

[anti]guide

# POUR UN SECTEUR CULTUREL PLUS ACCESSIBLE ET PLUS INCLUSIF



voix de femmes  
& barricade



## CO-ÉQUIPAGE # 3

ANTIVALIDISME :  
ENJEUX ET PERSPECTIVE

## **Table des matières**

Participant·es	4
Freins à la participation à l'offre culturelle en ville : la configuration des lieux	5
Anticiper, développer des stratégies	10
Être accompagné·e ou pas : avantages et inconvénients	14
Arrêter de s'excuser	20
Des efforts invisibles et constants	26
L'invisibilité, la nécessité constante de s'expliquer, de choisir	29
Les bonnes pratiques	32
Références citées	38

## **PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE OU PORTEUSES DE HANDICAP : QUEL ACCÈS AUX LIEUX CULTURELS ?**

Le 23 novembre 2022, dans le cadre de l'appel à projets « Tant qu'il le faudra ! » et de l'élaboration d'un « (anti)guide pour l'accessibilité des lieux culturels », *Voix de Femmes* a réuni Marianne Célis, Yophine Kimwanga et Sarah Tshinguta Mussenge, concernées à titre divers par cette problématique. Avec Mélanie Cao, chargée de médiation des publics pour l'asbl *Voix de Femmes*, elles ont échangé librement autour des enjeux liés au validisme. Une discussion riche en apprentissages et en pistes pour une accessibilité tant physique que sociale des lieux culturels.

Mélanie Cao et Marianne Célis (*aka* Mulakozié), blogueuse et artiste liégeoise mobilisée sur les questions afroféministes et anti-validistes, ont composé ensemble ce panel pour échanger librement autour des enjeux liés au validisme, dans une perspective intersectionnelle, plus particulièrement dans le secteur culturel à Liège.

Afin que chacune puisse accéder sans trop de difficultés au lieu de rendez-vous, celui-ci a été organisé un après-midi à l'espace Inédit du cinéma Le Sauvenière qui présente l'avantage de pouvoir accueillir une personne en fauteuil roulant, malgré tout limité à une largeur de 75cm (les toilettes de cinéma, toutes proches, sont, elles, accessibles aux personnes PMR).

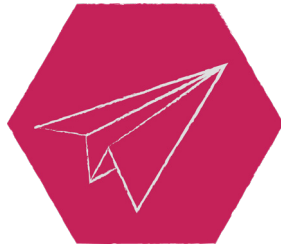
# PARTICIPANTES

Marianne **Célis** (*aka* **Mulakozié**)  
blogueuse et artiste liégeoise

Yophine **Kimwanga**  
blogueuse et mannequin

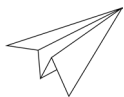
Sarah **Tshinguta Mussenge**  
coach et formatrice

Une table ronde animée par Mélanie **Cao**  
médiatrice culturelle à *Voix de Femmes*.



## **FREINS À LA PARTICIPATION À L'OFFRE CULTURELLE EN VILLE : LA CONFIGURATION DES LIEUX**

**Mélanie** – Pour celles qui ne la connaîtraient pas encore, *Voix de Femmes* est une association féministe, liégeoise, qui organise différents événements, le principal étant le festival bisannuel du même nom. La dernière édition a eu lieu en octobre 2021 et la prochaine se tiendra en octobre 2023. C'est un festival d'art féministe, qui programme exclusivement des artistes femmes ou des personnes issues des minorités de genres. Entre deux éditions, l'association organise des ateliers et des activités à plus petite échelle.



À la suite de la dernière édition du festival, *Voix de Femmes* a amorcé en 2021 une réflexion sur l'accessibilité de ses événements et activités. Le problème que nous avons alors rencontré, c'est le nombre considérable de situations, de profils différents, liés aux personnes qui sont touchées par des maladies chroniques, par le handicap... Ce n'est pas évident de penser l'accessibilité, surtout quand on n'est pas concerné-e soi-même. Voilà pourquoi nous avons envie de travailler avec des personnes qui y réfléchissent ou qui sont concernées par cette situation.

**Yophine** — Quand je veux me rendre quelque part, c'est toute une organisation. À quelle heure faut-il démarrer si c'est loin de chez moi ? Le cerveau travaille pour planifier tout ce que je dois mettre en place pour me déplacer et pour ne pas être dérangée quand je serai sur place. C'est une vraie réflexion à chaque fois.

**Mélanie** — C'est ce sujet qu'on va aborder aujourd'hui. Merci d'amener votre point de vue, votre expérience. Tout d'abord, je voudrais vous demander si vous avez des besoins spécifiques pendant la réunion : est-ce qu'elle ne doit pas dépasser une certaine durée, par exemple ?

L'idée qui a mené à cette rencontre, c'est de compléter le récit de : « Comment *Voix de Femmes* a essayé de travailler la question de l'accessibilité » en retraçant ce que l'association a mis en place pendant un an et demi. Nous voudrions compiler un (anti)guide utile à

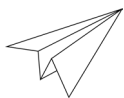
d'autres associations culturelles, partager ce que nous avons appris sur cette question. Qu'est-ce que *Voix de Femmes* a été capable de mettre en place – ou pas ? Qu'est-ce qu'il reste à faire ? Mille choses, bien sûr...

Pour commencer, j'ai deux questions très larges : qu'est-ce que c'est pour vous, l'accessibilité ? Quels sont, à l'inverse, au quotidien, les principaux freins à votre participation aux activités culturelles, que ce soit en tant que public ou bien comme intervenante ? Ces questions incluent des difficultés qui toucheraient à l'organisation de l'événement : un manque de temps, un obstacle physique...

**Mulakoze** — En ce qui concerne les freins, pour moi, il y a une différence d'énergie selon la temporalité ou plutôt la saisonnalité. Je suis plus apte à pouvoir participer sans devoir m'y préparer à un événement qui a lieu au printemps ou en été. Quand je dis : « m'y préparer », c'est dans le sens de développer une stratégie. En automne, par exemple, je fais seulement des choses à Liège, pour des raisons physiques.

Je suis allée récemment à un concert à Bruxelles, avec ma cousine. C'était mon cadeau d'anniversaire. Je me suis dit : « Le jour avant, je ne fais rien, pour me reposer. Pendant deux jours après, je ne ferai rien non plus, pour récupérer. »

J'ai refusé cette saison des propositions en France ou à Bruxelles, parce que je savais que physiquement,



ce n'était pas possible : j'ai les conséquences de l'été sur le corps, je n'ai pas encore récupéré. La saisonnalité, la météo, ou de manière générale tout ce qui change, influe énormément sur mes amputations ou mes maladies auto-immunes. Ce qui est parfois difficile à faire comprendre aux autres parce qu'on a été élevé-es dans le « Si on veut, on peut. » Mais ce n'est pas une question « d'effort », c'est plus complexe que ça.

Un autre frein : si c'est la croix et la bannière pour accéder à l'endroit. Je n'ai pas de véhicule, un choix pour des raisons à la fois environnementales et pécuniaires : je ne peux pas me permettre de payer une bagnole avec l'argent que j'ai, mensuellement et annuellement. Du coup, si techniquement, au niveau des transports, c'est compliqué d'y aller, je n'y vais pas. Je n'ai pas envie de dépendre de quelqu'un-e parce que la société te fait déjà trop sentir que tu dépends des autres. Je tiens beaucoup à mon indépendance ou, en tout cas, à mon autonomie.

**Mélanie** — Quand tu dis « un lieu qui est accessible », cela signifie qui n'est pas trop loin du lieu où tu habites en prenant le vélo ?

**Mulakoze** — Ici à Liège, ce sera en vélo ou en transports en commun. Mais accessible, c'est aussi si [le lieu] est praticable, s'il est aisé d'y déambuler par exemple. J'ai été invitée comme intervenante dans un festival sur la question des corps dissidents dans le milieu du spectacle, du théâtre, tout ce qui concernait les arts de



la scène, c'était génial. Mais quand je suis arrivée, j'ai eu envie de pleurer parce que, uniquement à voir le lieu, je me suis dit : « Ça va être une épreuve d'atteindre l'entrée. » Il y avait de la boue, des dénivelllements, des escaliers en béton, c'était un site industriel en friche. J'ai eu envie de faire demi-tour. Comment tu peux inviter quelqu'un qui questionne l'accessibilité, les corps pluriels et l'inviter dans ce type d'endroit ? C'était un tel non-sens. Je l'ai dit directement parce que la situation m'avait déjà tendue. Alors que je n'aurais pas dû avoir à appréhender ce moment à ce point.

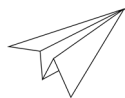
**Mélanie** — L'une d'entre vous veut réagir ?

## **ANTICIPER, DÉVELOPPER DES STRATÉGIES**

**Sarah** — Je voulais réagir sur l'atelier d'écriture que *Voix de Femmes* a organisé sur le thème de l'inclusivité\* et le fait de pouvoir toucher et intéresser les personnes concernées. C'est un sujet qui est tellement peu abordé que l'on ne va pas forcément chercher une activité qui

---

\* NDLR : *Voix de Femmes* et Mulakozé ont voulu organiser un atelier, mais elles ont décidé de le reporter : il peinait à atteindre son public, faute de temps long dans la communication : <https://voixdefemmes.org/fr/atelier-slogans-creation-daffiches-contre-le-validisme-et-le-sexisme>



existe sur ce thème-là parce qu'on se sent d'emblée exclu-e. J'ai l'impression que ce type d'initiative n'existe qu'à *Voix de Femmes*. Quand je parle de validisme aux gens, généralement, ils ne comprennent pas. C'est tellement hors de la conception du monde de la majorité, que j'ai moi-même intégré cette idée. Je le constate, par exemple, au fait que je me fustige presque tous les jours quand j'arrive en retard à l'école pour la petite. Alors que je fais le maximum, mais un jour n'est jamais l'autre. L'obstacle, à ce niveau, c'est l'horaire.

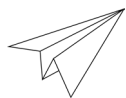
Je fais souvent le lien avec mon corps d'avant. Avant, c'était facile. Avant, je pouvais me dire : « Voici mon horaire, il est comme ça et il va être respecté! » Maintenant, c'est plus : tu fais ton horaire et ton corps va te dire si c'est possible. C'est frustrant. Et je n'arrive toujours pas à anticiper. Comme je l'ai dit tout à l'heure, « à m'y préparer. »

Sur octobre-novembre, généralement, je suis en phase « down ». Pourtant, je suis tellement emballée quand il s'agit de faire quelque chose. Pour la rentrée de septembre, où tout se remet en mouvement, je suis motivée. Et après, début octobre, je commence à décliner. Novembre, il ne faut même pas m'en parler, et décembre, c'est juste horrible. Cette année, c'est la première où j'ai pu mettre un coup de rush mi-novembre, et je me suis surprise d'avoir autant d'énergie parce que d'habitude, c'est vraiment cyclique. Je me souviens encore d'il y a deux ans, à l'école, j'avais dit à l'institut' : « On arrive fin décembre, je ne sais pas

comment je vais remettre la petite à l'école en janvier. Elle ne pourra pas venir tous les jours, ce ne sera pas possible ». Et parfois, même en voulant aller à des événements, même en anticipant, ce n'est parfois pas possible. Parce que mes jambes protestent : « Non, aujourd'hui, tu en as trop fait. Il faut se reposer. ». C'est au niveau horaire que c'est le plus compliqué, surtout pour des activités programmées le matin, parce qu'en plus de ça, il y a tout ce qui est organisation avec la petite. Le soir, c'est aussi compliqué, mais là, c'est plus l'organisation avec la petite, en tant que maman (manger/laver/devoirs/dodo) plutôt que les limitations du corps physique.

**Mélanie** — C'est bien que tu en parles parce que je trouve que c'est intéressant : nous n'avons pas qu'une seule identité, une seule étiquette. Nous sommes aussi parent-e, nous sommes concerné-e-s par beaucoup d'enjeux différents qui se traduiront par différents axes dans le guide. Nous souhaitons aborder aussi les enjeux du racisme ou ceux liés à la parentalité qui compliquent tout autant la possibilité de s'organiser, d'être disponible. Ton témoignage croise plusieurs difficultés. Quand tu es parent, tu es moins disponible, ce n'est pas du tout hors sujet.

**Sarah** — J'en parlais justement ce lundi. J'étais au théâtre et si j'avais pu y être, c'est parce que ma maman était là pour moi. Clairement. Si elle n'avait pas été là, je n'aurais pas pu assister au spectacle. Ce genre d'aide est très rarement pensé.



**Mélanie** — Tu veux dire : quelqu'un-e pour garder les enfants ?

**Sarah** — Oui, une garderie pour que tout le monde puisse assister au spectacle. Sinon, pour les déplacements, c'est la même difficulté que Marianne au niveau des lieux : ça dépend d'où l'activité se déroule dans les villes. Parce qu'à nouveau, la fatigue va se mêler au projet. Et les lieux mêmes peuvent poser problème. J'ai organisé un événement « KoKoon\* » en août, il y avait plein d'escaliers, si la salle avait été plus accessible, ça aurait été sympathique. Par exemple, un réseau d'entrepreneuses fait ses réunions rue des Brasseurs, en plein centre de Liège mais il y a plein d'escaliers, que ce soit pour monter ou descendre, je dois toujours prévoir avant. « Il faut que tu prennes tes vitamines, si tu ne les prends pas, tu vas pouvoir monter une fois et il ne te sera pas possible de faire les aller-retour même pour aller aux toilettes; tu resteras à l'étage jusqu'à la fin.»

**Mélanie** — Il faut être stratégique.

**Yophine** — Oui, tout le temps être stratégique!  
Tout le temps, penser à tout.

---

\* Événement organisé par Sarah.

*Voir dans « Escales / Iels nous ont guidé dans nos cheminements ».*

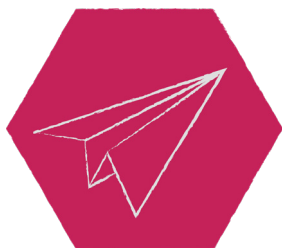
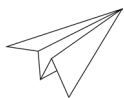
**Mélanie** – Anticiper et anticiper.

**Yophine** – Mais parfois, anticiper, c'est fatigant !

Tu as juste envie...

**Mélanie** – De ne pas supporter cette charge mentale !

**Sarah** – Je me rends compte que j'ai tellement pris l'habitude d'anticiper tout le temps, que je ne me rends même plus compte que j'anticipe.



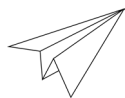
## ÊTRE ACCOMPAGNÉ·E OU PAS : AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS

**Yophine** — Ma mère et moi, on est très fusionnelles, ce qui fait que ma mère aussi est constamment dans l'anticipation. « Il faut penser à ça... » Je suis tellement habituée à anticiper que je stresse même plus. Je me dis : « Ah, mais c'est bon, je n'ai qu'à téléphoner à untel ». Sauf que ma maman stresse malgré tout : « Il faut penser à ça. T'as pensé à ça ? » Mais oui ! Je connais le mécanisme.

On parlait d'événements culturels, de festivals ... Mais à Liège, la *Fashion Week* ou les événements auxquels je suis conviée, là aussi, ça a coïncé à un

moment donné. L'édition à laquelle j'ai participé en tant que mannequin m'a tellement déçue au fond de moi. Le lieu avait changé et j'ai pensé : « OK, on a changé d'endroit, forcément, ce doit être accessible. » Puisque l'événement était organisé dans l'esprit : « Nous sommes inclusif-ves : chaise roulante, pas chaise roulante, tout le monde défile, *et cetera*. »

J'étais censée défiler pour deux créateurs. J'avais deux tenues différentes. Et puis, le second créateur me téléphone un jour avant le défilé et me dit : « Écoute, tu ne pourras pas défiler pour moi. » En fait, il y avait une double porte qui s'ouvrait à des heures précises. « Tu ne pourras pas défiler pour moi parce que les portes seront fermées à l'heure à laquelle je dois présenter ma collection. » La directrice de l'événement, que je rencontre, me confirme : « On a évoqué le sujet, mais malheureusement, ils ferment les portes à cette heure-là. » Donc, pendant cette soirée, je défile avec une seule tenue alors qu'on m'avait proposé de défiler pour deux créateurs. Ce qui est un souci, quand on affirme : « C'est inclusif, on est hyper ouvert. » À partir du moment où tu crées un événement inclusif, pour tout le monde, tu dois t'assurer de son accessibilité. Ce n'est pas seulement : « J'invite des gens différents », c'est aussi s'assurer que les personnes invitées pourront circuler dans l'espace prévu, qu'elles y soient à l'aise, qu'elles aient un handicap ou pas. C'est dommage... Je n'ai pas critiqué la directrice. J'aime bien défiler. C'est déjà une chance. Mais à partir du moment où tu dis à ton mannequin : « Tu défiles



pour deux créateurs, c'est bon, c'est emballé, fais-moi confiance »... Il y a un côté « inclusif, mais pas trop », que je n'ai pas aimé.

Je parle de défilés, mais je peux vous citer beaucoup d'exemples semblables.

Le fait est que c'est toi qui dois prévoir tout le temps et pas l'inverse. C'est hyper crevant mentalement. Dans le sens où on a envie de faire des choses, vraiment. Mais quand tout nous revient en pleine face, ce n'est pas évident.

Moi aussi, j'ai envie d'aller à des concerts, mais il y a cet à-côté, de dépendre tout le temps d'autres. Ce n'est pas que l'on reste cloîtré·e chez nous par plaisir, c'est que les enjeux des déplacements et leurs conséquences, auxquelles on doit penser au quotidien, rendent parfois la chose impossible. J'ai souvent été dégoûtée de devoir annuler des supers événements parce que ma mère travaillait ou que ce n'était pas possible d'y participer, tout simplement.

**Mélanie** — Y aller seule n'aurait pas été possible, tu veux dire ?

**Yophine** — Ce n'était pas possible d'y participer parce que femme, en chaise roulante ou malade chronique... C'est aussi dangereux. Il y a des hommes qui ne sont pas très... sympathiques, pas très amicaux. Le danger est



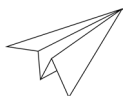
réel, tu dois te sentir en sécurité. C'est une question qui se pose tout le temps.

Je reviens au fait de dépendre d'autres. Je dois, par exemple, demander à maman : « Tu travailles ? » et faire en fonction de ses disponibilités. Je suis dépendante et en même temps, indépendante parce que je sors de chez moi. Cette dépendance et indépendance, le handicap y renvoie constamment, la maladie aussi, et ce n'est pas évident.

Il y a énormément de situations que je pourrais citer quand j'y pense... Par exemple, j'ai été invitée à une fête d'anniversaire. Je suis quelqu'un de très sociable. Et là, le problème est venu d'autre chose que de l'accessibilité physique : le lieu était plus ou moins accessible, il y avait du gravier. Mais il y a aussi l'aspect social de l'accessibilité.

C'est bien d'inviter à un événement, mais pendant la soirée, il faut aussi penser à : « Est-ce que la personne est à l'aise ? »

Je me suis présentée, c'était un anniversaire-surprise, tout était bien. Et puis, à un moment donné, les personnes avec lesquelles je parlais, qui étaient autour de la table, ont disparu parce que d'autres personnes étaient arrivées. Je me suis retrouvée seule. Je l'ai très mal vécu. Je n'ai pas dormi de la nuit. J'étais là, je ne connaissais personne, je n'avais pas envie de m'imposer, or tu dois t'imposer. Seulement, parfois, tu n'as juste



pas envie de le faire. Dans ce groupe social-là, je me suis sentie mal à l'aise.

L'isolement, c'est très difficile à vivre. Parfois, je le vis bien parce que je sais que je peux le contourner. Il y a d'autres personnes dans ma famille qui ne sont pas capables de le faire, parce qu'ils ont vécu des choses, des amputations, et qu'elles n'ont pas eu tous les moyens que j'ai aujourd'hui.

Quand on me conseille : « Yophine, si tu ne connais pas, tu t'imposes ! », parfois, j'ai juste envie de répondre : « Flemme ». Quand je ne connais pas, je n'ai pas envie de dire : « Eh, ne m'oubliez pas, je suis là ! »

Les jeunes dans ma tranche d'âge ne se rendent pas compte que le handicap, ça peut arriver à tout le monde. Aujourd'hui, je te parle et demain tu peux te casser la jambe, par exemple. Ça arrive à tout le monde, un accident. Moi, je le vis depuis ma naissance, j'ai tellement l'habitude. Mais quelqu'un qui, demain, se retrouve avec une jambe en moins, va se dire : « Elle était tellement bien ma vie avant, pourquoi maintenant je suis comme ça ? »

**Marianne** – « La vie d'avant », ça me fait penser à ce qu'Amandine Gay dit de l'adoption. Dans *Une poupée*



## **J'avais tellement intériorisé mon validisme que je me foutais moi-même de ma tronche constamment. "**

*en chocolat\**, elle écrit qu'elle a toujours été très sociable, extravertie. Mais elle se dit aussi que, en fait, c'est parce que la rencontre avec l'autre, avec le public, est tellement violente, souvent, du fait des questions intrusives, de la manière de l'aborder, de la discriminer, qu'il y a, dans ce côté extraverti, une manière de se protéger. « Je prends l'espace avant que l'on m'avale, avant que l'on m'attaque ou que l'on m'agresse, comme ça je guide, je prends le *lead* de la conversation, de l'échange et parce que je suis "trop là", j'occupe l'espace. »

Association de pensées : par rapport au handicap, on met souvent en avant le « bon » ou le « mauvais » handicapé, c'est le « passing valide ». Comme si le but de la vie était pour nous de passer pour des personnes valides. Ce passing valide passe souvent par le fait d'être jovial, de ne pas se plaindre, de ne pas en demander trop, de ne pas être trop lent et d'être marrant. D'avoir de l'humour, parce que, « enfin, c'est bon, ce n'est pas si grave que ça. » J'ai beaucoup été une personne comme ça au départ. J'avais tellement

.....  
\* Voir « Escales / Livres ».



intériorisé mon validisme que je me foutais moi-même de ma tronche constamment. J'étais très dure avec moi. Le blog est venu aussi de ça. C'était une espèce de burn-out de mon validisme intériorisé. Parce que je me suis dit : « Tu as passé ta vie à t'excuser, en fait ». Même si mon handicap n'est pas de naissance, il est arrivé tellement tôt que pour moi, c'est comme s'il l'était. Être handicapée et emballer ton truc pour que ce soit plus confortable pour les autres. Mais les gens ne font pas la route pour toi, ils ne font jamais la route pour toi.

## ARRÊTER DE S'EXCUSER

**Yophine** — Je pense que les réseaux, le mannequinat, ça a été mon exutoire.

Dans cette phase, j'avais si peur de déranger, que pour finir, je m'excusais tout le temps. Tout le monde me disait : « Arrête ! » Mais c'était plus fort que moi. J'étais tellement ancrée dans cette attitude, qu'être handicapée était égal à s'excuser : « Oh, pardon, est-ce que je te dérange ? »

Maintenant, ça diminue. Pourquoi m'excuser alors que j'ai le droit d'être là ? On nous a tellement habitués à être discret-es. « Tu déranges. » « Attention, elle est là. » « Pourquoi tu parles fort ? » On me le dit souvent : « Mais pourquoi tu parles fort ? » Et je

réponds : « Pourquoi pas ? Si j'ai envie de parler fort et que je ne dérange personne ? »

Inconsciemment et consciemment, que ce soit mon entourage ou d'autres personnes, on m'a toujours renvoyé cette image de « tu déranges », « tu n'es pas à ta place ».

Maintenant, ça va de mieux en mieux.

Mais avant, quand je sortais avec des gens, il y avait toujours une espèce de malaise. C'est ça que je déteste. Parce qu'il n'y a pas de malaise à avoir. Ce n'est pas parce que je ne marche pas que forcément, je suis... J'essaie toujours de couvrir ce malaise, mais à un moment donné, ce n'est pas moi qui ai un problème, ce sont les personnes autour. Elles ont un problème, elles ont un problème.

Moi, je n'ai plus envie de m'excuser pour quoi que ce soit.

Pour revenir à la fameuse soirée d'anniversaire, j'ai pété un câble. J'ai juste engueulé les personnes en disant : « Vous m'invitez, d'accord. C'est accessible, OK. Mais, il ne faut pas s'arrêter là. Je suis ici. Ça fait une heure que je ne bouge pas, en me demandant : "Est-ce que je la joue cool en mode "Hé, salut tout le monde!" ou, est-ce que je laisse tomber parce que je suis tellement fatiguée... » En fait, je n'étais pas fatiguée. Mais il y a un côté de moi qui pense : « Je suis



quelqu'un de sociable, je suis quelqu'un de "Oui, vas-y, je discute avec toi..." ». Mais, il y a un autre côté qui voudrait aussi que les personnes viennent à moi, même sans que j'intervienne dans la conversation au départ, parce que c'est tellement fatigant.

Et puis, il y a cette injonction : « Il ne faut pas se plaindre ». Ce n'est pas que je vais devenir aigrie et détester tout le monde, mais pensez aux autres aussi, bordel. Si vous invitez une personnalité à mobilité réduite, le souci, ce n'est pas seulement l'accessibilité physique, c'est un ensemble.

Les personnes qui m'avaient invitée me connaissaient très bien, ce sont des personnes de mon entourage. Et ça m'a blessée. Dans le sens, où elles me voient presque tous les jours. Je crois que c'est aussi pour ça, ce ressentiment.

Ma maman, elle sent quand il y a des histoires comme ça. Elle hésitait beaucoup pour cet anniversaire parce qu'elle sait comment notre entourage, les jeunes de mon âge fonctionnent. Elle me demandait : « Tu es sûre de vouloir y aller ? »

Si je vais à une soirée, peut-être qu'il vaut mieux y aller avec quelqu'un qui comprend mon handicap et ne va pas me laisser. Il y a cet aspect-là. J'ai une cousine qui comprend, qui sait que maintenant il faut qu'elle assure le rôle d'une sorte de garde du corps pour que je ne reste pas seule. Pas physiquement, mais socialement.

Par contre, si on me dit : « Il y a telle soirée, tu ne viendrais pas avec nous ? » Alors là, je viendrai. Parce que j'ai tellement forcé en mode « Hé, je suis là, ne m'oubliez pas ! » « Ça va, comment tu vas ? » qu'aujourd'hui, j'ai envie de dire « Merde », de rester en place et qu'on m'invite.

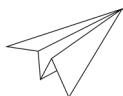
Si je reste immobile et que quelqu'un-e fait la démarche par elle-même, si elle constate que je suis seule et qu'elle se demande si je vais bien, c'est merveilleux. Mais si elle ne le fait pas, j'ai compris que :  
« Tu fais semblant. »

C'est l'aspect social, humain, du handicap.

Un autre exemple m'a fait mal, dans le sens où j'ai eu l'impression que je n'avais pas le droit de me plaindre.

Cette année, j'étais censée faire un voyage scolaire à Paris avec ma classe, que je ne connais pas vraiment, parce que je n'ai pas les mêmes cours qu'eux. L'année dernière, je n'ai pas pu y aller parce que je m'y étais prise trop tard. Cette année, j'ai pris les devants. Hop, le 26 septembre, j'ai commencé à faire mes recherches, à voir ce qui a été mis en place, etc. J'ai téléphoné au service inclusion de l'école :

« – Voilà, j'aimerais effectuer le voyage à Paris et j'aimerais commencer les démarches.  
– Le voyage risque d'être compliqué. Il ne vaut mieux pas s'aventurer là-dedans.



- Je m'en sens capable...
- Oui, mais ce sera trop cher. »

Des excuses, de la part de la responsable du service inclusion de l'école.

**Mélanie** – Il y a un service inclusion à l'école, qui essaie de te dissuader de venir ?

**Yophine** – La toute première question qu'on m'a posée la première fois où j'ai voulu faire ce voyage, c'est : « Est-ce que quelqu'un de ta famille pourrait t'accompagner ? » J'avais répondu : « Non, c'est hors de question ». Je savais déjà qu'ils pensaient : « On va demander à la maman, ce sera plus pratique. » Mais non, je n'en avais pas envie. J'ai pensé : « Vous avez une élève à mobilité réduite dans votre section, pourquoi c'est forcément à moi de trouver une solution ? »

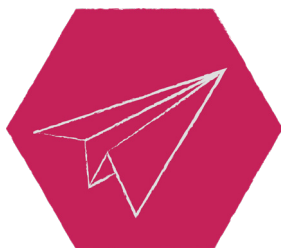
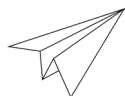
C'est seulement quelques semaines plus tard que j'apprends qu'ils ignorent que je suis semi-autonome. Ils pensaient que j'étais dépendante-dépendante, pour manger, aller aux toilettes, etc. Que j'étais incapable de faire quelques pas !

Ma réaction a été : « Pourquoi le service inclusion de l'école vient-il seulement d'apprendre maintenant que je suis semi-autonome, c'est-à-dire capable de faire quelques pas, de manger seule, de boire de l'eau, de faire des gestes basiques ? Je me débrouille seule à la



maison et même en dehors. Pourquoi ne m'a-t-on pas posé la question ? Pourquoi s'arrêter à ce stéréotype : handicap = incapable à vie » ?

Résultat, cette deuxième année, je ne pouvais pas non plus faire le voyage. Et c'est dommage ! Parce que ce n'était pas seulement l'aspect professionnel : les visites des studios d'enregistrement, des studios radio, c'était aussi l'aspect social. Je ne connais pas les élèves de ma classe. C'était l'occasion pour moi de mieux les connaître parce qu'au quotidien, je n'ai que deux heures de cours avec eux.



## DES EFFORTS INVISIBLES ET CONSTANTS

**Mélanie** — C'est donc le service inclusion qui t'a exclue.

**Yophine** — Oui, exclue. Mais j'en avais décidé autrement, donc j'ai encore forcé. J'en ai parlé à d'autres services, notamment au service d'aide à la réussite en milieu scolaire. Je leur ai signalé : « C'est la deuxième année qu'on me refuse ce voyage et je ne comprends pas pourquoi. » Elles ont essayé de trouver des pistes. Par exemple : pourquoi ne pas faire venir un étudiant de dernière année en éducation spécialisée qui m'accompagnerait ? On a téléphoné à une femme malvoyante, pas une spécialiste du handicap, mais une

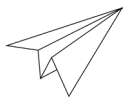
personne qui accompagne de jeunes gens qui ont un handicap, des problèmes, pour des séjours Erasmus à l'étranger.

Ce n'est pas impossible. Mais il y a l'argent et ce côté :  
« Pouah, on ne s'y connaît pas, en fait »,  
« Elle en demande trop », « On a la flemme de faire des efforts ».

Mais, je suis comme ça. Je suis comme ça ! Je ne vais pas claquer des doigts, prendre une baguette magique, et hop, je marche. Je vais foutre la paix à tout le monde. Ce côté : « Tu déranges », c'est tellement présent !

**Sarah** – Il y a le validisme, mais dans nos situations, on cumule avec le sexisme et le racisme. Et du coup, le « tu déranges », on ne sait pas forcément de quel côté il vient. Ce que tu as exprimé par : « J'en ai marre d'aller tout le temps vers les gens et j'aimerais que parfois, on vienne vers moi », l'envie de ne pas rester dans cet isolement, que les autres aussi aient le déclic de s'apercevoir qu'en fait, ça va dans les deux sens, moi je me souviens que je l'ai eu vers les neuf ans, à l'école primaire. J'en avais marre. Je me suis assise en plein milieu de la cour de récréation et j'ai attendu que quelqu'un remarque que je ne jouais plus. Que quelqu'un vienne, que quelqu'un remarque l'absence.

**Mélanie** – Qu'est-ce qui s'est passé ?



## Tu n'es pas loin de te demander si tu existes. "

**Sarah** — J'ai attendu. C'est seulement à la fin de la récréation qu'une fille est venue et m'a demandé : « Mais qu'est-ce que tu fais ? ». Une sur ...

**Mélanie** — Après longtemps, en plus...

**Sarah** — Tu n'es pas loin de te demander si tu existes. C'est quelque chose que je trouve encore plus dur avec le validisme, que l'absence de moyens de mobilité physique. J'en suis arrivée à un moment où je détestais tout le monde, j'avais la haine. La haine ! Parce que je me disais, mon entourage sait que je ne suis pas bien, que je ne suis pas capable de sortir de chez moi, et personne ne m'appelle, ne me demande comment je vais, personne ne m'invite. Rien du tout. Je m'étais dit, je vais tous les mettre sur une liste rouge et il n'y aura personne de cette liste à mon enterrement parce que je ne veux plus jamais les voir, ni de ma vie ni de ma mort.

**Mélanie** — Mais tu dois toujours te forcer, te sortir de toi.

**Sarah** — Oui, et après tu ressens de la douleur physique. Je trouve ça encore plus trash, parce que tu éprouves une douleur simplement pour être en compagnie de quelqu'un. Pour moi, c'est devenu un critère de sélection pour mes petits copains.

## **L'INVISIBILITÉ, LA NÉCESSITÉ CONSTANTE DE S'EXPLIQUER, DE CHOISIR**

**Mélanie** – Quel critère ?

**Sarah** – Qu'ils comprennent que ce n'est pas quand je veux, mais quand je peux. Quand je suis capable, d'aller à tel endroit, de faire telle activité. Et que quand j'ai besoin d'aide, il faut réagir, c'est non négociable. Que quand il y a une crise, ce ne soit pas : « Qu'est-ce qu'il faut faire ? » Non, il faut être au taquet, et spontanément. Je dois être soutenue quand mon corps lâche. Ce n'est pas à moi de le dire, de prendre la charge émotionnelle. Le chemin doit être fait dans les consciences. Il n'y a pas que moi qui dois gérer, dans ma vie. Je ne peux pas devoir surmonter ma crise et expliquer, faire de la pédagogie. Et pour des événements, il y a, comme disait Marianne, le simple fait d'y aller, avec eux ou sans eux, de le vivre à ce moment-là. Et puis, il y a l'avant et l'après. Par exemple, mon groupe d'amis de Bruxelles a organisé un repas de retrouvailles un dimanche soir. Avec nos agendas, c'est difficile de trouver des dates. Donc, dimanche soir à Bruxelles. En sachant que je vis à Liège et que je ne suis pas motorisée. Je me suis dit : « Ok. » Je me projetais, en me disant : « C'est possible que je mette ça en place. » Après, j'ai réalisé : « Ah oui, mais le lendemain à 9h, je dois être à l'école avec la petite. » Ce ne sera pas possible. Je ne pourrai pas accumuler de la fatigue



ce jour-là parce qu'il y aura le lendemain. Je ne peux pas faire les deux. Quand des activités sont proposées, il faut faire des choix en tenant compte de l'ensemble des paramètres.

**Yophine** — Tout le temps choisir. Tout le temps !

**Mélanie** — Tes ami-e-s auraient pu y songer aussi.

Si on pense en termes de bonnes pratiques, tu ne devrais pas être sans cesse la personne qui répète :  
« Pour moi, c'est compliqué. Je vais être fatiguée de devoir me déplacer un dimanche soir à Bruxelles. »  
Ce serait bien que ces personnes se rendent compte que c'est impossible d'exiger que tu viennes un dimanche soir à Bruxelles.

**Sarah** — Je l'ai tellement dit, je ne le dis plus. Et eux ne font pas l'effort de faire le pas. Parce qu'ils se sentent tellement légitimes à ne pas le faire. Et qu'ils m'ont mise dans cette case de victimisation. Dans la case « Tu te plains trop ».

**Yophine** — Tu te prends le côté de la victime, tu ne te plains pas assez, tu gardes, tu intériorises. Et puis :  
« Pourquoi tu ne l'as pas dit plus tôt ? »

**Sarah** — Dans tous les cas, la victime, c'est toi. Après, c'est une question d'intuition, tu évites de fréquenter ce genre de personnes. Ou des lieux qui ne pensent pas l'accessibilité. Là où je trouve ça vraiment trash, c'est dans les transports en commun, qui ne sont pas du tout

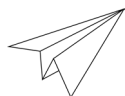


**Tu ne peux pas être concerné-e personnellement par des problèmes de mobilité et être le premier à atteindre la place assise. ”**

pensés pour nous. Je le vis physiquement. Mon problème est musculaire : dans les jambes, les bras, tous les muscles. Mais je le ressens plus sur les jambes, car ce sont elles qui supportent mon poids. En plus de la maladie chronique, je me suis déchiré le talon d'Achille. J'étais en béquilles. Dans les transports en commun, c'était vraiment horrible. En plus, comme j'ai eu un accident dans un bus, c'était très angoissant de reprendre le moyen de transport qui avait causé l'accident. Psychologiquement, physiquement, c'était pénible. J'ai vu récemment les plans pour le tram (qui va être mis en service à Liège, NDLR) et un wagon type qui était exposé à l'espace Tivoli. Clairement, il y a encore moins de places assises que dans le bus.

En sachant que tout le monde se précipite sur ces places assises, et que les moins aptes à se tenir ou à rester debout sont ceux qui arrivent après... Tu ne peux pas être concerné-e personnellement par des problèmes de mobilité et être le premier à atteindre la place assise. Quand j'ai soulevé ce problème technique, on m'a répondu qu'il y aurait beaucoup de rames...

**Mélanie** – Si on compte deux places par rame, il y aura dix places en tout !



**Sarah** — Non, ce n'était pas leur raisonnement. L'idée c'était de laisser passer le tram, les rames, jusqu'à ce qu'il y ait une place.

**Mulakozi** — La réponse c'est « Attends » le suivant, la suivante. Parce que ton temps n'a pas de valeur ?

**Yophine** — Tu comptes sans compter. Tu es là sans être là.

## LES BONNES PRATIQUES

**Mélanie** — J'ai une autre question. Pour l'instant, nous évoquons ce qui ne va pas, mais si nous pensons en termes de bonnes pratiques, qu'est-ce qui pourrait vous faciliter la vie ? Quelles seraient les petites modifications qui pourraient aider ? Y compris par rapport à cette anxiété de devoir tout anticiper, que ce soit d'un point de vue physique ou social.

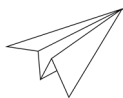
Par exemple, nous, *Voix de Femmes*, organisons des événements. Nous avons besoin de penser aux dispositifs pratiques à mettre en place pour rendre accessibles nos concerts, nos rencontres, nos fêtes. Pour que tous et toutes puissent se dire : « Là, je sais que je vais pouvoir y aller » - ou pas. Je pense aussi à la communication. Est-ce qu'il y a des choses à dire, pour rassurer les gens ? Par exemple, Marianne, tu disais, donner l'information quand les lieux ne sont pas



accessibles. Est-ce que vous avez d'autres exemples de démarches concrètes ?

**Mulakoze** — Être plus transparents. Parce que souvent, l'espace public ou culturel part du principe qu'il n'existe qu'un seul type de corps et que l'aménagement est valable pour toute personne, alors que c'est totalement erroné. Plus de transparence par rapport à l'accessibilité, de manière à ce que ce ne soit pas constamment les personnes grosses, handicapées ou malades, qui doivent poser des questions. Sur le site des Dévalideuses, cet aspect est traité : l'accès aux informations pratiques, la réflexion par rapport au public à qui l'on s'adresse, pour que ce ne soit pas constamment aux mêmes de devoir lire les astérisques ou de téléphoner pour être sûr-e qu'il y ait des toilettes accessibles. Énormément de personnes n'assistent pas aux événements ou n'y boivent pas parce qu'il n'y a pas de toilettes accessibles pour elles. Et ça, c'est un b.a.-ba., mais quand tu en parles, les gens rigolent en mode : « Ah, mais c'est fou ! ». Oui, c'est fou, mais c'est la moindre des choses en même temps.

**Yophine** — Ce serait intéressant de créer une application qui pourrait nous fournir des informations, des avertissements. « Tel événement est accessible, » et préciser, en grand, en rouge : « Attention, la circulation est limitée à tel endroit. » ou « Vous pouvez demander à être accompagné par... ». Ce sont des indications simples, mais on n'y pense pas... Personnellement, j'arrive souvent dans un lieu pour



constater : « OK, ils ont dit que c'était accessible, mais en fait, pas tant que ça. »

Il y a cinq ans, la prof avait organisé une journée dans un parc d'attractions. Je lui demande si elle a vérifié que c'était accessible, elle confirme. Le soir, je vérifie et en effet, c'est accessible. Mais une fois sur le site, si le parc l'est, les attractions ne le sont pas. Pendant toute la journée, je me suis fait chier grave. J'ai regardé les autres faire, sans pouvoir participer. Finalement, j'ai juste fait le tour du parc avec des copines.

**Mélanie** — Tout en se prétendant être accessible, le parc ne te permettait pas d'accéder aux attractions...

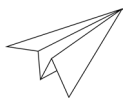
**Yophine** — Oui. Devant chacune, on me posait cette question : « Est-ce que tu peux marcher ou pas ? » Avec immédiatement après, cette excuse : « Si on te porte et que tu te fais mal, après ce sera nous les responsables, on a peur de la justice... ». Donc, c'est à toi de te débrouiller.

**Mulakoze** — Cette remarque, on me l'a même sortie à l'hôpital. Pour les institutions, la responsabilité ne se situe pas dans le fait de te permettre l'accès. Alors que, légalement, ils devraient permettre l'accessibilité à tous, la question de la responsabilité juridique se retourne contre toi.

**Sarah** – J’ai participé à un séminaire le week-end dernier au Heysel. Au niveau de la mobilité, c’était super. Les toilettes, les salles, étaient « à plat ». Rien à devoir monter ou descendre. Il y avait des invités, dont un homme qui faisait de la magie, du mentalisme, des tours de cartes, etc. Après les démonstrations, il y a

**“ Pour les institutions, la responsabilité ne se situe pas dans le fait de te permettre l’accès. Alors que, légalement, ils devraient permettre l’accessibilité à tous, la question de la responsabilité juridique se retourne contre toi. ”**

eu des échanges et des questions-réponses avec les différents invités. La première question provenait d’une personne non voyante. Tout le monde disait que le spectacle était trop génial, mais elle ne pouvait rien en dire puisqu’elle n’avait rien vu. Sa question consistait à demander s’il avait été pensé, réfléchi, à des dispositions pour que le spectacle ou les techniques déployées puissent être accessibles à des personnes non ou mal voyantes. Le magicien a répondu que oui : pour les personnes extra-ordinaires, il pratiquait ses tours dans leurs mains. Je trouvais que c’était bien. Et la personne a précisé par la suite qu’elle avait apprécié qu’il l’ait qualifiée de personne extra-ordinaire et pas de personne porteuse d’un handicap. Car on lui renvoyait tant qu’elle était un problème...



Ensuite, quelqu'un d'autre a eu une crise d'épilepsie pendant les échanges. Et directement, le présentateur sur scène a appelé l'équipe de secouristes qui est rapidement arrivée. Pendant qu'ils prodiguaient les premiers soins, l'orateur donnait des consignes : ne pas faire les badauds, ne pas fumer, etc. Tout était prévu, anticipé, cadré. J'ai trouvé ça formidable. Après que les secouristes ont emmené la personne sur un brancard, il y a eu la prise en charge émotionnelle des gens qui avaient été témoins de la crise. Tout était rodé.

Et c'était bien, car juste après l'incident, il y avait un malaise, tout le monde était inquiet. Nous étions entre 500 et 600 environ. L'orateur nous a tranquilisés : « Ne vous inquiétez pas, vous risquez d'envoyer des ondes pas forcément bonnes à cette personne qui doit se remettre. Envoyez plutôt ce qui est de l'ordre de la tranquillité, de la paix, de la sérénité, de la bienveillance pour englober cette personne qui a été prise en charge, que ça se passe bien. Nous allons vous avertir de l'évolution de son état, il n'est pas utile de s'inquiéter. » Ce discours nous a permis de rester dans le calme quelques minutes tout en ne faisant pas semblant qu'il ne s'était rien passé. Ensuite, après un moment, la personne est revenue, c'est-à-dire qu'elle s'est sentie bien de revenir malgré sa crise. Là aussi, j'ai trouvé ça « *Waouw* ». À la fin, elle a été remerciée d'être revenue d'ailleurs, malgré ce qui s'était passé. Et avant ça, on avait prévenu la salle : « Elle est revenue, ne vous inquiétez plus, tout va bien. »

**Mélanie** – C'est un très bel exemple d'un incident bien pris en charge et d'un événement bien organisé.

**Sarah** – Cela nous fait donc deux exemples !



Cet entretien a été mené dans le cadre de l'appel à projets « Tant qu'il le faudra » de l'Institut pour l'Égalité des Femmes et des Hommes.

## RÉFÉRENCES CITÉES



### **Les Dévalideuses**

Le collectif féministe qui démonte les idées reçues sur le handicap.

<http://lesdevalideuses.org>

---



Amandine Gay, *Une poupée en chocolat*, La Découverte, 2021.

Le texte est composé en Luciole (principalement)  
et OpenDyslexic.

Luciole a été conçue pour les personnes malvoyantes.  
Les infos et téléchargement (Licence publique Creative  
Commons Attribution 4.0 International) à cette adresse :  
<https://luciole-vision.com>

OpenDyslexic est une création d'Abelardo Gonzalez  
en Creative Commons Attribution 3.0. Elle est conçue  
pour celles et ceux qui présentent des troubles DYS.  
Infos et téléchargement :  
<https://opendyslexic.org>

Les illustrations sont de Charlie Voz.  
La mise en pages est assurée par  
*Voix de Femmes* et *Barricade*

Éd. responsables :  
Émilie Rouchon, *Voix de Femmes*,  
Rue St Thomas 32, 4000 Liège  
et Jérôme Becuwe, *Barricade*  
Rue Pierreuse 21, 4000 Liège. 2023.

Licence publique Creative Commons CC-BY-NC-ND

