invalidité

— Micheline Mason  
Londres (Angleterre)

Nous avons besoin d'établir clairement les relations entre maladie, invalidité et Co-écoute. Pour ma part, je pense que la maladie et l'invalidité ne sont pas la même chose et devraient être travaillées dans des groupes de soutien différents, dans des ateliers différents, et avec des dirigeants différents. Nous avons essayé un travail en collaboration, quelque fois initié par moi-même, parce qu'en apparence beaucoup de nos difficultés semblent les mêmes ou similaires. De manière générale, cela n'a pas marché, et cela a conduit à moins de clarté et moins de sécurité pour les deux groupes. En fait, au Royaume-Uni, les personnes invalides ont pratiquement arrêté de fonctionner comme un groupe de libération.

La principale différence est que les maladies, même les longues maladies telles que la sclérose en plaques et l'encéphalomyélite myalgique (ou syndrome de fatigue chronique), sont temporaires dans la mesure où la guérison est possible et souvent désirée par la personne malade. Il en va de même pour les blessures, y compris les attaques ou les traumatismes du cerveau causés par les accidents. Ces maladies peuvent être travaillées en les considérant comme temporaires jusqu'à ce que la personne sente qu'il ne lui est plus nécessaire de guérir davantage. Toutes les autres séquelles sont du domaine de l'invalidité. Les séquelles causées par des dépendances à des substances chimiques ou des automatismes compulsifs ou des phobies sont aussi dans la catégorie de la maladie.

L'oppression contre laquelle les personnes malades doivent lutter est l'impatience du monde et le manque de soutien, soutien qui leur permettrait de prendre en charge leur propre guérison ou de trouver toute l'aide dont elles ont besoin pour gérer leur quotidien. Certains malades seront aussi affectés par les barrières sociales et environnementales créées par une culture qui a été conçue par et pour les personnes les plus capables. (Cela est partagé par plusieurs autres groupes dans la société, y compris les utilisateurs de chaise roulante ou les invalides.)

Les invalides, en revanche, sont ceux dont les handicaps sont perçus comme permanents. Ce groupe inclut les personnes souffrant de différences génétiques ou chromosomiques tel que la dystrophie musculaire, la fibrose kystique, l'hémophilie, la trisomie 21, et beaucoup d'autres maladies. Il inclut les personnes ayant des troubles auditifs ou visuels ou ayant des atteintes du système nerveux central, comme des traumatismes à la colonne vertébrale. Il inclut aussi des personnes ayant des fonctions cérébrales endommagées, tel que la paralysie cérébrale ou la dyslexie. Il inclut, bien sûr, beaucoup de personnes de toute la planète qui ont perdu des membres à cause d'accidents de la circulation, de guerres, et d'accidents du travail. Le mouvement mondial de l'invalidité inclut aussi les personnes qui ont des maladies qui sont jugées actuellement incurables comme le SIDA.

L'oppression à laquelle les invalides doivent faire face est l'ÉLIMINATION. *Le monde ne nous accorde tout simplement aucune valeur.* L'inhumanité qui permet à notre système économique de dicter nos valeurs sociales est reconnaissable dans cette oppression. Presque toutes les ressources à destination des invalides sont orientées vers le diagnostic et les traitements, la sélection, la recherche génétique, l'avortement, la stérilisation, la ségrégation, et la rééducation. Seule une fraction minuscule des ressources est mise à disposition des invalides pour nous permettre de fonctionner dans le monde comme nous le faisons, et la plupart de cela s'est produit grâce aux combats des invalides.

Dans la Co-écoute, il y a trois principaux domaines où il y a du travail à effectuer. Les invalides ont besoin de retrouver le respect d'eux-mêmes et (notre) leur pouvoir d'initier le changement. Nous avons tous besoin de concentrer notre intelligence sur l'élimination des causes primaires de handicap telles que les conditions dangereuses au travail, la violence, la malnutrition, la pollution de l'environnement, etc., mais nous avons aussi besoin d'accepter qu'un certain degré de handicap puisse

être naturel et nécessaire à notre évolution en tant qu'êtres humains. Pour finir, nous avons besoin de comprendre comment le violent conditionnement de chacun d'entre nous dû à l'oppression des personnes invalides nous a empêchés de créer des communautés ouvertes et basées sur des valeurs humaines et non économiques.

Une des grandes confusions, dans la Co-écoute et en dehors, concerne l'image de soi et l'invalidité. Nous tous, en tant qu'êtres humains, grandissons avec un sentiment de nous-mêmes qui nous paraît "normal" ou pour le dire autrement, quelles que soient les caractéristiques avec lesquelles nous grandissons, elles nous paraissent normales. Si vous devenez capable de parler, de courir, d'entendre, de voir, de lire, et d'écrire, alors cela sera incorporé dans l'idée personnelle de votre "normal".

Si par ailleurs, vous devenez incapable de faire quelques-unes de ces choses, alors cela vous semblera aussi normal. Votre image de vous-même inclura vos handicaps comme faisant partie de vous. Le problème est que les autres essaient d'imposer leurs sens de normalité (être non invalide) aux handicapés en essayant de nous rendre complets. Cela a justifié dans leurs esprits de forcer des invalides, des enfants en particulier, à suivre des programmes et des thérapies qui sont destinés à nous faire faire ce que nous ne pouvons pas faire. Cela détruit le respect de soi des invalides et nous met dans une position intenable. S'il n'y a pas une compréhension suffisamment claire de l'oppression des invalides, alors même la Co-écoute peut être utilisée "contre" nous.

Les personnes qui acquièrent des handicaps permanents après que leur image d'eux-mêmes se soit formée en tant que non handicapés, par exemple, la perte d'un membre ou une paralysie consécutive à une blessure de la colonne vertébrale, ont souvent une période de transition difficile d'ajustement et de création d'une nouvelle image d'eux-mêmes qui inclut le handicap. Cela ne devrait jamais être sous-estimé parce que nous ne comprenons pas encore ce qui se passe sur le plan neurologique dans ce genre de difficultés. Beaucoup d'amputés sentent la douleur dans des membres qui n'existent plus pendant des années après leur amputation. Pendant ce processus, il peut être ressenti que "l'intégrité" ne peut être retrouvée qu'en redevenant la personne non handicapée du passé et ceci est rendu encore moins clair par les réelles possibilités de rééducation qui permettent d'obtenir différents degrés de guérison. En dépit de ceci, beaucoup de personnes arrivent finalement à trouver une nouvelle image d'eux-mêmes et souvent une image renforcée en tant que personnes invalides triomphantes avec un sens plus grand de leur propre force qu'auparavant. Bien que cela surprenne beaucoup de personnes valides, beaucoup de handicapés ont dit que le handicap qu'ils ont subi était la meilleure des choses qui ne leur soit jamais arrivé. C'est à ce moment qu'ils ont pris leur vie en main, c'est l'événement qui les a réveillés.

Une autre confusion, ou peut-être une simple ignorance, concerne l'invalidité et l'identité. Depuis les années 80, les invalides ont essayé de créer une séparation entre le handicap et l'oppression. Le handicap est la condition elle-même. Nous ne l'avons pas choisi, et la plupart d'entre nous se sentent neutres à ce sujet. Nous ne sommes ni fiers ni honteux d'avoir un handicap. Nous ne nous identifions pas comme des handicapés ou des invalides. Le terme "invalides" est un terme que nous avons adopté de manière collective pour nous décrire par rapport au contexte social dans lequel nous nous trouvons. Il veut dire "des personnes handicapées ayant identifié l'oppression à laquelle elles font face et qui ont pris une décision collective de travailler ensemble pour l'éliminer". C'est un choix dont nous sommes immensément fiers. Ayant fait cette distinction, nous n'utilisons plus le terme "personnes handicapées".

Quelques personnes peuvent choisir de travailler à la fois sur la maladie et l'invalidité. Les invalides peuvent devenir malades, et les malades peuvent acquérir des handicaps permanents et devenir invalides. Cependant, j'espère que j'ai clarifié la différence entre le travail pour retrouver sa santé, et celui consistant à retrouver le respect de soi en tant qu'invalide. Ils devraient être faits séparément, et chaque personne a besoin de décider sur quel aspect de sa réémergence elle se concentre avant de choisir ses Co-écoutant-e-s. Je ne suggère pas que les Co-écoutant-e-s doivent décider pour les personnes écoutées à quel groupe elles appartiennent, ou du sujet de leur décharge.

Si cela se produit dans la Co-écoute, cela doit être interrompu.

Ma dernière pensée est que "l'inclusion" est l'endroit où tout se joue, et le travail sur l'inclusion devrait être de comprendre et de décharger les automatismes d'opresseurs que nous possédons tous. Ce travail est très nouveau, et c'est un défi parce qu'il exige que quelques personnes soient au moins un petit peu en dehors de la détresse avant que nous puissions être conscients que la détresse existe. C'est un peu comme un poisson qui essaie d'écouter la mer sur son humidité. Les personnes les plus susceptibles d'avoir cette capacité sont celles qui sont les plus vulnérables à l'exclusion dans la Co-écoute et en dehors. C'est pourquoi il est essentiel que la Communauté de Co-écoute fasse une place aux invalides pour qu'ils se sentent plus en sécurité que ce n'a été le cas jusqu'à présent. Le mouvement mondial de l'invalidité a beaucoup à nous apprendre au sujet de l'accessibilité et de la confirmation de soi. Le prochain article que j'écrirai essaiera de donner quelques informations et suggestions concernant l'organisation pratique des ateliers de Co-écoute ouverts à tous. Le vrai travail, pourtant, est de décider que cela est important.

Paru dans *Present Time* N°107 (Avril 1997)

Traduit par Frédérique Braguier