

Handicapée, vous dites ?
Handicapable, je réponds !

Juliette Lesne



Juliette Lesne

Handicapée, vous dites

?

Handicapable, je

réponds

!

© Juliette Lesne, 2018

ISBN numérique : 979-10-262-2290-3



Courriel : contact@librinova.com

Internet : www.librinova.com

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l’auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*« À vous qui veillez sur moi dans le ciel étoilé,
À vous qui avancez chaque jour à mes côtés. »*

PRÉAMBULE

« Handicapée », vous dites ?

Quel drôle de mot...

Etre handicapée ou *avoir* un handicap ?

Là est la question !

J'*ai* un handicap, mais je ne *suis* pas un handicap.

Je préfère : « Juliette en situation de handicap ».

C'est un peu plus long à dire, certes, mais ce terme me convient mieux.

Vous ne trouvez pas ?

Depuis mon enfance, j'ai toujours souhaité écrire un livre. Je me dis que ce que je ne peux pas faire avec mon corps, je peux le faire avec mes mots.

Le handicap est encore aujourd'hui considéré comme un monde à part. À travers mon histoire, j'invite le lecteur à découvrir une autre facette du handicap moteur, celle qui est mienne. C'est à partir d'anecdotes de ma vie, d'expériences, de moments difficiles ou légers que je convie à un autre regard.

Dans ce livre, je dévoile une partie de ma vie, mais aussi mes questionnements, mes doutes, mes craintes et mes espérances. Je ne prétends pas avoir la « vérité vraie » sur le monde du handicap car il existe autant de vérités que de personnes, mais j'espère rendre possible un autre regard.

Parfois intimiste ou revendicatif, j'expose mon point de vue sur des sujets souvent tabous sur le handicap. J'ose ouvrir le champ des possibles en pointant, parfois avec un zeste d'humour, certaines thématiques qui me semblent encore trop souvent cachées.

Comment se comporter face à la différence ?

Comment rendre acteur un patient dans sa prise en charge médicale ?

Comment aller à la rencontre de l'autre « différent » ?...

Comment préserver son intimité lorsque l'on est dépendant ?
Comment s'intégrer dans une société encore souvent inaccessible ?
Comment vivre les regards sur sa différence ?
Comment accepter et vivre avec une différence ?

Quel est le sens de ma vie dans ce corps si différent ?
Et si c'était celui de témoin ?
Témoin de vie, témoin de la différence ?
Peut-être que ma mission sur cette Terre est justement de laisser une trace,
de partager mon expérience, d'oser dire, d'oser défendre, d'oser vivre.

Alors, êtes-vous prêts à venir me découvrir ?
Vous n'avez plus qu'à tourner la page et entrer dans mon monde.
Bienvenue !

Je vous souhaite une agréable lecture.

Juliette Lesne

PRÉFACE

Septembre 2018

Nous accompagnons Juliette Lesne depuis de nombreuses années dans sa démarche diagnostique et son suivi médical.

Nous avons pu identifier la cause de son arthrogrypose congénitale – « son » PIEZO2. Cette pathologie rare se livre petit à petit à nous au fur et à mesure que d'autres personnes sont diagnostiquées. Pour l'instant cette forme d'arthrogrypose est encore trop rare pour porter un autre nom que « PIEZO2 ». Les limitations articulaires qu'elle provoque sont la partie la plus visible, mais il n'y a pas que celles-là.

« PIEZO2 » est la trame du livre de Juliette. Ce livre n'est heureusement pas une dissertation scientifique. Il décrit avec humour, franchise, élégance, et gravité ce que veut dire vivre dans un corps «PIEZO2 ». À lire !

Dr Klaus Dieterich

Maître de conférence – Praticien hospitalier

Génétique Médicale

CHU de Grenoble Alpes,

Centre de Référence Anomalies du Développement,

Consultations multidisciplinaires Arthrogryposes

Mai 2018

Je connais Juliette depuis qu'elle a dix-sept ans. Immédiatement, ça a « collé » entre nous. Bien sûr que j'ai vu son petit corps, ses mouvements réduits, entendu sa prononciation parfois peu facilement audible, mais, comme cela arrive souvent aujourd'hui, j'ai oublié tout cela et j'ai vu - et je vois - la jeune fille, puis la femme en devenir, ses beaux yeux verts et sa pétulance, sa force d'âme.

Il y a trois ans, Juliette m'a confirmé : je veux écrire un livre. Sur mon arthrogrypose, sur moi, sur le handicap.

Tope là ! Je veux bien t'accompagner, lui ai-je répondu.

Je suis écrivain public, « conseil en écriture », j'aime les mots et j'apprécie Juliette : ça allait de soi.

Alors, nous avons parlé, réfléchi. Juliette a fouillé dans ses cahiers. Elle a dit ce qu'elle voulait dire. Il n'était pas question que ce livre soit un journal intime ou seulement un récit de vie. C'est aussi un essai, une réflexion sur le handicap au-delà d'un simple témoignage. Nous avons concocté un plan. Sérieux, organisé. Juliette a rédigé, gommé, réécrit. J'ai tout relu avec elle et nous avons amendé, corrigé, arrangé. Mais c'est elle qui a mené la barque.

Son écriture claire, structurée, authentique, franche et pudique en même temps, teintée souvent d'humour, nous donne à voir sa vie, ce qu'elle ressent, pense, conteste, expérimente, crée. Elle regarde le handicap en face, sans détours et ose s'exprimer. Juliette n'est pas dans la plainte : elle veut surtout dire, comprendre et proposer. Il y a bien sûr, par moment, un regard critique, de la rébellion. Ça peut se comprendre : Juliette a du tempérament. Elle a aussi souffert et souffre souvent encore. Et elle n'est pas dupe : elle est tout à fait consciente de la peur, du rejet, du tabou que subissent ceux et celles qui ne sont « pas comme tout le monde », qui sont des « autres ». Et puis, le handicap, ça occupe la vie à plein temps... Il en faut du courage pour faire face aux difficultés et au regard des autres !

Juliette permet aux « valides » de mieux comprendre et elle s'adresse aux

« handis ». Nombre de ces derniers peuvent s'y reconnaître, se sentir compris et oser se battre et espérer. Juliette sait que le sujet du handicap dérange, rebute. Mais elle sait aussi dans le profond de son corps et de son cœur, qu'une personne handicapée est un être humain à part entière, qui mérite de la reconnaissance, de l'attention, d'être intégré à notre société, et qui peut tant apporter par sa différence.

J'ai déjà travaillé auprès de personnes handicapées. J'avais déjà mesuré ce qu'est l'altérité. Mais en côtoyant Juliette et en travaillant avec elle, j'ai tellement mieux compris. Mieux compris combien peurs et rejets font qu'il y a cette altérité de distance dans la société. Pourtant, en regardant bien, nous sommes tous des « autres »...

Quand vous entrerez dans ce livre, vous découvrirez les histoires, les anecdotes que propose notre auteure. Pour ma part, et je n'avais jamais pensé à une telle incidence sur le quotidien, sur la vie, j'ose choisir un exemple très « prosaïque » qui m'a tellement édifiée. Depuis que Juliette m'a raconté, je dois dire que je ne vois plus les toilettes de la même façon. L'autonomie nécessaire pour des gestes universels, si naturels, si intimes ; les toilettes publiques, si peu adaptées ; et surtout ce symbole de la « troisième catégorie », ces « autres » : on distingue donc 1° les toilettes pour hommes, 2° les toilettes pour femmes et 3° les toilettes pour handicapés...

Juliette a quarante ans de moins que moi, mais quand je vois sa pétillance, sa sagesse, sa créativité et son cheminement intérieur, j'ai envie de lui tirer mon chapeau. J'oserai même dire que parfois, je la perçois comme un « maître » pour moi... sans la mettre sur un piédestal, bien sûr, elle n'aimerait pas cela du tout ! Et moi non plus !...

En tout cas, objective ou non (pour cause d'amitié...), je soutiens Juliette et son livre. Je le crois vraiment digne d'intérêt et utile. Et je termine cette préface en me souvenant que l'handicapé-e, ça pourrait un jour être moi, l'enfant de mon fils, ma mère, mon ami...

Michèle Geoffroy
Ecrivain public

et amie de Juliette