

HANDICAP

# L'essentiel est invisible

Entretien : Paca Rimbau Hernández

**woxx :** *Pourriez-vous décrire votre handicap ?*

**José Alfaro Gómez :** Je suis malvoyant, à cause d'un glaucome congénital. Mon champ visuel est réduit à une capacité de 20 pour cent. Ma vision est tubulaire. Le problème s'est aggravé à l'âge de quatorze ans. Ensuite j'ai eu un décollement de la rétine de mon oeil droit, dû à un traumatisme. Or, ce n'est qu'en 1992, et poussé par une voisine de ma mère, que j'ai demandé un certificat de handicap et j'ai reçu une reconnaissance de 49 pour cent d'invalidité. L'affiliation à l'O.N.C.E. (Organisation Nationale des Aveugles Espagnols) est venue ultérieurement, lorsque le glaucome s'est réveillé, dans la deuxième moitié de mes trente ans - car cette maladie progresse par paliers. Cela me déprimait beaucoup, de tomber et de renverser des objets. J'ai dû développer des « techniques » pour combattre cette « maladie », pour mettre la table, pour ranger les vêtements, pour ne pas tomber, même sans voir.

**Comment faites-vous ?**

Les handicaps invisibles génèrent beaucoup de confusion, tant pour la personne concernée que pour son entourage. Avec un champ visuel réduit, il est difficile de comprendre qu'un jour on voit mieux qu'un autre. Dans mon cas, ma vision est envahie par

des lumières. J'ai dû apprendre que ceci ne signifie pas que je vais devenir complètement aveugle, ou que je ne mange pas assez de carottes, ou que je ne fais pas assez de sport... Mais il est vrai que si je suis déprimé, j'ai les mêmes problèmes que les autres plus celui des lumières. Quand j'ai des problèmes, je sors ma canne. Voilà une autre épreuve qu'il m'a fallu surmonter : au début ce n'était pas facile, car cela impliquait que le handicap devenait visible pour moi et pour les autres. Finalement, j'ai compris que quand je prends ma canne, je ne suis plus un voyant maladroit, mais un malvoyant agile ! Pour vivre avec un handicap, il faut oublier ce qu'on aurait pu faire ou ce qu'on faisait et penser à ce qu'on peut faire.

**Vous dites malvoyant, est-ce du langage politiquement correct ?**

La difficulté de nommer le handicap provient de sa complexité et de la stigmatisation dont il fait l'objet. En plus, le nom des concepts change, selon le domaine (médical, scientifique, social...). J'opte pour les concepts stéréotypés, pour provoquer et les rendre positifs.

**Comment êtes-vous perçues, en tant que personnes handicapées ?**

Il y a trop souvent une vision apitoyée et compatissante, même en

depit des actions positives lancées depuis un certain nombre d'années. Pourtant, il vaudrait mieux mettre en avant ce que les personnes handicapées peuvent apporter à notre société, de présenter positivement ce qui d'habitude est présenté comme négatif.

**L'accessibilité représenterait une amélioration pour la vie de tout le monde**

**Que représente pour vous le handicap ?**

Je tiens à dire que le handicap, vécu positivement, vous apprend et vous enrichit tellement, que vos limites vous font développer des atouts. Nous les handicapés, nous devons apprendre à rire de nous-mêmes, nous devons garder le sens de l'humour. Dommage que les autres gens ne le voient pas ainsi... D'ailleurs, puisqu'il est inévitable, mieux vaut bien vivre son handicap. Chaque personne doit assumer sa vie et penser que la réalité unique n'existe pas, qu'elle est multiple. Ceci dit, il est clair que l'accessibilité représenterait une amélioration pour la vie de tout le monde.

**Quelles mesures proposeriez-vous pour améliorer les conditions de vie des personnes handicapées ?**

Il faudrait prendre des mesures dans tous les domaines: travail, rapports sociaux, éducation, culture, loisirs dans le but d'y intégrer les personnes handicapées. Je suis contre les ghettos et l'excès d'institutionnalisme. En général, les institutions ont beaucoup de pouvoir, qu'elles ne veulent pas lâcher. Souvent elles remplacent les pouvoirs publics et rendent les personnes handicapées dépendantes et passives face aux difficultés. Et les bons résultats dans le domaine de l'intégration des handicapés dans le travail « normalisé », où sont-ils ? Il faut changer les stratégies, il faut une coopération réelle entre les institutions, pour aboutir à la véritable intégration de l'ensemble des handicapés. Les enfants aveugles devraient être dans des classes mixtes. Les établissements de travail et les institutions éducatives en général, les institutions culturelles, devraient être réellement accessibles.

**Nous devons montrer des modèles différents de ceux des médias**

**Quelles éléments facilitent l'accessibilité ?**

L'intégration en ce qui concerne l'accessibilité repose sur le dessin. Celui-ci devrait tenir compte de la parti-

On voit mal qu'il voit mal, pourtant José Alfaro Gómez a été discriminé à cause de son handicap.



PHOTO: CHRISTIAN MOSAR

icipation des personnes. Par exemple, en Espagne, la seule faculté d'architecture qui inclut la matière de l'accessibilité dans son curriculum est celle de Tolède, et elle n'est pas obligatoire ! Il conviendrait de signaler les marches et de marquer les entrées et les sorties des bâtiments avec des couleurs bien contrastées, de considérer les handicaps dans le dessin des distributeurs automatiques d'argent, dans les moyens de transport, dans les caisses des supermarchés, dans les ascenseurs, de concevoir autrement le marquage des prix sur les

produits. Un de nos ennemis, c'est la mode dans le dessin : des espaces énormes, des murs en vitre... un cauchemar !

#### **Avez-vous subi des discriminations dans le domaine du travail ?**

A deux occasions je n'ai pas été embauché à cause de ma malvoyance. Pour l'un des entretiens, j'étais de surcroît le candidat favori jusqu'à ce que je mentionne mon handicap ... Sinon, bien sûr que j'ai eu des problèmes, mais je les ai dépassés en montrant ma capacité et ma compétence. Je dois me prouver à moi-même que je suis capable. Autrement, je ne ferais pas non plus beaucoup de choses. La situation des handicapés coïncide dans ce sens avec celle des autres personnes appartenant à des groupes victimes d'exclusion. Nous devons montrer des modèles différents de ceux des médias, qui d'habitude ne nous favorisent pas.

#### **Des politiques de discrimination positive sont nécessaires**

#### **Y-a-t-il une hiérarchie des handicaps ?**

Ce qu'il y a surtout c'est de l'ignorance, qui provoque la peur et qui, à

son tour, est causée par une tradition d'oubli et d'abandon social. À mon avis, le handicap qui souffre le plus de la stigmatisation c'est la schizophrénie. Lorsqu'un schizophrène commet un meurtre, la nouvelle laisse croire que tous les schizophrènes sont des meurtriers. Et pourtant il y a en a qui sont des personnes magnifiques, avec un caractère très doux. Traditionnellement, cet handicap a été traité médicalement et les malades ont été exclus de l'entourage social. Moi, je préfère la cohabitation qui respecte les différences et il faudrait bien sûr prévoir des systèmes d'appui qui la rendent possible. On ne doit jamais oublier que le handicap peut nous toucher toutes et tous !

La société critique le caractère aigre du boiteux ou de l'homosexuel. Et je me demande comment ne pas être aigre, lorsqu'on rencontre tellement de difficultés et d'hostilité. En tant que homosexuel, je crois que les enfants devraient grandir en connaissant les différents modèles de vie, en vue d'une meilleure compréhension et acceptation d'eux-mêmes.

#### **Que pensez-vous des politiques de l'UE concernant le handicap et l'accessibilité ?**

Je crois qu'elles sont positives, quoiqu'on n'en profite pas complètement. Cela m'inquiète que les institutions de l'UE ne réalisent pas ce que

celles-ci exigent des États membres. Je crois que les personnes travaillant dans des institutions publiques devraient être des exemples.

#### **Etes-vous d'accord avec la politique de quotas ?**

Nous sommes dans un monde très inégal et des politiques de discrimination positive sont nécessaires pour les personnes des groupes victimes d'exclusion : femmes, immigré(e)s, homosexuel(le)s, transsexuel(le)s..., dans tous les domaines et dans toutes les catégories et tous les niveaux du travail. Il faut bien gérer ces quotas, car souvent ils sont traités d'une façon rapide, peu dérangeante et facile à « vendre ».

#### **Après quelques mois passés dans la ville de Luxembourg, que pensez-vous de son accessibilité ?**

Je crois que ce n'est pas une ville accessible. Autrement, il y aurait davantage de personnes aveugles et de fauteuils roulants dans ses rues.

**José Alfaro Gómez** est né à Cadix en 1965, dans une famille de cinq enfants. Il est agent de développement social. Depuis septembre 2007, il travaille au Luxembourg, en tant que stagiaire dans le cadre du programme pilote du Parlement européen en faveur des personnes handicapées. Il interviendra lors de la soirée documentaire du 23 février, dédiée au thème « Handicap et accessibilité », dans le cadre de la troisième édition d'« Autres Regards » - qui aura lieu au centre culturel de rencontre de l'abbaye de Neumünster.