

**handicap déficience**

1<sup>re</sup> édition

# Des mots pour se dire

Livret à l'attention des personnes  
en situation de handicap



PLATEFORME ANNONCE HANDICAP



# Des mots pour se dire

# Livret à l'attention des personnes en situation de handicap 1<sup>re</sup> édition

## Rédactrice

Françoise MOMBEEK (ex-directrice de RéCi-Bruxelles)

## Groupe de travail

Marie-Claire CASTERMANS (admin. déléguée de la PAH, logopède (SAPHaM))

Jean-François GRIMMIAUX (médecin généraliste)

Françoise MOMBEEK (ex-directrice de RéCi-Bruxelles)

Nadia MOUSSA (ex-chargée de mission - PAH)

## Comité de lecture et contributions

Luc BOLAND (président de la PAH)

François COLINET (psychologue)

Caroline DE BOVIS (développeur de projets PAH)

Marie JOURDAIN (infirmière et maman - AP<sup>3</sup>)

Laurence LUYCKX (kinésithérapeute)

Philippe VOS (AVIQ - bureau régional de Liège)

Paul VAN WALLEGHEM (licencié en sociologie - personne porteuse de handicap),

Philippe WALRAFF (attaché en communication - personne porteuse de handicap)

et toutes les personnes qui ont apporté leur témoignage et leur collaboration ponctuelle.

Graphisme: Giampiero Caiti

Illustrations: Mathilde Boland

Impression: Snel Grafics

Éditeur responsable: Plateforme Annonce Handicap



## Pourquoi ?

L'annonce d'un diagnostic de déficience ou la découverte par soi-même qu'on n'est pas ou plus « comme les autres » provoque une tempête émotionnelle qui peut être violente. Il y a un « avant » et un « après » qui modifient profondément et de manière péjorative l'avenir d'un individu. Comme l'expliquent de nombreuses personnes en situation de handicap, elles doivent faire face à une succession d'émotions, parfois contradictoires, qui varient selon leur vécu : tristesse, colère, désarroi, agressivité, culpabilité, peur... Toutes ces émotions sont légitimes et doivent être respectées pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap.

## Pour qui ?

Ce livret s'adresse en premier lieu aux personnes en situation de handicap, aussi bien à l'adulte victime d'un accident ou d'un souci de santé, qu'à un enfant présentant une déficience intellectuelle, motrice ou sensorielle. Elles peuvent y trouver une source d'inspiration par rapport à de nombreuses questions qu'elles se posent en particulier sur le diagnostic (ou l'absence de diagnostic), sur leurs émotions, sur leurs parcours de vie, sur leurs relations avec les autres, sur les aides possibles. Nous espérons aussi que leurs parents, leurs proches et les professionnels du secteur psychomédico-social y trouvent des réflexions qui les aident à mieux comprendre ce que vivent les personnes en situation de handicap.

## Par qui ?

Pendant trois ans, des personnes en situation de handicap ainsi que des professionnels ont étroitement collaboré et se sont penchés sur les problèmes rencontrés lors de l'annonce par les personnes en situation de handicap.

Que tous en soient ici remerciés, ainsi que tous ceux dont les témoignages ont contribué à apporter un éclairage vrai et humain à cette expérience de vie. Puisse ce document apporter sa contribution à une meilleure compréhension des émotions vécues par les personnes en situation de handicap.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

\* Trois autres livrets : **Handicap, déficience, accompagner l'annonce de diagnostic** (à l'attention des professionnels), **Des mots pour le dire** (à l'attention des parents) et **Des mots pour comprendre** (à l'attention des frères et sœurs) ont été édités par la PAH et sont complémentaires à celui-ci.



## Comment aborder ce livret ?

Votre déficience vous a été annoncée récemment, ou il y a très très longtemps... ou jamais. Ces pages vous sont adressées.

Elles ont été réalisées sur base de nombreux témoignages. Ils ont été recueillis par nos soins et avec l'aide d'associations, ou proviennent de sites Internet, d'ouvrages, de revues. Ces témoignages ont été classés par thèmes et ont inspiré le contenu de ces pages.

Vous vous reconnaîtrez peut-être en partie dans certains textes. D'autres par contre vous étonneront ou vous interpellent. Leur lecture pourra vous aider à aller plus loin dans la découverte ou dans la compréhension de certaines émotions qui vous ont traversé ou que vous ne parvenez pas encore à bien identifier. C'est pourquoi nous vous invitons à vous balader en ces pages, selon les sujets qui vous intéresseront. Il n'est pas nécessaire que vous lisiez ce livret dans l'ordre, page à page, mais nous vous invitons plutôt à le parcourir à votre gré, selon votre rythme et vos centres d'intérêt. La table des matières vous aidera à repérer les thèmes qui vous « parleront ».

Les auteurs des témoignages sélectionnés pour illustrer nos propos sont présentés par leur prénom. De plus, même si leur expérience n'est pas uniquement déterminée par la déficience dont ils sont atteints, nous avons pris l'option de nommer le type de déficience, afin de clarifier le contexte dans lequel se situe leur témoignage. Enfin, lorsque la déficience fait suite à un accident, nous le précisons, sans nommer les séquelles subies.

Si vous souhaitez découvrir plus de témoignages, vous pouvez consulter le site [www.pplateformeanoncehandicap.be](http://www.pplateformeanoncehandicap.be).

Nous espérons ainsi vous aider à avancer sur ce chemin qui est le vôtre.

# Thèmes

Préambule .....	3	2.6 Est-il possible de surmonter cette épreuve? .....	24
Comment aborder ce livret? .....	5	2.7 Rebondir et découvrir un nouveau sens à ma vie .....	26
En guise d'introduction .....	9		
<b>1 Vous vous posez des questions sur le diagnostic (ou l'absence de diagnostic) .....</b>	<b>10</b>		
1.1 Les diagnostics (figés, évolutifs... parfois incorrects ou trompeurs) .....	10		
1.2 Différence entre diagnostic et pronostic .....	12		
1.3 Les limites de la médecine .....	13		
1.4 Les recherches sur Internet – les conseils extérieurs .....	14		
<b>2 Les émotions suite à l'annonce ou à l'absence de diagnostic .....</b>	<b>15</b>		
2.1 Le choc de la découverte .....	16		
2.2 Quand les émotions se bousculent.....	18		
2.3 Du temps pour s'ouvrir à cette réalité .....	19		
2.4 Je n'ai pas été assez écouté par les professionnels .....	20		
2.5 Je ne me sens pas bien pris en considération par mon entourage .....	22		
		<b>3 Vous vous posez des questions pour votre devenir .....</b>	<b>28</b>
		3.1 Les conséquences .....	28
		3.1.1 Ce que je ne sais pas (ou plus) faire – mes capacités .....	28
		3.1.2 Demander de l'aide .....	30
		3.1.3 Mon évolution .....	32
		3.2 Mon avenir .....	34
		3.2.1 Ma vie affective et sexuelle .....	34
		3.2.2 Mes activités .....	36
		3.3 Le diagnostic-étiquette .....	38
		3.4 Être acteur : construire son parcours de vie, son parcours de soins .....	39

# Table des matières

## **4** Vous vous posez des questions sur vos relations avec les autres ..... 40

4.1 Les parents, les frères et sœurs ..... 41

4.2 Vivre en couple, fonder une famille..... 42

4.3 Votre réseau ..... 44

## **5** Vous (ne) souhaitez (pas) en parler à d'autres personnes ..... 46

5.1 Parler de soi ..... 46

5.2 Aide psychologique et soutien moral ..... 48

5.3 Que peuvent vous apporter d'autres personnes en situation de handicap? ..... 49

5.4 Fréquenter des associations ..... 51

## **6** Quelle vie dans quelle société? ..... 52

6.1 Les nuances entre handicap, déficience, incapacité ..... 52

6.2 Les mots et le regard des autres ..... 54

6.3 Le sens de la déficience et du handicap dans notre société ..... 56

6.4 Peut-on vivre heureux avec un handicap? ..... 57

## **7** Vous cherchez une aide ou un accompagnement adaptés à vos besoins ..... 58

## **8** Vous cherchez des informations sur vos droits, les aides matérielles et financières ..... 61

## **9** Coordonnées et adresses utiles ..... 64





# En guise d'introduction

## Déclaration universelle des droits de l'homme

### Article 1<sup>er</sup>

« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. »

## Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

### Article 3 / Principes généraux

Les principes de la présente Convention sont :

- a.** Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;
- b.** La non-discrimination;
- c.** La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;
- d.** Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
- e.** L'égalité des chances;
- f.** L'accessibilité;
- g.** L'égalité entre les hommes et les femmes;
- h.** Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé
- i.** Le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

# 1 Vous vous posez des questions sur le diagnostic (ou l'absence de diagnostic)

## 1.1 Les diagnostics (figés, évolutifs... parfois incorrects ou trompeurs)

Connaître le diagnostic est un droit du patient. Encore faut-il qu'il lui soit communiqué de manière adéquate et adaptée à ses capacités de compréhension. On ne s'adresse pas de la même manière à un adulte victime d'un accident qu'à un enfant présentant une déficience intellectuelle. Si certains revendiquent une information complète, d'autres préfèrent rester dans le flou afin de préserver une part de rêve. Entre information complète et partielle, il n'est pas toujours facile, pour la personne et pour son entourage de savoir où placer le curseur.



Par souci de vous protéger, parce qu'ils étaient mal à l'aise, ou parce qu'ils pensaient que vous saviez déjà ou que vous ne comprendriez pas, il est possible que vos proches ou vos médecins aient évité de vous parler de votre déficience. Vous avez peut-être découvert par vous-même que vous n'étiez pas ou plus « comme les autres » et, plutôt que de poser des questions, vous vous êtes construit des explications... peut-être bien éloignées de la réalité.

La sévérité de votre diagnostic a peut-être été minimisée, ou certains aspects de la déficience ont volontairement été passés sous silence. Dans certaines familles, on cherche à éluder des questions qui pourraient soulever trop de culpabilité ou de honte. Si, parfois, le silence, voire même le mensonge semblent plus commodes, ils sont souvent nuisibles à long terme. Le diagnostic peut être attendu autant que redouté. Et parfois, il se fait attendre et certaines questions restent sans réponse. S'il peut mettre fin à des illusions, il peut aussi apporter de nouvelles pistes ou donner enfin à la personne et à son entourage des bases réalistes pour se construire et envisager l'avenir.

**« Comment parvenir à vivre avec son handicap, comment parvenir à le faire sien, à l'approprier, si depuis tout petit, on ne met pas le doigt dessus? Si au moins, on ne lui donne pas un nom? Depuis bientôt 30 ans, intellectuellement, je savais donc qu'il s'agissait d'un Spina Bifida. Et pourtant, quel choc cela a été, en 2001, quand on me l'a montré clairement sur des clichés d'une IRM. Je crois que c'est alors seulement que je l'ai enfin intégré en moi, que je me le suis approprié. »**

**André, atteint d'une déficience motrice <sup>20</sup>**

**« De longues recherches ont été entreprises pour savoir ce qui causait la dégradation de ma vision. Je suis passé par une batterie de tests génétiques et neurologiques. En faisant un examen, le radiologue a indiqué dans un rapport que c'était une sclérose en plaque. La neuro-ophtalmologue a directement communiqué le diagnostic sans vérification préalable. Toute ma famille était présente lors de cette consultation. J'ai ensuite été dans un autre hôpital et la neurologue a écarté totalement cette hypothèse. »**

**Homme, atteint d'une déficience visuelle <sup>145</sup>**

**« Si j'arrive dans cette ville à l'âge de trois ans, c'est pour y subir une intervention chirurgicale [...]; cela a laissé des traces sur ma peau, mais aussi et surtout dans mon âme, mon esprit, mon cœur. Certaines images sont intactes, comme si le temps s'était arrêté et, bien que ce passage ait été de courte durée, il reste encore très présent dans ma vie. Cette opération était censée résoudre tous mes problèmes: elle fut entourée de fausses promesses et de paroles inutiles afin de dissimuler la vérité d'une lésion cérébrale irréversible, qui m'empêcherait pour toujours de courir, sauter, danser. Aujourd'hui, la seule justification que je puisse trouver au professeur, pour avoir caché la vérité, c'est le manque de courage devant un couple de jeunes gens naïfs, ignorants, totalement incapables de comprendre la terrible réalité qu'ils allaient pourtant devoir affronter: être les parents d'une enfant handicapée »**

**Angela, atteinte d'une déficience motrice <sup>40</sup>**

## 1.2 Différence entre diagnostic et pronostic

À partir d'un diagnostic, il est parfois possible d'avoir une idée de l'évolution de la déficience. Mais ce pronostic, basé sur des calculs statistiques, n'est jamais qu'un pari sur l'avenir.

Certains pronostics peuvent faire baisser les bras ou au contraire, sonner comme un encouragement ou un défi et stimuler la volonté de lutter.

Les pronostics donnent certes un certain type d'informations qui peuvent être utiles pour entamer des traitements ou pour s'organiser, mais c'est avant tout votre évolution réelle qui doit être prise en compte dans vos traitements et dans vos projets.

Comme pour le diagnostic, vous pouvez chercher à tout savoir, si vous pensez que cela vous aidera. Vous pouvez aussi préférer recevoir ou rechercher moins d'informations.



## 1.2

« Mon congé de longue durée (qui dure 5 ans) a commencé en 1996.

Évoquant mon avenir financier, le médecin, qui a confirmé mon diagnostic, m'avait dit de ne pas me soucier de ce problème, puisque dans cinq ans je ne me poserais probablement plus ce type de questions ! Je ne sais pas ce qu'il voulait me dire mais connaissant la durée moyenne de survie, j'ai entendu sa réflexion comme le temps qu'il me donnait encore à vivre. [...]

Me donner un tel pronostic vital, c'était m'interdire une porte ouverte vers la vie, un espace de vie possible, une lueur d'espérance. C'est écraser le malade sous une vérité qui n'est en fait que statistique. C'est une condamnation sans appel, d'autant qu'il n'y a pas de traitement de la maladie. Je ne peux même pas espérer dans l'efficacité d'un médicament, même expérimental. C'est le lot de la plupart des maladies rares [...]. Ce pronostic m'a étouffée, m'a asphyxiée dès le départ. »

Marie-Hélène, atteinte d'une maladie chronique <sup>65 A</sup>

## 1.3

**« La chirurgie, en ce qui me concerne, est encore impuissante car le cerveau – le mien en l’occurrence – n’est pas opérable sans risque. Or, la médecine a montré ses limites en ce domaine précis. Je me sens appartenir à cette grande famille de cobayes participant contre leur gré aux avancées de la science. Un cobaye respecté, soigné, certes, mais j’ai très vite compris que j’étais sur une terre vierge. Aux questions que je posais, les médecins de l’hôpital me renvoyaient des réponses évasives... Ils ne savaient pas. Seule à bord, il me fallait donc partir à la recherche de personnes agréables et compétentes, en kinésithérapie, en logopédie, trouvant une ‘utilité’ à travailler avec moi. »**

**Marie-Paule, victime d’un AVC <sup>119</sup>**

**« Ma mère m’a raconté qu’il m’arrivait de crier sans véritable raison apparente, toujours les mêmes syllabes, en boucle : ‘TA, TA, TA’. Encore et encore. Quand je n’étais pas simplement plongée dans le silence. À cette époque, on a attribué mon comportement au divorce douloureux de mes parents, mais je me demande aujourd’hui s’il ne s’agissait pas tout simplement des signes avant-coureurs de mon autisme... »**

**Lerena, atteinte d’autisme <sup>150</sup>**

## Les limites de la médecine 1.3

Vous êtes bien placé pour savoir que la médecine a des limites. Les séquelles liées à votre déficience et peut-être la douleur physique sont là pour vous le rappeler chaque jour.

Il existe de très nombreuses déficiences et maladies. Toute pathologie ne s’exprime pas de la même manière: symptômes différents, intensité différente... Il faut donc parfois du temps pour trouver des professionnels de la santé à la fois compétents par rapport à votre situation et à l’écoute de vos questionnements. Différents traitements ont peut-être été tentés sans réelle efficacité. Vous vous êtes peut-être tourné vers des « remèdes miracles ». Ces échecs sont difficiles à vivre.

La médecine est en perpétuelle évolution. Certains traitements ou certaines aides techniques sont abandonnés. D’autres, porteurs de grands espoirs, sont développés et pourront peut-être un jour améliorer votre situation. Et puis, vous êtes aussi votre propre soignant, surtout lorsque vous parvenez à identifier ce qui vous fait du bien, et à vous mettre dans des situations où vous pouvez vivre pleinement vos compétences actuelles.

## 1.4 Les recherches sur Internet - les conseils extérieurs

À l'ère d'Internet, il est facile de taper le nom d'une maladie ou d'un symptôme sur un moteur de recherche et de trouver une foule d'informations, dont certaines pourront vous aider dans la connaissance de la déficience qui est la vôtre.

**Attention cependant :** vous risquez de tomber sur des informations qui seront parfois peu fiables, voire fausses, incomplètes etc., ou inversement, trop exhaustives et purement théoriques.

Vous pourrez être confronté à des témoignages et des diagnostics qui seront adaptés à une personne précise et qui ne correspondront pas nécessairement et exactement au diagnostic de votre enfant.

Ailleurs, les sites spécialisés décrivant une maladie dresseront une liste très complète des problèmes pouvant être rencontrés, jusqu'aux perspectives les plus sombres ou les situations les plus complexes. Il pourra ainsi y avoir un monde de différence entre ce qui vous a été dit et ce que vous aurez lu sur Internet. Et pour cause : chaque cas est unique.

Cette recherche peut alors vous donner des perspectives parfois trop inquiétantes ou trop rassurantes. Regardez bien la source de l'information, le ou les auteurs et parlez-en avec votre entourage et les professionnels qui vous accompagnent.

De même, des forums sur les maladies pullulent sur Internet, mais peu d'entre eux ont leur contenu vérifié par un ou des modérateurs compétents. Assurez-vous du sérieux de l'information trouvée et de la gestion du forum ou du site.

## 1.4

« J'ai tapé les mots 'Spina Bifida' sur un moteur de recherche Internet. Ensuite, je suis tombé notamment sur un site suisse francophone : le site Spina Bifida Suisse créé par les parents d'une fillette atteinte d'un SB. Leur but est de permettre à d'autres parents et à des personnes atteintes de SB de se rencontrer sur la toile, d'échanger leurs expériences, d'exprimer leurs questions, leurs doutes, leurs inquiétudes... Ce fut pour moi une révélation. Dans le groupe de discussions, j'ai trouvé de nombreuses questions en rapport avec l'incontinence et, surtout, la sexualité. Il m'arrivait de me demander si ce n'était pas moi qui étais obsédé par la question, qui faisais une fixation sur ce problème. Je me suis rendu compte que non. Réaliser cela n'apporte aucune solution. Mais soulage drôlement ! Et ce qui ne gêne rien, des propositions de solutions, il y en a ! [...] Quelle révélation aujourd'hui ! Il y a des tas de gens qui vivent la même chose que moi, qui en discutent et qui le mettent sur la place publique. »

André, atteint d'une déficience motrice <sup>47</sup>



## Les émotions 2 suite à l'annonce ou à l'absence de diagnostic

### RÉSONANCE

« Trop souvent souffrance  
Rime avec violence  
La souffrance ça fait mal, ça se crie  
Faudrait que ça s'entende  
Mais la souffrance ça fait mal aussi à celui  
Qui pourrait l'entendre  
Alors on s'arrange pour ne pas trop l'entendre  
Et en refusant de l'entendre  
Nous aussi on devient violent  
Le plus violent n'est pas celui qui souffre et qui crie  
Qui est parfois insupportable  
Car il crie mal, déplace et répète son cri  
Le plus violent, c'est celui qui se retire derrière la science  
Le médical, le social, l'éducatif, le raisonnable  
Celui-là qui organise sa défense  
Qui peu à peu se blinde et tue l'espérance  
Alors il faudrait des écoles où apprendre à entendre  
À supporter la souffrance  
Qui rime avec violence  
Plus tôt, plus sincèrement on les écouterait  
Souffrance et violence  
Moins fort, moins longtemps elles dureront  
Moins dur, moins souvent elles rimeront  
Tout cela ne s'écoute pas avec un stéthoscope  
Ni avec des oreilles pleines de connaissances  
La souffrance ça s'écoute avec le cœur  
Ça échappe au rationnel  
La souffrance c'est un cri  
Ça s'écoute avec le cœur  
Et tant pis si le nôtre, de cœur, en prend un coup  
Nous pouvons le montrer  
Entre nous il n'y a pas de différence  
Ensuite, tout ce qu'il a fallu apprendre  
Tout le savoir, toute l'expérience  
Tout cela sera tellement plus facile à comprendre  
Ensuite, la souffrance rimera avec confiance. »





## 2.1. Le choc de la découverte

Avez-vous le souvenir du moment où vous avez découvert votre déficience, ou du moment où on vous l'a annoncée ? Peut-être, après un accident, ou après des soucis de santé qui ont nécessité un certain nombre d'investigations médicales. Peut-être lorsque vous avez été confronté à une limitation due à une déficience dont vous n'aviez pas encore pris toute la mesure. Peut-être lorsque vous avez reçu ou trouvé une explication à des difficultés que vous rencontriez depuis toujours...

La confrontation à un diagnostic de déficience provoque un choc émotionnel qui peut être violent. Rien ne sera plus jamais comme avant, y compris l'image que l'on a de soi et le regard des autres. De plus, les médecins ou l'entourage peuvent parfois se montrer très maladroits, parce qu'ils ne se rendent pas compte de ce qu'ils provoquent, ou parce qu'eux-mêmes sont pris par leurs préoccupations ou leurs émotions.

Le plus souvent, pour se protéger, on se déconnecte instinctivement. On n'entend que les premiers mots, et puis c'est le « trou noir », la sidération. Ou alors, les pensées s'emballent : on enregistre tout, on analyse tout, mais les émotions sont inaccessibles. Fort heureusement, ces mécanismes de protection existent et permettent, dans un premier temps, de faire face. Par après, selon un rythme propre à chacun, et en fonction des circonstances, la réalité commence à s'imposer à la conscience, non sans déclencher une tempête d'émotions, souvent douloureuses, parfois très fortes, parfois contradictoires.

Ce choc émotionnel peut se réactiver plusieurs fois dans votre vie, en fonction de nouvelles étapes que vous franchissez et vivez différemment des autres, telles que l'entrée dans un établissement scolaire ordinaire ou spécialisé, l'entrée à l'université, le permis de conduire...

« Après de multiples examens dont un électromyogramme décisif, la sentence tomba avec trois lettres ponctuées... S.L.A. (Sclérose Latérale Amyotrophique)

Cette sonorité semblable à l'envol d'un papillon et l'explication posée de la jeune neurologue me suspendirent un instant hors du réel, puis m'y réinstallant, firent monter un flot de larmes silencieuses. Cependant je m'efforçai de sourire aux mots du jeune docteur comme pour l'innocenter du mal terrible qu'elle venait de me révéler, portant la douleur en mon cœur. [...]

De retour chez nous, abasourdi, le diagnostic ayant fait son chemin et gâté la personne, comme un ver pénétrant une pomme la gâte sans qu'apparaisse encore la flétrissure, je m'assis sur l'escalier de bois montant aux chambres et me mis à pleurer dans le silence toutes les larmes de mon corps. »

Gérard, atteint d'une déficience motrice <sup>59</sup>

« De mon enfance, je ne me souviens que très peu [...] Les rares flashes qui me reviennent parfois, je ne peux les insérer à une époque précise : il me manque trop de repères. Qu'est-ce que je faisais là ? Pourquoi y étais-je ? Et surtout : qui étaient ces gens, que disaient-ils ? Pourquoi me regardaient-ils ainsi, ou pourquoi détournaient-ils leur regard ? Que signifiaient les mots sur leurs lèvres ? Il me revient des incompréhensions, des inquiétudes, des angoisses. Peu de souvenirs joyeux, de moments où je me serais sentie pleinement 'participante'. Les moqueries des copines, les discussions des adultes, le regard sévère des institutrices : tout cela toujours hors de portée, sans aucun sens. J'ai traversé ainsi les douze premières années de mon existence, jusqu'à ce qu'enfin je rencontre des sourds reconnus en tant que tels, jusqu'à ce que je reçoive de plein fouet la révélation d'une langue particulière et d'une identité spécifique. »

Florence, atteinte d'une déficience auditive <sup>44</sup>

« Je me suis rendu compte que j'étais malade, ce jour-là à l'hôpital. J'étais en slip, allongé sur la table d'examen. Mes parents étaient assis face au médecin dans un bureau. Le médecin parlait de mes jambes et ma mère sanglotait. Mon père posait des questions. Moi, j'étais tout seul, allongé... j'avais froid et je pensais à la mort ! »

Sami, atteint d'une déficience motrice <sup>56</sup>

« Un ou deux jours avant, j'ai commencé à comprendre que je ne sentais plus mes jambes, que je n'arrivais plus du tout à bouger. Quand le doute était vraiment là, j'ai déprimé pas mal pendant deux jours, j'ai quand même pas mal chialé, ça n'allait plus et c'est là que les médecins ont dû se dire : 'On va lui dire, comme ça, ce sera clair...' Mais il a fallu ça. C'est comme ça, c'est quand même moi qui l'ai déclenché... Alors là, encore plus fort, elle m'a dit : 'Vous ne remarquerez plus... mais estimez-vous heureux, parce que votre cas n'a pas été facile et vous étiez vraiment à un doigt d'y passer [...] Il y a des handicaps plus lourds que vous, vous pouvez bien le vivre quand même, je vous l'assure...'. Elle m'avait dit ça rapidement, mais une fois qu'on vous dit ça, vous n'entendez plus rien.

Mais c'est vraiment pas facile d'avoir le déclic, stop, quoi ! On ne veut plus... J'étais quelqu'un qui, à la limite, faisait trop de projets, à la fin, j'avais du mal à joindre les deux bouts... Alors, de me retrouver comme ça, un matin, à me dire : 'Tu vas être en fauteuil, poum, tu vas être paralysé...' »

Marc, victime d'un accident <sup>19</sup>

## 2.2 Quand les émotions se bousculent

Autour de l'annonce d'un diagnostic de déficience, il y a certainement autant de vécus émotionnels qu'il y a d'individus. On évoque bien souvent la colère, la tristesse, la révolte, la peur, la culpabilité et chacune de ces émotions peut aussi prendre des formes et des intensités très variées. On évoque moins souvent le soulagement. C'est peut-être paradoxal mais le fait d'avoir enfin un diagnostic permet de comprendre.

Souvent, suite à un choc émotionnel, les personnes sont particulièrement sensibles. Elles ne se comprennent pas bien elles-mêmes et sont parfois prises au dépourvu par l'irruption soudaine d'émotions qu'elles ne connaissaient pas ou qu'elles ne s'attendaient pas à ressentir. Les émotions peuvent aussi parfois être contradictoires. Il n'y a pas lieu de se demander si ce que l'on ressent est normal ou pas. Il y a juste à constater sans jugement.

On sortira peu à peu de la douleur et de l'inconfort émotionnel en apprenant à reconnaître et à accepter ses propres émotions. Le dialogue avec des proches, avec d'autres personnes confrontées à une déficience, ou avec des professionnels peut être d'une grande aide.

## 2.2

**« J'avais huit ans et j'ai entendu ma mère pleurer avec mon grand-père au téléphone, elle lui racontait notre visite à l'hôpital, que le docteur lui avait dit que je ne marcherais plus dans quelque temps et qu'il faudrait envisager le fauteuil roulant... Pour moi, ce qui était terrible à ce moment-là, ce n'était pas de ne plus marcher bientôt, mais de voir ma mère pleurer, qu'elle pleure à cause de moi! Lorsque ma mère est venue me coucher le soir, je lui ai demandé pourquoi elle avait les yeux rouges. Elle m'a dit: J'ai une allergie... et ça va durer longtemps! »**

**Personne atteinte d'une déficience motrice <sup>95</sup>**

**« Pendant deux ans, je me sentais prisonnière de ma souffrance. J'ai joué un personnage. Je souriais à l'extérieur mais à l'intérieur de moi je pleurais. Puis un jour je me suis surprise à avoir un 'vrai' sourire. Je suis passée par une phase d'agressivité. Je n'en avais pas conscience mais je crois qu'elle était un passage obligé. »**

**Témoignage anonyme <sup>15A</sup>**



## 2.3

**« Je n'ai pas compris tout de suite la gravité de la situation. Ma vue s'est dégradée en quelques semaines et mon entourage, notamment ma mère, était paniquée. Moi, pas encore... Un jour, je me suis rendu compte que je ne voyais plus la tête des gens, seulement leurs vêtements, tout était flou et j'ai eu peur. Je me demandais si j'allais devenir complètement aveugle. Pour ma mère, le monde s'effondrait, notre vie ne serait plus jamais comme avant »**

**Maelenn, atteinte d'une déficience visuelle <sup>129</sup>**

**« Vivre seule m'a aidée à ne pas me fuir, ne pas me dissimuler derrière mon handicap, me soustraire à ma terreur de vivre. J'ai vécu la peur, la peur de tout, la peur de soi, la peur des autres. Je passais des jours, des mois, des années sans sortir car ma famille et son environnement considéraient le handicap comme une honte, un problème à cacher à soi-même et aux autres. Et tout cela m'éteignait lentement en m'éloignant de moi-même, de mon envie de renaître alors que j'ai toujours aimé la vie...**

**Et puis à un moment donné, je n'ai plus écouté personne. Je n'ai plus permis aux autres de penser et de décider pour moi. »**

**Femme atteinte d'une déficience motrice <sup>106 B</sup>**

**« J'ai été plus que réaliste le jour où j'ai appris le diagnostic car je dramatiserai assez vite. J'en ai parlé tout de suite à mes proches et j'avais l'impression dans un premier temps que je ne pourrais plus rien faire. Je ne me rendais pas compte qu'il y avait la possibilité d'adapter beaucoup de choses. Je redoute fortement le jour où je ne verrai plus car j'exploite au maximum le peu de vision qu'il me reste. »**

**Cédric, atteint d'une déficience visuelle <sup>142</sup>**

## Du temps pour s'ouvrir à cette réalité 2.3

La réalité fait son chemin dans l'esprit de chacun, en fonction des circonstances, et au travers des filtres qui protègent d'un choc trop brutal. Il est nécessaire, pour certains, de rester longtemps dans un refus de leur déficience, au risque de ne pas pouvoir trouver en eux et autour d'eux les ressources pour rebondir. D'autres peuvent peu à peu revivre au présent et se projeter dans l'avenir. Il n'y a pas un processus commun à tous, un rythme idéal, des étapes obligées.

Vous passez sans doute par des hauts et des bas, des moments d'optimisme puis d'abattement, selon l'évolution de votre déficience, les progrès ou les échecs, le soutien que vous trouvez autour de vous. Vos proches aussi, d'ailleurs, traversent probablement les mêmes remous.

Ce que vous vivez face au diagnostic est très intime et émotionnellement très difficile. C'est de l'ordre d'une redéfinition de vous-même, de votre vie, de vos projets, avec tout ce que cela implique de renoncements et d'incertitudes. Il faut donc du temps. Du temps pour vous sentir mieux avec vous-même. Et donc aussi, parfois, du temps pour vous sentir mieux avec les autres.

## 2.4 Je n'ai pas été assez écouté par les professionnels

Il y a de nombreuses situations où la relation patient-professionnel est positive. Peut-être était-ce votre cas. Mais peut-être, au contraire, partagez-vous avec de nombreuses autres personnes le sentiment que les professionnels (ou certains professionnels) ne sont pas ou n'ont pas été assez à votre écoute.

Annoncer une 'mauvaise nouvelle' c'est une tâche délicate et tous les professionnels ne vont pas l'appréhender de la même manière. De nombreux facteurs peuvent favoriser ou entraver leur qualité de présence : la nature du diagnostic bien sûr, mais aussi leur personnalité, leur formation, leurs croyances, leur expérience, les conditions matérielles (le lieu, le temps disponible), les relations établies antérieurement avec vous...

Si certains médecins s'investissent dans la relation avec le patient, d'autres laissent peu de place à l'écoute. La médecine visant à guérir, un diagnostic défavorable peut être vécu par le médecin comme

un échec : l'impossibilité de guérison peut susciter un sentiment d'impuissance, voire mener au désintérêt. Elle peut au contraire être vécue comme un défi où les prouesses techniques aux résultats incertains vont l'emporter sur l'attention accordée à la personne en souffrance.

Il est essentiel pour vous d'avoir confiance dans les professionnels qui vous suivent. Avec le temps, vous avez sans doute compris ce que vous pouviez attendre de chacun d'eux, notamment en termes de qualité de soins et de qualité de relations. Quelles que soient les circonstances, vous devez être respecté et pris en considération. Et vous avez aussi le droit de demander des éclaircissements. Mieux vaut éviter de vous enfermer dans une relation de dépendance où vous n'avez qu'à suivre les directives médicales. Par ailleurs, il vous faudra parfois ajuster vos attentes ou chercher auprès d'autres professionnels la qualité de prise en charge que vous recherchez.

« Je finis même par déranger, je m'incruste trop, muette, avec mon malaise et cet échec médical. La fuite devient la seule issue face à leur impuissance. Je reste seule, invisible et trop présente. Fuite des internes, fuite des regards, délaissement infirmier et fuite recluse de moi-même. On choisit la visite rapide. À peine entrés, ils sont déjà sur le seuil de la porte. Mon état les rend muet.

Comment font-ils pour ne pas avoir l'idée, ni même le tact de m'écrire ce qu'il en est et pour soudainement, me comparer à une chose sans âme, simplement parce que je n'entends plus ? »

Femme atteinte d'une déficience auditive <sup>98 C</sup>

« Le médecin me voit dans un couloir, parce que je n'avais pas encore de chambre, prend le dossier, le lit, puis le jette sur mon brancard en criant : ' Il est à qui ce tétra-là ? ' Il est médecin, il sait donc très bien que la tétraplégie ne m'empêche pas d'entendre, de comprendre, de voir. Et pourtant, il me méprise, il parle de moi comme si j'étais un objet ou un mol-lusque, c'est très marquant. Du coup, si mon témoignage tombe entre les mains de quelques médecins, j'espère qu'il les alertera et qu'ils feront plus attention. Après, je rends aussi largement hommage au personnel soignant : du jour au lendemain je me suis retrouvé complètement dépendant d'eux et c'est par leur intermédiaire que j'ai pu manger, m'habiller, faire ma rééducation. »

Le rappeur Grand Corps Malade,  
victime d'un accident <sup>126</sup>

« Je m'appelle Jean, j'ai la trisomie 21, j'ai 52 ans. J'ai appris mon handicap quand j'avais 5 ans, 10 ans, 11 ans, quand Papa et Maman m'ont dit : ' Si notre fils a la trisomie 21, il doit tout faire comme son frère et sa sœur, c'est un droit, ça aussi, de vivre comme eux.' Les médecins m'écoutent bien, ils répondent à mes questions. Ça m'aide à comprendre ce que j'ai. »

Jean M. porteur de trisomie 21 <sup>157</sup>

« Quand j'étais petit c'est le médecin de famille qui me soignait mais il ne me parlait jamais de mon handicap. Quasi personne ne m'en parlait. J'aurais bien aimé savoir plus. Y'a un psy qui me mettait mal à l'aise parce qu'il ne me disait rien et ça m'embêtait, ça m'énervait. Quand ça se passe bien c'est quand il me parle, quand il répond à mes questions. Il m'a expliqué que j'étais handicapé à 10 %. »

S. M 55 ans – porteur d'un handicap intellectuel léger <sup>158</sup>

« Quand j'étais petite j'allais souvent chez le docteur parce que je tombais souvent, il était gentil avec moi mais je n'osais jamais poser de questions, j'avais peur qu'il réponde mal. Quand j'avais 6-7 ans je pleurais parce que je ne voulais pas aller chez le psychologue mais il m'écoutait, je me sentais rejetée par ma famille. Après j'étais contente d'avoir été. Mon psychologue me défendait. Maintenant je vais toutes les deux semaines chez le psychologue et j'aime bien. Je lui parle beaucoup de mon handicap. »

Caroline 47 ans – porteuse d'un handicap moteur et intellectuel <sup>159</sup>

## 2.5 Je ne me sens pas bien pris en considération par mon entourage

Ce que vous vivez par rapport à l'annonce de votre déficience ou à la découverte de nouvelles informations n'est sans doute pas facile à partager. Surtout si déjà vous-même, vous n'y voyez pas très clair... Ce que vit votre entourage est sans doute pareil. Vos proches ont à gérer leurs propres émotions, et à s'ajuster face aux changements que vous subissez et qu'ils subissent dans une certaine mesure. La relation peut rester très satisfaisante. Mais il est possible aussi que, le temps passant, certains de vos proches se montrent moins disponibles ou moins patients. Il peut arriver aussi qu'ils ne croient plus assez en vos capacités ou qu'ils acceptent difficilement vos aspirations à plus d'autonomie.

Alors que vous auriez parfois simplement besoin d'être entendu, d'être rejoint là où vous en êtes, certains auront surtout envie de vous donner des conseils, de vous prodiguer des encouragements ou de faire dévier la conversation. À d'autres moments, alors que vous auriez besoin de légèreté, de distraction, certains vous feront la morale ou vous parleront de votre déficience ou des problèmes qu'elle leur pose.

Il n'est pas facile de communiquer sur ses besoins et de percevoir les besoins de l'autre. Et les décalages répétés ou les incompréhensions peuvent vous amener à un douloureux sentiment de solitude, voire même d'étrangeté. C'est d'autant plus difficile à vivre lorsque l'on se retrouve dans une situation de dépendance par rapport à son entourage : une dépendance matérielle liée à la situation de handicap ou une dépendance affective liée à un certain isolement.



« J'existe, parlez-moi, reconnaissez-moi, j'existe! Je suis une personne comme vous. Le premier cri de ma vie assise fut un appel à ma reconnaissance en tant qu'individu, mais les autres, ceux du travail, de la rue, semblaient ne plus vouloir me voir...

J'existais à présent dans un corps aux capacités différentes, le regard des autres avait changé et ceux qui me faisaient face s'entretenaient gauchement avec un personnage que je ne connaissais pas: le handicapé, un être peu courtois autrement que par charité, ai-je rapidement constaté. C'est tout le paradoxe de l'invalidité traumatique, être différent, tout en restant identique à soi-même et aux autres. Mais quand les autres ne me reconnaissent plus, je n'existe plus. Je ne peux exister sans l'autre! C'est un des plus forts apprentissages que je fis dans cette quête de moi-même. »

Élisabeth, victime d'un accident <sup>104</sup>

« 'Alors, comment ça va?' Drôle de question quand vous avez une maladie de tout le temps (chronique, quoi). On me pose souvent la question, on attend rarement la réponse. [...]

C'est encore plus facile si l'on vous fait la remarque suivante 'Tu as l'air vraiment en forme!' ou bien 'Tu as une bonne tête!' ou au téléphone 'Tu as une bonne voix!'. [...]

On vous impose la réponse avant d'avoir posé la question! Et puis qu'est-ce qui va? Moi, ma santé, mon moral? La réponse est bien plus compliquée et subtile: ce n'est pas du tout ou rien. Je peux aller bien et vivre un passage difficile, je peux aller mal et venir de vivre une grande joie, l'un et l'autre des sentiments peuvent venir m'habiter, cohabiter. L'un et l'autre ne s'excluent pas, comme pour tout le monde. »

Personne atteinte d'une maladie chronique <sup>66</sup>

« Souvent la fatigue est perverse et afin de mieux brouiller les pistes, elle s'impose de façon imprévue... Thierry vous appelle: 'Je viens d'apprendre qu'il y a une superbe exposition photos, c'est magnifique mais c'est le dernier jour. Si tu veux on peut y aller cet après-midi, je passe te prendre à 14 heures.'

Vous êtes affalé sur le canapé, incapable de bouger, le corps mâché, les sanglots refoulés dans la gorge, vous vous excusez en bredouillant: 'Non aujourd'hui je ne peux pas, je suis trop fatigué.'

— Non? Tu exagères, hier tu courais comme un lapin, fais un effort tout de même!

— Je ne peux pas, je peux à peine bouger, je vais aller me recoucher...

— Tu ne vas pas dormir alors qu'il fait grand soleil! Secoue-toi! Je te dis que c'est magnifique.'

Et là, gorge serrée, humilié, commençant votre repli dans votre coquille vous ne savez plus que dire:

'Non merci, une autre fois, à bientôt.'

Enfin vous prenez la décision de ne plus parler de votre fatigue car si votre meilleur ami ne comprend pas, qui le pourrait... »

Personne atteinte d'une déficience motrice <sup>100 A</sup>

« Ma maman m'a dit quand j'avais 12, 13 ans que j'avais un handicap. Il y a des enfants qui se moquaient de moi, ils ne voulaient pas jouer avec moi, me laissaient en plan à l'école. Les gens ils disent: 'Tu as vu l'handicapée, comment elle marche bizarrement'. Ils ne savent pas ce que c'est d'être handicapée. Moi j'essaie d'être heureuse avec mon handicap, j'ai du courage pour ce que j'ai, plus que beaucoup d'autres gens. »

Caroline 47 ans

- porteuse d'un handicap moteur et intellectuel <sup>160</sup>



## 2.6. Est-il possible de surmonter cette épreuve ?

Le plus souvent, dans les premiers temps, l'annonce met KO, on ne voit pas le bout du tunnel.

La nature ou l'évolution de votre déficience, la manière dont elle vous a été annoncée, la qualité de votre prise en charge et les réactions de vos proches vont bien sûr avoir une influence sur l'intensité du choc. Mais pas nécessairement sur vos réactions ni sur le temps qu'il vous faudra pour réaliser ce qui vous arrive.

Dans un premier temps, la colère ou la révolte peuvent vous donner de l'énergie. Le réconfort massif apporté par votre entourage peut vous soutenir. Les rêves et les illusions peuvent vous préserver pendant un moment. L'isolement ou la fuite des émotions

peuvent vous protéger temporairement. Mais ce qui vous a soutenu initialement peut à la longue vous enfermer.

Rester accroché trop longtemps à un équilibre qui protège de la réalité finit par demander beaucoup d'énergie et en laisser très peu pour se reconstruire. Le temps nécessaire pour entamer un chemin de reconstruction est très personnel. Se comparer à d'autres peut être décourageant ou culpabilisant. Se laisser inspirer par d'autres peut donner de l'élan. Mais se connaître soi-même, faire confiance en ses propres capacités et les utiliser pleinement est certainement le meilleur moyen d'avancer.

Vous avez survécu. L'étape suivante, c'est vivre.

« Il m'est arrivé, à l'âge de quatorze ou quinze ans, de maudire mon sort, de crever d'envie à la vue de mes copines. [...] Mais la colère me bouffait tellement que j'ai vite arrêté. Cette sale expérience a été positive. J'ai cessé définitivement de me prendre la tête. [...] Je suis IMC, c'est un fait indépassable. Savoir pourquoi n'a aucun intérêt. L'essentiel est de savoir ce que je vais en faire ».

Eva, atteinte d'une déficience motrice <sup>93</sup>

« Les gens imaginent souvent que parce que je suis aveugle de naissance, la vie est plus facile car l'acceptation 'va de soi'. Mais pourquoi donc les choses iraient-elles de soi ? Pourquoi serait-il aisé de naître privé de quelque chose ? Pourquoi serait-il normal de l'accepter sans mot dire ? N'est-ce pas révoltant, au contraire ? Pourquoi vivre dans ces conditions ? Pour espérer en la science qui, un jour, 'pourrait nous sauver' ? Pour se raccrocher à la religion (peu importe laquelle) comme à une bouée, afin de ne pas sombrer dans la dépression ? »

Christine, atteinte d'une déficience visuelle <sup>11</sup>

« Une étape importante dans mon évolution personnelle a consisté à reconnaître mon handicap et à être capable d'en parler publiquement. Il ne s'agit évidemment pas de s'apitoyer sur son propre sort dans une attitude de laisser-aller qui consisterait à dire 'je ne suis pas responsable de mon existence parce que je suis handicapé'. Il ne s'agit pas de laisser le handicap régir notre vie, mais au contraire de reconnaître les limites que nous impose le handicap de manière à pouvoir tirer le meilleur parti de notre existence en toute connaissance de cause. En quelque sorte, il s'agit d'appivoiser notre handicap. »

Serge, atteint d'une déficience motrice <sup>83</sup>

« Aujourd'hui les difficultés que je vis suite à mon handicap, je les dépasse et je ne les vis pas comme un poids mais comme des caractéristiques, au même titre que l'on peut avoir les yeux bleus ou les cheveux blonds. Pour parvenir à cette nouvelle considération de mon handicap, à ma renaissance, à cette image de soi qui est la vraie, l'unique, j'ai dû beaucoup travailler sur moi-même, sourire, pleurer, chercher, refuser, accepter, payer, essayer, donner comme je continue à le faire aujourd'hui... »

Témoignage anonyme <sup>106 D</sup>

« Le fauteuil roulant dérange et fait mal aux autres, à moi. Il est le signe visible et insupportable d'une maladie qui ne se voit pas. Mon évolution fait peur, fait mal.

Mon entourage a parfois du mal à accepter. Je sais que je ne peux pas leur demander plus qu'ils ne peuvent porter, et qu'il me faut respecter leurs réactions, même si elles ne sont pas toujours celles que j'aurais souhaitées.

Mais moi, ai-je la liberté d'accepter ou de refuser la maladie, son évolution, son pronostic ? Et moi, puis-je dire que je ne supporte plus ?

'Dis, toi, l'autre qui m'habite, on arrête un peu la cohabitation, on fait chambre à part, seulement quelques jours, d'accord ! ' »

Personne atteinte d'une déficience motrice <sup>62</sup>

## 2.7 Rebondir et découvrir un nouveau sens à ma vie

Le personnage central de votre histoire, c'est vous. Quel est votre moteur pour reprendre possession de votre vie d'aujourd'hui ?

Une fois le choc traversé, une fois que la réalité vous fait moins peur et donc moins mal, vous pouvez trouver en vous de nouvelles sources d'énergies : une meilleure connaissance de vous-même ; un regard plus réaliste mais aussi plus tolérant sur votre nouvelle situation ; l'acquisition de nouvelles capacités telles que demander et accepter de l'aide, expliquer ses besoins, utiliser des ressources nouvelles ; la découverte de nouveaux plaisirs, de nouveaux centres d'intérêt, de nouvelles satisfactions. L'expérience de la réalité va faire apparaître de nouvelles possibilités et de nouvelles priorités pour vous.

La résilience, que Boris Cyrulnik compare à l'art de naviguer dans les torrents, se révèle naturelle pour certains, mais est le fruit d'un processus plus ou moins long pour d'autres. Cette notion de résilience ne s'applique d'ailleurs pas qu'à la déficience, mais aussi à toutes les difficultés de la vie, petites ou grandes, qui peuvent transformer un long fleuve tranquille en un torrent agité.

Sans être à l'abri de moments de nostalgie, ou de révolte par rapport à l'avenir, vous pouvez concentrer vos forces sur le présent, avec vos nouvelles capacités et vos nouvelles valeurs.

« Dans les moments où je perds pied, je sais bien que c'est parce que je perds sens ! Et c'est tout un chemin personnel, intérieur, psychologique et spirituel que je reprends, comme si c'était la première fois. J'expérimente que je m'affronte au sens de ma vie actuelle, comme une novice, même si c'est la centième fois que je me pose la question. »

Témoin anonyme <sup>33 A</sup>

« Les gens qui se moquent de moi c'est qu'ils ont plus de problèmes que moi et je leur dis qu'ils se regardent d'abord. »  
S. M 55 ans  
– porteur d'un handicap intellectuel léger <sup>161</sup>

« J'ai donc un nouveau champ à cultiver pour tenter de trouver l'équilibre entre une espérance irréaliste, toujours décevante, et une absence d'espoir toujours déprimante. Entre ces deux positions, il y a celle où l'on consent, non pas dans une passivité absolument négative, mais avec une passivité active face au réel. Je cherche quotidiennement comment tenir cette position en équilibre. »

Élisabeth, atteinte d'une maladie chronique <sup>68</sup>

« Nombreux sont ceux qui, après cet accident, m'assuraient que j'allais récupérer. Était-ce pour m'encourager ou le croyaient-ils vraiment ? Combien de fois m'a-t-on dit de ne pas désespérer et d'avoir confiance dans le progrès. J'étais jeune, j'avais la vie devant moi. Quelle vie ! Adieu toute liberté, terminées l'intimité, l'indépendance. On me rabâchait que j'allais me passionner pour les activités intellectuelles... moi qui n'étais que sportive ! Cela voulait dire en un mot : ne plus être moi-même, devenir une autre. Comment demander une chose pareille à quelqu'un ? On me disait qu'avec de la patience, je m'habituerai à ma nouvelle condition. J'étais pourtant suffisamment informée pour savoir que la guérison était impossible. [...] Aujourd'hui, je peux en témoigner, je ne suis pas transformée et je ne me suis pas faite à la vie à laquelle je suis condamnée. Par exemple, je n'ai toujours pas accepté le fauteuil électrique, engin frustrant et diabolique. Lorsque je pense à cette prothèse, indispensable au moindre de mes mouvements, et qui tombe en panne quand cela lui chante ! [...] Ai-je accepté mon handicap ? Non. Je ne pense pas pouvoir m'y résoudre un jour. Je crois même cela complètement impossible. Tous les problèmes relatifs au manque d'indépendance s'accroissent au fur et à mesure que le temps s'écoule. »

Béatrice, victime d'un accident <sup>12</sup>

### 3 Vous vous posez des questions pour votre devenir



### 3.1 Les conséquences

#### 3.1.1 Ce que je ne sais pas (ou plus) faire - mes capacités

Par définition, être atteint d'une déficience, c'est être privé de certaines capacités. Des capacités que vous n'avez jamais connues, que vous avez perdues ou que vous êtes en train de perdre.

Comme la grande majorité des personnes atteintes d'une déficience, vous passez peut-être par des sentiments de révolte, de doute, de tristesse, de découragement... Et vous pestez probablement contre les obstacles que vous rencontrez et contre la société qui ne tient pas suffisamment compte de chacun. De vous notamment.

Dans certaines situations, l'espoir de récupérer des aptitudes est fondé et donne de bonnes raisons de se battre. Mais il faut parfois revoir ses objectifs, et la désillusion peut être douloureuse. Les limitations ne doivent cependant pas occulter vos autres capacités que vous pouvez continuer à développer, et les nouvelles compétences que vous pouvez acquérir.

Sans doute arrive-t-on à un certain apaisement lorsque l'on parvient à vivre au présent, à utiliser pleinement ses capacités réelles. On peut alors concentrer son énergie pour récupérer un maximum d'autonomie et de plaisir de vivre grâce à des adaptations et des aides efficaces.

*« Quand tu auras désappris à espérer, je t'apprendrai à vouloir » (Sénèque).*

« Je me sens souvent infantilisée ou transparente. C'est un combat de tous les jours pour être reconnue et pour prouver ce que je peux faire. Il faut tout le temps faire ses preuves. Cela provoque chez moi beaucoup de tristesse et de colère.

Parfois, c'est l'inverse. Certaines personnes m'admirent de manière excessive et je trouve cela injustifié.

Je suis quelqu'un d'autonome et parfois cette autonomie masque les efforts que cela demande au quotidien. Certaines personnes ne se rendent pas compte et voudraient que je sois encore plus autonome. Par contre, d'autres personnes m'ont fait confiance et m'ont encouragée à dévoiler certaines facettes de ma personnalité, que je ne soupçonnais même pas. Cela a renforcé mon estime de moi. »

Anne, atteinte d'une déficience visuelle <sup>140</sup>

« Face à mes pleurs, face à mes cris, les gens me disent de 'me calmer', d'arrêter de 'faire mon bébé', de ne pas être 'aussi sensible'. Pour moi, cela a toujours été le comble de l'absurde. Cela reviendrait à demander à un boiteux de courir ou à un aveugle de regarder droit devant lui...

Tant bien que mal, j'ai petit à petit su 'enfermer' mes colères, mes craintes, mes larmes. Elles s'accumulaient dans ma tête, elles me tordaient les boyaux, mais personne ne les voyait et je me contentais de sourire, de jouer à être 'normale'. Le problème, c'était que ce masque était trop efficace en quelque sorte. Quand je finissais par craquer, on me disait : 'Pourquoi tu ne peux pas être comme d'habitude ? On te préfère ainsi.'

Tout ce que j'entendais, moi, c'est que personne n'aimerait jamais l'être que j'étais réellement. J'étais vouée à jouer un rôle toute ma vie. »

Léréna, atteinte d'autisme <sup>154</sup>

« Ma réaction à cet instant est de me cramponner à ce qui fonctionne, car je ne veux pas baisser les bras et attendre des temps meilleurs. Je vis dans le plus-que-présent. » Marie-Paule, victime d'un AVC <sup>120</sup>

« Même si je me suis fait à l'idée au fil des années, je me souviens d'un moment un peu plus difficile que les autres. Vers l'âge de 8 ans, j'ai commencé à avoir du mal à marcher et à tenir debout longtemps. Cet été-là, nous étions en vacances dans le camping d'un village où se déroulait une fête. J'adorais danser et ce soir-là, je me suis rendu compte que je n'y arrivais plus. Pour la première fois, ça devenait concret, je réalisais que je ne pouvais plus faire certaines choses »

Thomas, atteint d'une déficience motrice <sup>133</sup>

« Face à l'évolution de mon handicap, espérer l'irréel est parfois désespérant parce que je m'affronte à la déception, et à l'échec. Ne plus attendre ou ne plus espérer est un mauvais 'lâcher prise', parce que c'est une démission, un abandon, un retrait. Situation où le combat n'y est plus alors qu'il faut continuer à se battre, à être en guerre contre la maladie, probablement la seule guerre justifiable au monde ! »

Élisabeth, atteinte d'une maladie chronique <sup>68 A</sup>

## 3.1.2 Demander de l'aide

Lorsque l'on ne peut pas se débrouiller seul, il faut bien se résoudre à demander de l'aide... et ce n'est pas simple!

Chaque situation est particulière. Vous pouvez vous retrouver dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne, ou seulement pour quelques-uns. Certaines aides dont vous avez besoin concernent peut-être des parties intimes, voire très intimes de votre corps ou de votre vie. La portée des aides demandées peut aller du petit coup de main pour une activité jusqu'à des actes dont dépendent entièrement votre confort ou votre santé.

L'aide, c'est une relation. Il y a la personne qui demande et la personne à qui la demande est adressée. Demander de l'aide, c'est d'une certaine manière se montrer vulnérable. Certaines personnes parviennent à vivre l'aide comme un échange : « tu me fais du bien, et ça te fait du bien de me faire du bien ». Mais pour beaucoup d'autres, c'est loin d'être le cas, et il peut être très pénible, très culpabilisant de se sentir une charge pour les autres.

Demander, c'est aussi prendre des risques. Le risque d'être mal compris (« il se plaint à nouveau »). Le risque d'être confronté à un refus. Et encore le risque de constater que l'autre accepte, mais... un peu à reculons. Il peut être extrêmement difficile de passer de « j'ai besoin d'aide parce qu'il le faut bien » à « on m'aide parce que je le veux bien » ! C'est-à-dire de changer son regard sur sa situation, et, en quelque sorte de se permettre... de vivre!



« Auparavant, j'appréciais des activités comme le théâtre ou le cinéma. J'en ai maintenant perdu l'envie en raison des difficultés pour m'y rendre ou pour trouver quelqu'un pour m'y accompagner. Cela me demande trop d'énergie. »

Anne, atteinte d'une déficience visuelle <sup>139</sup>

« Comment accepter qu'on prenne soin de mon corps, comme un petit, alors que les stigmates de l'adolescence me chavirent ? Je cherche à éviter ces moments de dépendance en laissant ma pensée errer. Je me surprends à imaginer que je suis une âme sans corps. Ce corps difforme et récalcitrant que j'exsude. Je gravis les dernières marches de l'enfance et j'en sors meurtri. Pour moi il faut séparer les soins du corps et les rapports d'esprit dans nos relations de trio (N.D.L.R. : Paul et ses parents). Je n'imagine pas que vous soyez toujours mes exécuteurs de soins. Je voudrais être l'objet de vos attentions uniquement spirituelles et intellectuelles. Je ne suis plus votre nouveau-né pour donner les soins du corps. Plus du tout, Mum, non plus du tout ! [...] C'est une intimité volée. Je me sens mal en grandissant, Mum, je te porte aux nues mais je suis gêné d'être changé par toi. C'est ma honte d'être ainsi. »

Paul, « détraqué moteur »  
(selon ses propres termes) <sup>92</sup>

« J'ai eu souvent ce sentiment que l'évocation de ce que je vivais était reçue comme une plainte. Et c'est une réelle souffrance pour moi : une valeur ajoutée à la parole, qui, progressivement m'interroge sur la limite de pouvoir prendre le risque de partager, en vérité, des événements difficiles et récurrents. Le souci de pouvoir ne pas être trop lourde pour les autres est devenu constant. L'exigence de ne pas 'en rajouter' est devenue fondamentale. »

Catherine, atteinte d'une déficience auditive <sup>99 c</sup>

« Au cours de mon adolescence et jusqu'à un âge avancé, le recours à l'aide d'autrui me rendait agressif. Je projetais sur autrui l'intolérance que je portais non à moi-même, mais à mon infirmité »

Témoin anonyme <sup>108 c</sup>



## 3.1.3 Mon évolution

Vous êtes dans la découverte de votre déficience ou de certains nouveaux aspects de votre situation.

Vous vous sentez pareil à vous-même mais vos conditions de vie changent. Inévitablement, votre regard sur vous-même et votre identité vont évoluer. Vous allez probablement vous découvrir de nouvelles priorités, de nouvelles valeurs et de nouvelles compétences. Et vous pouvez aussi passer par des moments de révolte ou de découragement.

Votre entourage tente peut-être, avec bienveillance, de vous encourager en vous promettant un avenir bien plus heureux que ce que vous pouvez imaginer. Ou au contraire, le pessimisme ou les craintes de vos proches risquent d'assombrir votre horizon.

Vous avez tout un chemin à parcourir pour vous libérer des projets que l'on fait pour vous et pour penser vous-même votre propre vie. Il faut parfois faire preuve de beaucoup de vigilance pour rester acteur de son parcours... ou pour un jour le (re) devenir.

Vos relations avec les autres peuvent aussi se modifier. Non seulement en raison des aides dont vous avez besoin, mais aussi parce que le regard des autres sur vous peut changer. Des amis vont sans doute s'éloigner, et d'autres, se rapprocher. Vous nouerez peut-être aussi des relations privilégiées avec des personnes qui vivent une situation similaire. Ou bien vous fuirez ce type de relations. À vous de faire vos expériences...

L'incertitude et la peur par rapport à l'avenir peuvent vous empêcher de profiter pleinement des satisfactions que la vie peut vous apporter aujourd'hui. Or il s'agit là d'une précieuse source d'énergie pour déployer votre créativité et pour trouver vos marques, au fil du temps.

« Je ne cherche pas des solutions à tout prix à mon problème de vue. Je ne le vis pas bien car on m'a toujours dit, quand j'étais plus jeune, que ma vue ne baisserait pas. Or, elle diminue et c'est très difficile. J'ai constaté une différence énorme le jour où j'ai repris en main un ancien jeu vidéo et me suis rendu compte que je ne parvenais plus à y jouer. J'ai peur du jour où je vais me réveiller et ne verrai plus rien. Donc, j'essaie de profiter au maximum de ce que je peux voir. Cela me permettra d'avoir beaucoup de souvenirs le jour où je ne verrai plus. »

Cédric, atteint d'une déficience visuelle <sup>141</sup>

« Le médecin (gynécologue) parlait surtout avec elle. Ma mère m'expliquait après mais elle ne me rapportait que trois mots alors qu'ils avaient parlé longtemps. Je me suis ensuite rendu compte que je pouvais me débrouiller toute seule. Ça n'a pas été facile pour le médecin ni pour moi. Il se demandait si je comprenais ce qu'il me disait »

Blanche, atteinte d'une déficience auditive <sup>24</sup>

« Pendant longtemps, je me suis forcée à ne pas me poser de questions. Pendant toute mon adolescence, j'ai été très entourée par mes amis et ma famille mais je refusais de me projeter. De plus, quand on est handicapé, on a tendance à confondre la dépendance physique et morale. On est infantilisé : on ne parvient pas à se détacher de notre famille pour faire nos propres choix. Du coup, j'ai vécu mon adolescence en retard. Quand j'étais en prépa, j'ai traversé une période très difficile. Toutes les questions auxquelles je refusais de répondre me sont revenues comme un boomerang. J'ai commencé à me demander comment je voulais vivre ma vie, me demander si j'allais trouver l'amour, quelle vie de femme j'allais construire. C'était très angoissant. Aujourd'hui, je commence à réaliser que je peux être libre et faire des choix même si j'ai encore des moments de doute. »

Sarah, atteinte d'une déficience motrice <sup>14</sup>

« Quand j'allais à l'école, on ne se moquait pas de moi. Les gens sont gentils avec moi. Mais il ne faut pas fixer les gens dans leurs yeux. J'ai pas envie d'avoir des bagarres avec eux. »

Jean M. porteur de trisomie 21 <sup>162</sup>

## 3.2 Mon avenir

*« L'art de tenir debout, de maintenir le cap, suppose un horizon plus heureux vers lequel se diriger. Ce qui mine cette progression, ce n'est pas la souffrance, ni l'échec, mais le désespoir. Cesser d'espérer, c'est s'avouer vaincu sans même relever le défi, c'est rendre vain chacun de nos efforts. »*

Le philosophe Alexandre Jollien,  
atteint d'Infirmité Motrice Cérébrale

## 3.2.1 Ma vie affective et sexuelle

Chaque personne a sa place dans notre humanité. Vous n'êtes ni plus important ni moins important qu'un autre. Vous êtes qui vous êtes, avec votre personnalité, vos goûts, vos aspirations...

Vous êtes une femme ou un homme. Une évidence pour vous mais pas forcément pour votre entourage qui occulte peut-être cette part de votre identité.

L'épanouissement sur le plan affectif et sexuel fait partie des aspirations de la majorité des femmes et des hommes. Il est vain de chercher à comprendre ce qui fait que deux êtres s'attirent mutuellement, que les sentiments amoureux ne soient pas toujours partagés ou qu'ils ne soient pas garantis éternels. Dans ce domaine, être sincère avec soi-même et avec l'autre est souhaitable, mais pas forcément aisé. Même si c'est douloureux à admettre, la déficience peut avoir un impact sur la vie amoureuse, être un obstacle au niveau des rencontres ou encore au niveau des actes.

Être reconnu par les autres en tant que personne humaine à part entière ayant droit à une vie affective et sexuelle est parfois bien plus qu'un rêve ! C'est un défi. Y parvenir, c'est une revanche sur la vie.



« Personne ne m'avait jamais parlé des répercussions de mon handicap dans le domaine sexuel. Pourquoi personne n'y a-t-il jamais pensé ? Mes parents, les médecins ? Surtout qu'ils étaient au courant de certaines choses, puisque le bruit m'était revenu que je ne pourrais pas avoir d'enfants... »

André, atteint d'une déficience motrice <sup>53</sup>

« Je me dis que certaines choses doivent lui manquer. Parfois j'ai l'impression de lui infliger mon handicap au quotidien et de l'empêcher de vivre certaines choses. Alors qu'elle me dit non, c'est totalement faux, j'ai été avec des hommes qui n'arrivent pas à ta cheville. J'ai du mal à y croire, parfois, mais voilà, si elle me le dit... c'est que c'est vrai, autant y croire. »  
Thomas, victime d'un accident <sup>123</sup>

« Être ignoré d'autrui dans la relation amoureuse parce que l'image que renvoie notre corps n'est pas désirable, c'est aussi abandonner, méconnaître, la part de soi-même que cette relation aurait pu révéler si elle était advenue. À mes yeux, cette privation que je n'ai pu jusqu'à aujourd'hui combler est bien plus difficile à endurer que toutes les incapacités fonctionnelles liées à mon handicap »

Agnès, atteinte d'une déficience motrice <sup>90</sup>

« Comment j'imagine mon avenir ? Je me dis que ça ne va pas être facile, mais j'y crois. J'ai intégré une école d'ingénieur et il me reste deux ans d'études, dont un stage Erasmus de six mois à Barcelone. La maladie m'a changée, mais en bien. Je me sens plus forte et j'ai moins peur d'aller vers les autres. Plus tard, j'aimerais vraiment avoir des enfants. Je ne veux pas devoir renoncer à fonder une famille, alors si la recherche pouvait avancer, ce serait vraiment bien »

Maelenn, atteinte d'une déficience visuelle <sup>131</sup>

## 3.2.2 Mes activités

Vous vous demandez peut-être ce que vous pouvez faire de votre vie ? En effet, dans notre société, le « faire » passe souvent avant « l'être », et l'on a tous plus ou moins intériorisé cet ordre de valeurs.

Les études et le travail ont une place importante dans de nombreux projets de vie. Des adaptations peuvent être mises en place pour pouvoir y accéder, mais ce n'est pas toujours suffisant. L'organisation de la société ne facilite pas assez l'accès aux études et au travail. Il peut être très frustrant de devoir renoncer, de revoir ses ambitions ou de constater que l'on ne trouve pas sa place dans les circuits habituels.

Le travail procure non seulement des revenus, mais aussi, en principe, la satisfaction de se sentir utile et d'avoir une place au sein d'un groupe. Certains peuvent trouver cette satisfaction grâce à un engagement au sein d'associations, de groupements militants...

L'accès à certains loisirs peut être compliqué voire impossible. Il faut parfois se résoudre à changer d'activités. Être en situation de handicap n'empêche pas la pratique de certains sports ou de certaines activités artistiques ou autres auxquelles on ne s'était pas encore intéressé. En vous ouvrant à de nouvelles expériences vous aurez peut-être de nouvelles satisfactions.

On peut aussi se tourner vers des activités ou des sports adaptés à différents types de déficiences. Cela implique, bien sûr, d'admettre que l'on a des besoins spécifiques et que, si certaines portes vous sont fermées... d'autres vous sont ouvertes.

Enfin, il faut bien reconnaître que le choix des activités se trouve souvent limité pour des raisons financières. D'une part, les revenus des personnes en situation de handicap sont souvent peu élevés et grevés de charges liées au handicap. D'autre part, lorsqu'elles ne sont pas soutenues ou organisées par le secteur associatif, les activités peuvent coûter très cher à cause des différentes aides humaines et matérielles nécessaires à leur réalisation.



« Inapte, la ‘sentence’ est tombée définitivement lors de la dernière expertise. Le vocabulaire est assez proche du vocabulaire judiciaire... Le vécu aussi. Inapte peut-être pour le poste que je tenais avant, mais inapte définitivement, que signifie-t-il ? La globalisation de l’inaptitude et de l’invalidité est trop violente, ce n’est pas parce que j’ai des difficultés en position debout ou avec mes mains que je deviens définitivement inapte et invalide. Mais j’étais remplacée à mon poste, pas de possibilité de mi-temps [...]. J’ai eu le sentiment que l’on me manifestait que je ne pouvais plus servir, à rien. Le sentiment que je ne valais plus rien. D’ailleurs, je reçois encore, trois ans après, ma feuille de paye avec un salaire de 0,00 €, valeur symbolique de ce que je vaudrais aujourd’hui sur le marché du travail ! L’invalidité nie la potentialité restante de l’individu, le statut nous interdit de travailler même partiellement. Que c’est difficile de répondre à la première question que quelqu’un me pose dans une soirée ‘Et vous, vous faites quoi ?’. Hé bien je ne fais plus rien, en fait rien d’officiel. Ne rien faire, être sans enfant, sans mari, voilà bien une situation sociale qui doit être *farniente* ! »

Élisabeth, atteinte d’une maladie chronique <sup>67</sup>

« Tu es content de ton bilan, au niveau du travail ?

— Oui, beaucoup mieux que mes frères. Ils ne travaillent pas de manière stable, moi ça fait 18 ans que je suis dans la même boîte, mes chefs sont contents de moi et moi je suis content de travailler. »

Homme, atteint d’une déficience intellectuelle <sup>136</sup>

## 3.3 Le diagnostic-étiquette

S'il est utile pour comprendre des symptômes, traiter des séquelles, ou faire valoir des droits, le diagnostic peut aussi être une étiquette bien encombrante ! Cette étiquette peut rendre les autres aveugles à votre regard de braise, votre sourire éclatant, votre coiffure soignée, vos vêtements élégants. Les rendre sourds à vos traits d'esprit, à votre avis plein de sagesse, à vos paroles intéressantes, originales ou amusantes. Les rendre même partiellement muets : ils ne s'adressent pas toujours directement à vous, même lorsqu'il s'agit de vous !

Mais le diagnostic peut aussi être une étiquette que vous vous collez à vous-même, à laquelle vous assimilez votre personne entière. Vous en oubliez vos nombreuses autres caractéristiques, notamment vos capacités et vos désirs.

À l'opposé, vous n'êtes peut-être pas d'accord avec le diagnostic ou vous refusez qu'il puisse avoir une quelconque influence sur votre vie, sur votre identité. Au moindre rappel de votre déficience, vous vous sentez injustement étiqueté et rejeté.

Dans un cas comme dans l'autre, le diagnostic-étiquette peut vous empêcher d'avoir prise sur votre vie. Et il vous faudra peut-être régulièrement lutter pour que votre personne réelle ne soit pas cachée par cette étiquette.

**« Le handicapé ouvre une porte sur la condition humaine. [...] En plus de la pitié, il subit l'infantilisation : présente-toi en titubant dans un restaurant, et pour peu que tu affiches l'air absent que donnent des mouvements brusques, le tutoiement t'accueillera ; et c'est auprès de la personne qui t'accompagne qu'on s'enquerra du menu que tu as choisi. »**

**Le philosophe Alexandre Jollien, atteint d'une déficience motrice <sup>57</sup>**

**« J'imaginai mal que le handicap puisse devenir quasiment ta seule identité... Moi, je ne l'ai pas vraiment vécu car justement, quand je suis sorti du centre, je n'étais plus en fauteuil. Mais beaucoup de mes potes m'ont raconté ça, au début. Ils me disaient : ' Tu verras, quand tu sortiras, les gens ne pourront même pas imaginer que tu as du caractère, de l'humour, une personnalité.' Le statut d'handicapé est tellement marquant qu'il masque l'être humain derrière. »**

**Le chanteur Grand Corps Malade, victime d'un accident <sup>128</sup>**

## 3.3

**« Je n'ai vraiment pris conscience de ma maladie que lorsque je suis entrée en maternelle et que j'ai été confrontée au regard des autres. Les enfants ont tout de suite établi une distance avec moi et m'ont fait sentir que j'étais différente. Je n'étais pas encore en fauteuil roulant mais je ne pouvais pas jouer aux mêmes jeux qu'eux car j'étais plus fragile. Ils me mettaient à l'écart, se moquaient de mon physique... Alors que j'avais toujours été protégée et que j'avais l'impression d'être en bonne santé, comme mes sœurs, j'ai brutalement pris conscience de ma myopathie et de ses conséquences. »**

**Sarah, atteinte d'une déficience motrice <sup>80</sup>**

## Être acteur : 3.4 construire son parcours de vie, son parcours de soins

Depuis l'enfance, ou depuis l'apparition de votre déficience, votre entourage a sans doute assuré un rôle important dans l'orientation et l'organisation de votre vie. Vous trouvez peut-être qu'il est temps pour vous de construire votre parcours de vie, votre parcours de soins. Il n'est pas toujours facile de se défaire de la tutelle des autres, même si... ou surtout si elle est bienveillante !

Malgré une autonomie limitée, vous pouvez vous positionner en tant qu'acteur en exprimant votre avis, vos suggestions, vos souhaits. Vous avez droit au respect et à un minimum d'empathie de la part des aidants ou des soignants, et vous pouvez rechercher les professionnels qui vous conviennent le mieux.

La déficience ne doit pas prendre le contrôle sur votre vie. Elle est l'une de vos caractéristiques, parmi bien d'autres qui ne demandent qu'à être reconnues par tous et, en premier lieu, par vous-même.



« Je suis devenu aveugle à l'âge de treize ans. Au début, j'étais très couvé par mes parents, qui faisaient tout à ma place. Retrouver mon indépendance fut mon premier combat »

Alex, atteint d'une déficience visuelle <sup>54</sup>

« Depuis l'accident, j'ose demander de grands services à ceux qui croisent ma route. Je peux entendre un 'non' éventuel même si c'est encore difficile à avaler. Je me vexe aussi plus facilement. J'écoute, je reçois et je comprends... J'étais une 'timide qui se soignait', contournant les obstacles. Maintenant, je suis sans cesse au pied du mur, plus déterminée que jamais. Je ne me reconnais plus. »

Marie-Paule, victime d'un AVC <sup>115</sup>

## 4 Vous vous posez des questions sur vos relations avec les autres



## 4.1

**« Je suis incapable de dire quand et comment cela a commencé. Je sais seulement que je me sens responsable. Responsable de ne pas trouver un moyen d'en sortir. J'arrive devant ma mère, déjà hérissée d'appréhension. Avant de la voir, je sens sa peine, sa torture. Je sais qu'à ma vue, sa souffrance va devenir intenable, qu'elle regrette déjà de m'avoir invitée, qu'elle cherche un moyen de fuir voire d'oublier. Et moi, je suis tétanisée. Son malheur me paralyse. Je voudrais trouver un moyen, un moyen rapide et indolore de lui confier qu'elle est en réalité bien plus malheureuse que moi. En grande partie parce qu'elle s'imagine que je le suis plus qu'elle, que ma vie est un cauchemar permanent, que je songe au suicide chaque matin. Comment lui expliquer que les handicapés ne passent pas leur temps à se lamenter sur leur handicap, qu'ils peuvent l'oublier complètement pendant des jours, des semaines, des mois sauf à le rencontrer dans le regard des autres ? Vérité vérifiée auprès de nombre de mes congénères plus ou moins délabrés que moi. Surtout chez ceux qui sont nés comme ça »**

**Eva, atteinte d'une déficience motrice <sup>94</sup>**

**« Je vis l'autisme depuis vingt-sept ans. Mais je commence seulement à apprendre ce que cela veut dire. J'ai grandi en entendant le mot, mais en ne sachant jamais ce qu'il y avait derrière. Mes parents n'ont pas participé à un programme d'enseignement au sujet de l'autisme, n'ont pas expliqué — ni à moi ni à personne d'autre — pourquoi mon monde n'était pas le même que celui dans lequel vivaient les personnes normales »**

**Jim, atteint d'autisme <sup>149</sup>**

**« J'ai toujours accepté mon handicap, mais la période la plus dure a été l'adolescence. Je me sentais si différent de mes frères et sœurs que j'en étais arrivé à me demander si je n'étais pas adopté, si j'étais bien de la même famille »**

**Philippe, atteint d'une déficience motrice <sup>5</sup>**

## Les parents, les frères et sœurs 4.1

De manière générale, les relations au sein de la famille sont complexes et chargées émotionnellement. Qu'on le veuille ou non, qu'on en soit conscient ou non, ce qui arrive aux uns touche les autres, ce que ressentent les uns se répercute chez les autres. Les mots et les silences des uns affectent les autres.

Quel que soit le moment de découverte de votre déficience, elle a inévitablement des répercussions sur toute la cellule familiale et accentue ce qui se vit habituellement entre ses membres.

L'intensité des effets diminue sans doute, quand la déficience survient plus tardivement. Mais il est pratiquement inévitable que l'annonce d'une déficience soit un séisme pour la personne directement touchée mais aussi pour ses parents et ses frères et sœurs.

Votre déficience est peut-être un frein à votre autonomie. Il se peut que le rôle de protection et de soins de vos parents ou de vos frères et sœurs vis-à-vis de vous se prolonge au-delà de l'enfance ou se réinstalle avec la déficience. Cette situation n'est facile à vivre ni pour vous ni, sans doute, pour vos proches.

Votre dépendance vis-à-vis de vos parents, frères et sœurs peut vous gêner, vous culpabiliser ou vous rassurer. Et en même temps, vous pouvez ressentir de la gratitude, de l'admiration, parfois mêlées à de la colère, de la tristesse, de la frustration. Elle peut susciter chez vous et chez vos proches des émotions en sens divers.

## 4.2 Vivre en couple, fonder une famille

La vie de couple, quelle aventure! Qu'est-ce qui fait qu'un couple se forme? Qu'est-ce qui fait qu'une histoire d'amour se déroule bien... ou finit mal? Rien n'est écrit.

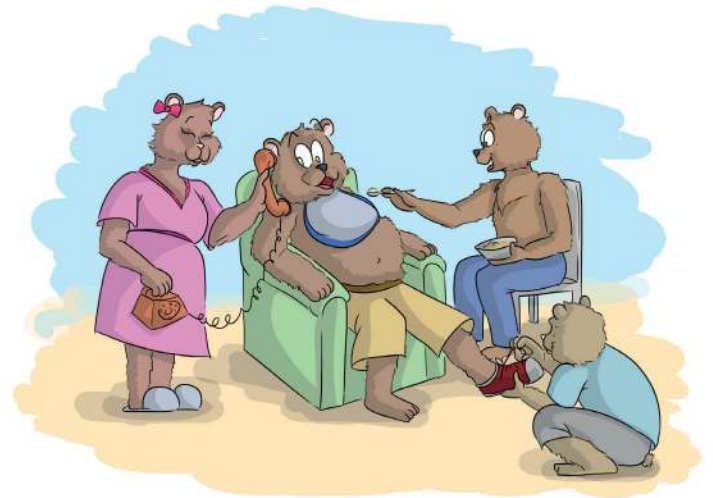
S'il était déjà formé avant, votre couple est bien sûr soumis à rude épreuve à l'annonce de votre déficience. Le type de relation, la qualité du dialogue, la confiance mutuelle qui caractérisaient votre couple avant l'annonce vont teinter la suite de votre histoire. La souffrance peut rapprocher, mais elle peut aussi diviser, parce que chacun la vit à son rythme, à sa manière, avec les mécanismes de protection souvent inconscients auxquels il peut se raccrocher.

Les rôles vont inévitablement se modifier, la vie intime va devoir s'adapter, les activités et même le niveau de vie vont sans doute être impactés. L'un et l'autre, vous allez être fragilisés, et vous allez changer. Il est possible que vos chemins se séparent, tout comme il est possible que cette expérience, très forte, augmente encore votre amour.

Votre couple s'est peut-être formé après l'annonce de votre déficience. Quoi qu'il en soit, le couple est le lieu où l'on peut être soi-même, avec ses fragilités. Parce que votre partenaire vous aime, vous pouvez vous aussi vous aimer, vous accepter tel que vous êtes. Parce que vous aimez votre partenaire, vous pouvez le laisser approcher votre fragilité et il peut vous laisser voir la sienne.

Outre l'amour, le respect mutuel est indispensable pour que le couple soit bénéfique pour chacun des partenaires. Toute relation peut évoluer et ce n'est pas parce que vous êtes en situation de handicap qu'il vous faut tout accepter... ou qu'il vous est permis de tout attendre, de tout exiger.

La question d'être ou de devenir parents traverse la plupart des couples. Pour faire les bons choix, il faut pouvoir aborder, ensemble, des sujets délicats. Si votre déficience est d'origine génétique, vous vous interrogez sans doute sur les risques de transmission. Si votre déficience affecte votre autonomie, ou l'évolution de votre santé, votre conjoint doit pouvoir évaluer comment il peut faire face. Toutes ces réflexions et bien d'autres vont vous amener à lever des tabous, à vous connaître encore mieux personnellement et mutuellement, et à assumer les décisions, quelles qu'elles soient.



« J'ai rencontré une femme, avec laquelle j'aurais bien voulu vivre quelque chose, elle m'a rejeté et m'a précisé que ce n'était pas à cause de mon handicap mais m'a quand même conseillé de me diriger vers des personnes de ma condition. Je l'ai très mal vécu. »

Témoignage anonyme <sup>8</sup>

« La parentalité m'a apporté une reconnaissance en tant qu'adulte que le fait de travailler ne m'avait pas apportée. »

Valérie, atteinte d'une déficience visuelle <sup>49 A</sup>

« Au départ je voulais un enfant pour prouver que je pouvais être une femme comme les autres, » avoue Christelle, infirme motrice cérébrale. « Et c'est vrai la grossesse m'a rendue femme mais les difficultés après ! Avec ma fille j'ai pris conscience de mon handicap, car pour m'en occuper j'avais besoin d'aide. »

Christelle, atteinte d'une déficience motrice <sup>49 C</sup>

« Quand on a honte de soi, par réaction, on peut vouloir être aimé à tout prix. [...] Pourquoi apprendre à dire son désaccord, quand on voudrait au contraire 'être aimable', donc 'aimé' ? On s'aperçoit malheureusement que dans les couples, celui qui est handicapé a peur de dire qu'il est mécontent que l'autre n'ait pas dressé la table, peur de dire qu'il ne veut pas faire l'amour ce soir... Pourquoi ? Par peur que l'autre ne l'aime plus, par peur d'être quitté pour quelqu'un d'autre et certainement pour quelqu'un de valide. »

Témoin anonyme <sup>101</sup>

« En dépit de tout, une chose merveilleuse m'est arrivée. J'ai rencontré, 6 ans après mon accident, un homme exceptionnel... Dans l'état où j'étais, aimer un homme. J'en étais gênée ; malgré tout j'eus l'impression qu'il devinait mes sentiments et qu'il n'avait pas envie de rejeter l'amour qui me tourmentait. Je ne comprenais plus mon corps, appauvri et laid, mutilé en l'espace d'une seconde par un accident de voiture... Mais ce corps détesté renfermait tout à coup un cœur débordant d'amour. Comment pouvais-je imaginer qu'on puisse vraiment l'aimer, puisque j'étais absolument incapable de l'accepter ? Eh bien Alexandre, merveilleux d'attention et de tendresse m'a donné tout son amour. Petit à petit il m'a apprivoisée. »

Femme, victime d'un accident <sup>110 D</sup>

## 4.3 Votre réseau

Vous vous sentez isolé ou au contraire bien entouré. Vous fréquentez surtout des membres de votre famille, ou vous n'avez plus de relations avec eux ? La plupart de vos amis présentent une déficience, ou au contraire, vous êtes le seul — la seule — à présenter une déficience dans votre cercle d'amis ?

Chaque famille a son style. Certaines familles n'ont pas le souci d'entretenir les liens. À l'inverse, d'autres familles cultivent ces liens et parviennent à les maintenir malgré les aléas de la vie. Votre situation vient s'inscrire sur cette toile de fond, déjà existante. Si votre déficience est récente, elle ne transformera sans doute pas fondamentalement vos relations. Si elle date de votre enfance, vous êtes-vous déjà demandé ce que vos oncles et tantes ont vécu par rapport à vos parents, et réciproquement ? Ce qui a été expliqué à vos cousins ? Et si votre déficience est d'origine génétique, savez-vous comment cette nouvelle a été accueillie dans la famille élargie ?

Votre parcours vous a sans doute permis de rencontrer d'autres personnes atteintes d'une déficience. Certaines d'entre elles comptent peut-être à présent parmi vos meilleurs amis. Vos personnalités s'accordent bien, et votre expérience commune a créé entre vous une vraie complicité. Avec ces amis, il n'est pas nécessaire de frimer, de reculer vos limites. En leur compagnie, il est peut-être aussi plus aisé d'affronter les regards des autres. Ou alors, c'est peut-être justement à cause de ces regards, par crainte d'être assimilé

à votre déficience, que vous refusez de fréquenter des personnes en situation de handicap.

Être seul « différent » dans un groupe ne devrait rien avoir d'exceptionnel, même si c'est parfois inconfortable pour vous. Vous pouvez ressentir le besoin de faire des efforts pour prouver que vous avez votre place et pour accepter, parfois, d'être traité différemment. Vous pouvez aussi avoir du mal à faire comprendre vos besoins, à faire respecter votre rythme, plus lent, lorsque vous marchez, parlez, écoutez ou réfléchissez. Votre déficience met à l'épreuve la solidité de vos relations et les relations qui subsistent sont d'autant plus vraies et précieuses.

« Je viens de passer mon bac dans un lycée pour valides où j'ai connu beaucoup de monde. [...] Je sors au cinéma, en discothèque, avec des jeunes de mon âge. Mais je n'aurais jamais connu un tel bonheur si je n'avais pas montré ce que je valais aux yeux des valides. J'ai su leur prouver que, malgré mon manque de force musculaire, je n'étais pas différente d'eux. C'est pourquoi il ne faut jamais attendre que les valides viennent à nous, car c'est à nous de faire le premier pas. »

Jenny, atteinte d'une déficience motrice <sup>16</sup>

« Quant à mes amis, le vent les a progressivement emportés loin de moi ; ils ont leurs centres d'intérêt à eux, loin de mes problèmes.

En ce qui concerne l'entourage familial, je ne puis que constater une lente dégradation des relations, en raison d'un phénomène de lassitude bien compréhensible qui conduit à ce que ma place soit prise insensiblement mais progressivement. »

Témoignage anonyme <sup>110 F</sup>

« J'ai toujours eu des difficultés à établir des liens avec les autres et, plus encore, à les maintenir. J'étais généralement la tête de turc de la classe, voire de l'établissement scolaire, et j'ai été victime de nombreuses brimades, aussi bien de la part de mes camarades que de mes professeurs. On me disait de faire 'semblant de rien', de 'changer mon comportement', d'être plus 'avenante'. »

Leréna, atteinte d'autisme <sup>152</sup>

« En cinquième, l'année dernière, les élèves de la classe se moquaient de moi. Ils me demandaient ce que c'était que ce caillou dans l'oreille. Mon appareil auditif... J'ai demandé à changer de classe. Cette année, les autres sont plus gentils avec moi, mais je ne les vois pas en dehors du collège. Je ne vois que ma cousine, qui est dans le même collège que moi et qui est sourde, elle aussi »

Anna, atteinte d'une déficience auditive <sup>88</sup>

## 5 Vous (ne) souhaitez (pas) en parler à d'autres personnes

Nous sommes des êtres de liens. Alors, quoi de plus naturel que de parler à d'autres de ce que nous vivons!

Pourtant, certaines fois, nous préférons taire notre quotidien car en parler est trop difficile, voire douloureux. S'inspirer de l'expérience d'autres personnes en situation de handicap et avoir recours à des associations peuvent vous aider à faire face et représenter un réel soutien.

### 5.1 Parler de soi

Comme il fait partie de votre vie, vous faites sans doute souvent allusion à votre handicap. En parler peut vous aider à y voir plus clair en vous-même, pour vous décharger d'émotions difficiles, pour trouver des réponses à certaines questions ou encore pour partager votre expérience. Et vous n'en parlez probablement pas de la même manière à tout le monde, que ce soit à des amis ou à des professionnels.

Les amis sont importants, surtout lorsqu'ils sont capables d'être simplement à l'écoute. Il n'est pas toujours évident de se confier, de se permettre par exemple d'exprimer ses peines et ses frustrations sans crainte de lasser, de blesser, d'attrister, d'inquiéter, d'être jugé, etc.

On peut parfois aussi provoquer des réactions déplaisantes : des conseils moralisateurs ou inadéquats, des encouragements maladroits, des questions indiscrètes... Ce type d'échanges peut rapprocher ou au contraire amener à faire le tri parmi ses relations.

Certains professionnels de la santé sont peut-être devenus pour vous des confidents ou du moins des témoins importants de vos états d'âme, de votre évolution.

Où vous ressentez peut-être le besoin de dépasser le stade des confidences et d'effectuer un véritable travail sur vous-même, avec l'aide d'un psychologue ou d'un psychothérapeute. Cela peut vous aider à trouver

quelles sont vos forces et vos motivations profondes. Les professionnels formés à l'écoute offrent un espace dans lequel toutes les émotions peuvent être déposées et accueillies sans jugement, avec bienveillance. Selon l'aide que vous recherchez, vous pourrez vous diriger vers différents types de professionnels, vers différents lieux d'écoute.



« J'ai eu souvent ce sentiment que l'évocation de ce que je vivais était reçu comme une plainte. Et c'est une réelle souffrance pour moi : une valeur ajoutée à la parole, qui, progressivement m'interroge sur la limite de pouvoir prendre le risque de partager des événements difficiles et récurrents. Le souci de pouvoir ne pas être trop lourde pour les autres est devenu constant. L'exigence de ne pas 'en rajouter' est devenue fondamentale. J'ai découvert qu'oser dire la souffrance peut mettre l'autre en pseudo-situation d'échec, parce qu'il ne peut rien faire contre la situation [...] Lorsque j'appelle parce que je suis mal, j'attends simplement que l'autre puisse être tout bonnement là, oreille écoutante, bienveillante. »

Témoignage anonyme <sup>70</sup>

« Les enfants de mes sœurs ont joué pendant des mois avec mes cannes avant de me demander pourquoi j'étais comme ça. Au début, je n'osais pas dire la vérité. Je préférais raconter que j'avais mal aux jambes. Puis je les ai vus s'impatienter devant le retard de ma guérison alors que leurs propres bobos avaient le bon goût de disparaître rapidement. J'ai compris qu'il ne fallait pas mentir. Je leur ai expliqué, comme j'ai pu, les mystères de ma naissance. Ils ont hoché la tête d'un air entendu. Ils continuent à subtiliser mes béquilles mais ils m'expliquent qu'ils seront médecins plus tard pour que je puisse enfin jouer avec eux. »

Eva, atteinte d'une déficience motrice <sup>85</sup>

« J'ai baptisé mon kiné 'M. Kinési' et pas seulement 'mon kiné' tout court. 'Monsieur' est une marque d'admiration. Une puissance protectrice se dégage de ses gestes précis, de ses mains si grandes qu'elles recouvrent tout mon dos. Il est capable de me soulever par les bretelles de ma salopette avec une seule main : impressionnant ! S'il mérite que je l'appelle 'Monsieur' c'est parce qu'il s'occupe non seulement de mon corps mais aussi de mon esprit. Il a été et sera toujours mon plus grand confident. »

Sarah, atteinte d'une déficience motrice <sup>74</sup>



## 5.2 Aide psychologique et soutien moral

Tout le monde peut un jour avoir besoin d'aide. Il n'est pas toujours possible de faire face, seul, aux souffrances psychologiques ou morales que l'on peut vivre suite à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, et lors des périodes difficiles tout au long de la vie. Certaines déficiences nécessitent aussi une prise en charge psychologique ou psychiatrique dans la durée.

### Vers quels professionnels se tourner ?

Il importe d'abord d'identifier vos besoins. Vous pouvez y réfléchir seul, avec un proche ou avec un professionnel que vous connaissez. Recherchez-vous une aide pour vous, pour votre couple ou pour toute votre famille ? Souhaitez-vous entamer une psychothérapie ou trouver une simple écoute professionnelle ? Êtes-vous plus à l'aise avec une approche basée sur la parole ou préféreriez-vous d'autres modes d'expression ? Quel budget ? Quelle disponibilité ? Être aidé par un homme ou une femme ? Comment vous assurer de sa compétence ?

Les termes utilisés dans le domaine de l'aide psychologique peuvent vous paraître flous.

Voici quelques points de repère :

– Le psychologue a une formation universitaire en psychologie. Selon son contexte de travail et les éventuelles formations complémentaires qu'il a suivies, il vous propose un soutien psychologique ou des entretiens à visée thérapeutique, individuels, en couple, en famille ou en groupe.

– Le psychiatre est un médecin spécialisé en psychiatrie, qui diagnostique, traite et tente de prévenir les maladies mentales, les troubles psychiques et les désordres émotionnels. Il peut prescrire une aide médicamenteuse.

– Le pédopsychiatre est le psychiatre spécialisé dans des troubles de l'enfance et de l'adolescence.

– Les psychothérapeutes sont en général des psychologues ou des psychiatres, mais ils peuvent aussi être des professionnels ayant d'autres diplômes de base, ou sans aucun diplôme. Ils ont suivi une formation auprès d'une « école de psychothérapie » défendant une approche précise, par exemple la thérapie familiale (ou systémique). Il existe plusieurs types de psychothérapies, dont certaines sont très sérieuses et enseignées par des organismes garantissant la qualité de leurs diplômés. Ce n'est pas le cas de toutes les formations, comme nous l'avons déjà dit. Une vérification s'impose.

Par ailleurs, il existe malheureusement des personnes sans réelle formation professionnelle reconnue qui profitent de la détresse d'autrui, qui prétendent pouvoir tout résoudre, mais qui peuvent vous amener à dépenser beaucoup d'argent et à perdre beaucoup de temps pour des résultats déplorables.

N'hésitez pas à demander le type de formation suivie par la personne que vous contacterez et à prendre des informations à différentes sources avant de vous engager.

## Que peuvent vous apporter d'autres personnes en situation de handicap ? 5.3

### Où s'adresser ?

- En cabinet privé.
- À l'hôpital : certains psychologues ou pédopsychiatres consultent à l'hôpital, le plus souvent sur orientation par le médecin. Parlez-en à votre médecin.
- Dans les centres psycho-médico-sociaux, les maisons médicales, les centres de planning familial, les centres de guidance, les centres de santé mentale agréés.
- Dans les services d'aide précoce ou d'accompagnement agréés : ces services interviennent auprès des enfants, des adolescents et des adultes en situation de handicap. Ils peuvent être spécialisés pour une déficience ou polyvalents. Ils peuvent assurer un soutien psychologique et non une thérapie. Leurs équipes sont pluridisciplinaires (psychologues, psychomotriciens, pédiatres, assistants sociaux, logopèdes, kinésithérapeutes...).

L'expérience d'autres personnes peut vous inspirer, vous montrer un chemin à prendre... ou à éviter. Grâce à leur vécu, elles peuvent peut-être aussi vous apporter une écoute, une compréhension que vous ne trouvez pas ailleurs, voire même briser votre sentiment de solitude. Et elles peuvent aussi vous donner de précieuses informations.

Avant de se diriger vers certaines rencontres, il peut être intéressant de se demander si on se sent prêt à découvrir aussi des histoires difficiles sans se laisser décourager ou envahir émotionnellement. Avant de se confier à d'autres, il vaut parfois mieux s'assurer de leur capacité d'écoute et de discrétion.

Certaines personnes en situation de handicap ont trouvé ou retrouvé un sens à leur vie grâce à des actions militantes, notamment en témoignant de leur vécu. Partager son expérience peut être d'une grande aide pour soi et pour les autres.

« **MAIS, UN JOUR...** alors que nous étions en vacances en camping, un Anglais a débarqué dans le camp avec sa MINI, sa tente et... **SON FAUTEUIL ROULANT** : la révélation pour moi de ce qui pouvait être possible. Cela m'a poussée en avant : plus tard, je vivrai aussi indépendante : je conduirai, j'aurai mon logement... Comment je m'y prendrai ? Je ne faisais pas de plans, j'imagine que cette image encourageante a imprégné mon subconscient qui a fait qu'au jour le jour j'ai mis au fil du temps les choses en place tant bien que mal. J'ai conservé de ce souvenir l'habitude de me dire que ce qui est possible pour d'autres dans une situation similaire à la mienne peut l'être aussi pour moi. »

Brigitte, atteinte d'une déficience motrice <sup>25</sup>



« Je risque de ne paraître que moyennement sympathique, mais quand je sirote mon café dans mon bistrot favori je déteste voir entrer un autre chaisard sur mon territoire. Au milieu des habitués j'avais presque oublié, et puis voilà que, soudain, fini mon intégration exemplaire : je fais, à nouveau, partie du club des craqués. C'est le même sentiment que, lorsqu'au fin fond du Mozambique, vous voyez débarquer des Belges alors que vous partagez la tambouille avec vos nouveaux amis locaux ; ça peut très bien tomber mais ça peut aussi être solidement navrant pour peu qu'ils commandent des frites. Pour en revenir au chaisard du début, si sa conversation est nulle, on pourra au moins parler chaises comme d'autres parlent bagnoles. Seul un collègue peut savoir à quel point le sujet est riche. À quel point une chaise peut être belle... »

« le Chaisard noir » <sup>29</sup>

## 5.4

**« En quelque sorte, il s'agit d'appivoiser notre handicap. Je crois que l'ASBBF (association spina bifida belge francophone) en permettant la discussion et la confrontation des expériences de chacun dans la gestion du handicap peut nous amener à mieux accepter notre handicap. Évidemment cela n'est possible que dans la mesure où nous entretenons avec les autres des rapports de confiance réciproque. »**

**Serge, atteint d'une déficience motrice <sup>83</sup>**

**« Mon hésitation est venue avant mon intégration professionnelle et sociale à l'APF (Association des Paralysés de France) : dois-je entrer dans ce monde des handicapés au risque de me couper des valides et de plonger dans un ghetto ? En quoi je me trompais complètement ; je n'avais qu'un tout petit bout de chemin à parcourir vers les personnes handicapées pour les rejoindre et pour ensemble nous battre pour nous intégrer tous. »**

**Personne atteinte d'une déficience motrice <sup>109 B</sup>**

**« Je savais que ça arriverait. Perdre la marche était une fatalité à laquelle j'étais préparé depuis l'enfance. Par l'intermédiaire de l'AFM, nous avons rencontré d'autres familles et des adolescents en fauteuil, ça nous a aidés à cheminer. Quand on se voyait, les enfants ne parlaient pas de perte d'autonomie ou de fauteuil roulant, mais ces rencontres ont été importantes. J'ai vu qu'on pouvait continuer à vivre et à faire des projets, devenir adulte, même sans marcher. Du coup, pour moi, ça n'avait pas l'air si terrible que ça. »**

**Thomas, atteint d'une déficience motrice <sup>132</sup>**

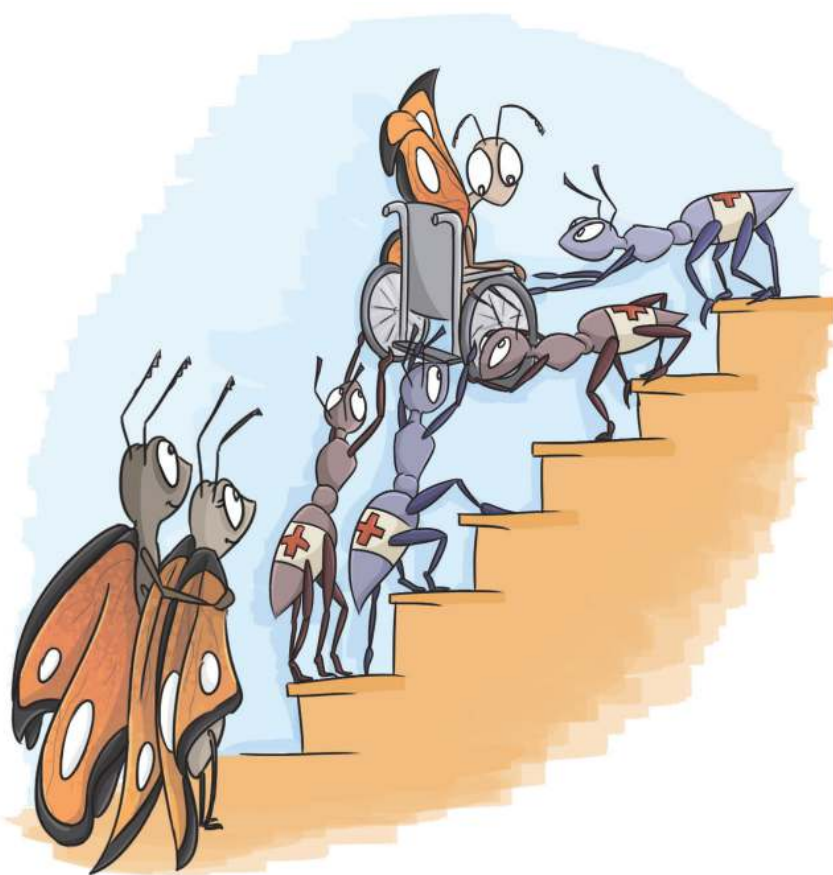
## Fréquenter des associations 5.4

Rencontrer des gens, défendre les droits, faire avancer la recherche, dénoncer les manques, apprendre, se former, dispenser des informations ciblées, sensibiliser la société, organiser des activités. Telles sont les raisons qui vont peut-être vous amener à fréquenter une association ou même à vous y engager.

Cela ne vous attire peut-être pas du tout, parce que vous êtes plutôt solitaire, ou parce que vous ne ressentez pas le besoin d'aller vers une association. Vous rejetez peut-être même l'idée de vous retrouver dans un milieu de personnes handicapées. L'important c'est de rester au plus près de ce que vous sentez et de rester ouvert, sans a priori.

Certaines associations organisent des groupes de parole, dans lesquels on peut se confier et se soutenir mutuellement. Ces groupes sont en général animés par des modérateurs dont la tâche est de veiller à ce que la dynamique du groupe soit respectueuse de chacun de ses membres. Peut-être trouverez-vous, dans de tels groupes, l'occasion de vous exprimer et de vous sentir compris.

## 6 Quelle vie dans quelle société ?



### 6.1. Les nuances entre handicap, déficience, incapacité

Quand on parle d'un diagnostic de déficience (voir définition ci-dessous), on parle généralement « d'annonce du handicap » dans le langage commun. Cette manière de parler est fausse... et pessimiste !

Lorsqu'un diagnostic est posé, il s'agit avant tout d'un constat de déficience, en comparaison avec des normes\*, c'est-à-dire avec le fonctionnement « normal » du corps et de l'esprit.

Le handicap est la conséquence de la déficience. De la sévérité du handicap dépendront les aides possibles que la société pourra offrir pour soulager la personne et sa famille.

Le but, ici, n'est pas de nier la réalité ou de rejeter l'utilisation du terme « handicap » mais de comprendre les émotions et l'image du « futur » que véhicule la déficience dans la société. Cette manière de voir la déficience est tellement ancrée dans notre société qu'elle touche tout le monde, même la personne déficiente ou sa famille.

Employer les mots « annonce du handicap » plutôt que « annonce d'une déficience », nous montre combien nous avons tous tendance à voir avant tout ce qui sera impossible, plutôt que de regarder vers ce qui sera possible. Nous avons pourtant choisi le mot « handicap », parce qu'il est le plus répandu.

Dans le même esprit, il ne faut pas avoir une déficience pour être en situation de handicap: un enfant

mal aimé de ses parents, par exemple, souffrira d'un handicap affectif.

L'Organisation Mondiale de la Santé\* (OMS) a défini le « handicap » en opérant la distinction entre trois terminologies (explication en italique):

– **La déficience**: toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique (aspect biomédical);  
*C'est-à-dire en simplifiant: tout mauvais fonctionnement du corps ou de l'esprit par rapport à la normalité.*

– **L'incapacité**: toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain (aspect fonctionnel);  
*En simplifiant: l'impossibilité de vivre normalement à cause d'une déficience ou d'une maladie.*

– **Le désavantage**: résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels (aspect social).  
*En simplifiant: la conséquence dans la vie de tous les jours d'une personne ayant une déficience (ex: troubles de la vue) et/ou des incapacités (ex: lecture du journal).*

\*La « CIF » (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé – éditée par l'OMS en 2001)

**« Mais finalement ne sommes-nous pas tous handicapés par quelque chose ? Intelligence, mémoire, beauté, taille ne sont pas toujours au beau fixe ! Hérité, milieu social, études... ne correspondent pas toujours à nos souhaits intimes. L'exclusion, elle aussi frappe. Chacun connaît ces autres formes de handicap que sont le chômage, l'éclatement des familles, la solitude ou la drogue. Chacun a ses blessures ! 'L'homme blessé' doit tenter de trouver un comportement qui lui permet de s'adapter aux imperfections de sa vie. »**  
Témoign anonyme<sup>107 B</sup>

**« Quel mot tu préfères utiliser, 'déficience intellectuelle' ou 'handicap mental' ?**  
— **Me concernant, c'est plus 'déficience intellectuelle' parce que le 'handicap mental', pour moi c'est un mot blessant alors que 'déficience intellectuelle' je me sens plus à l'aise. »**  
J., homme atteint d'une déficience intellectuelle<sup>137</sup>

## 6.2 Les mots et le regard des autres

De quoi dépend l'impact d'un message ? Du message lui-même, bien sûr (son contenu, sa fréquence, son intensité...), mais aussi de l'émetteur (son intention, son attitude...), du récepteur (son caractère, son humeur...), et de la relation qui existe entre eux.

Vous avez sans doute vécu diverses expériences, positives ou négatives, rares ou fréquentes. Certains mots, certains regards peuvent vous mettre en colère ou vous démolir. D'autres, vous réconforter ou vous encourager. D'autres encore glissent sur la carapace que vous vous êtes construite au fil du temps. Mais même une carapace peut avoir des failles, des zones plus sensibles !

Et puis, quoi, n'avez-vous pas le droit au respect, comme tout un chacun ?

**« Depuis que je promène mon chien en laisse, tous les regards se posent sur lui. Les gens s'arrêtent, me demandent comment il s'appelle et s'ils peuvent le caresser. Ils se mettent à discuter... C'est comme si je n'étais plus la même et que tout le monde voulait me parler. »**

**Jeune femme atteinte d'une déficience motrice <sup>102 A</sup>**



« Le regard a une importance considérable [...]. Apeuré, plein de pitié, désolé, dégoûté, détourné, amusé ou émerveillé, il en existe de toutes sortes. Il faut composer avec. On s’y habitue ? C’est vrai et faux à la fois. Nous sommes peu étonnés d’être dévisagés dans un lieu public. Nous nous attendons toujours à éveiller quelques curiosités, surtout quand il y a des obstacles sur le chemin. C’est plus ou moins difficile à vivre selon l’humeur. [...] Depuis l’enfance, je ‘collectionne’ les regards. J’aurais voulu qu’ils m’indiffèrent et pourtant, accumulés, ils ont laissé des traces quelque part au fond de moi. [...]

Le handicap, surtout lorsqu’il est visible, est un filtre impitoyable dans la relation à l’autre. Dans une même soirée, nous pouvons passer du ‘Pauvre qui n’a pas eu de chance.’ au ‘Mais c’est extraordinaire ce que vous faites !’ [...] Pour ne pas sombrer moi-même dans (cette) double personnalité, il me faut remettre les pendules à l’heure. Expliquer gentiment, tenter de faire comprendre que je ne suis ni débile, ni géniale ou prendre les choses sous la forme de l’humour, pour donner la chance à une relation juste ».

Delphine, atteinte d’une déficience motrice <sup>30</sup>

« Si je faisais ma Simone de Beauvoir, je pourrais proclamer : on ne naît pas handicapé ; on le devient dans le regard des autres. Ça sonne bien, ça aurait de la gueule. Mais je n’ose pas vraiment. Je ne suis pas sûre de pouvoir généraliser à partir de ma petite histoire. [...] Avec le gosse inconnu que je croise dans la rue, qui ouvre des yeux comme des billes et clame : ‘Mais qu’est-ce qu’elle a, la dame ?’, je n’ai pas de problème. C’est direct, ça peut être cruel quand ça vous surprend dès le début de la journée, mais c’est franc et sans arrière-pensée. Mes problèmes commencent avec le père ou la mère qui les tire brusquement par le bras, leur intime de la fermer, de ne pas me regarder comme ça ou murmure à leur oreille comme si j’étais atteinte de quelque maladie honteuse. Mes problèmes commencent avec les yeux qui se détournent, le regard qui s’éteint. Mes problèmes commencent avec tous ces regards qui fuient, qui paniquent. Ces regards qui mentent en faisant mine de vous accueillir, de vous accepter pour vous dire ensuite que vous ne devriez pas vouloir autant de choses, vous montrer si exigeante, vous imposer ainsi. Que vous ne devriez même pas être là. Pas dans cet état. Les regards affolés, des portiers de discothèques butés, des automobilistes pressés, des profs bornés, des faux compatissants et vrais salopards. »

Eva, atteinte d’une déficience motrice <sup>85</sup>



## 6.3 Le sens de la déficience et du handicap dans notre société

La déficience, la vôtre et celle des autres, est un rappel à tous de la condition humaine, qui implique vulnérabilité et finitude mais aussi diversité. On peut réagir à la déficience avec angoisse, fuir ou au contraire considérer qu'il s'agit d'un défi, d'une invitation pressante à vivre chaque moment et chaque rencontre avec intensité.

Vous avez peut-être du mal à vous situer, à comprendre le monde dans lequel vous vivez. Et réciproquement, le monde qui vous entoure ne comprend pas toujours votre vécu, vos besoins, et n'a pas forcément conscience de votre potentiel.

Le handicap, le vôtre et celui des autres, est un rappel de la fragilité de la place de l'individu au sein de la société. Tout y est pensé et organisé en fonction de la majorité des personnes, celles qui sont dans la norme. C'est un défi, une invitation au dépassement de soi, à la solidarité, à la découverte de valeurs profondément humaines. Le handicap, le vôtre et celui des autres, met la société au défi de s'adapter à tous. Et plus la société sera inclusive, plus elle sera riche de ce que chacun y apporte.

## 6.3

**« Si j'attendais un enfant [...], je crois que je préférerais faire le moins d'échographies possibles. Si on apprend qu'il est handicapé et qu'on décide de le garder, aux yeux de la société on en devient responsable. Je regrette ce regard culpabilisateur, ce manque de solidarité. »**

**Jeune femme, atteinte d'une déficience motrice <sup>39 B</sup>**

**« Il faut combattre l'idée qui, automatiquement, laisse entendre que chaque handicapé connaît un sort peu enviable. Voilà à quoi doivent contribuer les milliers de différents qui, déroutant et bousculant les indifférents, sont bien forcés d'assumer leur fragilité avec joie et persévérance et savent aussi jubiler devant la vie. »** Le philosophe Alexandre Jollien, atteint d'une déficience motrice <sup>42</sup>

**« Je sais qu'aujourd'hui les personnes handicapées ont de nouvelles propositions à nous faire. Parce que ceux qui ont accédé à l'acceptation active sont porteurs d'une grande expérience qui les a ouverts, ils peuvent être des apporteurs d'idées nouvelles. Oui, parce qu'ils sont différents, ils s'éloignent de la moyenne en exprimant leur particularisme et donc leur richesse. Ils nous rappellent que les grandes étapes de la vie et de l'évolution sont toujours nées de situations instables et difficiles. »**

**Témoignage anonyme <sup>107 D</sup>**

**« Je pense être appréciée de mes collègues, bien que je ne prenne pas toujours part aux activités sociales (la pause-café, par exemple). Il y a de temps en temps des petits malentendus car j'ai besoin d'avoir des instructions très claires sur ce que je dois accomplir, étape par étape (sinon je le fais à ma manière et ça ne correspond que rarement à ce que l'on attend de moi), mais j'ai généralement été louée pour ma rapidité de travail et mes idées fulgurantes. »**

**Lerena, atteinte d'autisme <sup>156</sup>**

## 6.4.

« Mon rêve depuis l'âge de 16 ans était de pouvoir conduire une voiture. À cause de la rétinite pigmentaire, je n'ai jamais pu réaliser ce rêve et je le vis encore maintenant comme une frustration. [...] J'ai dû revoir mon projet professionnel en raison de mon handicap visuel. Je ne le regrette pas car je me réalise pleinement dans mon emploi actuel. »

Anne, atteinte d'une déficience visuelle <sup>139</sup>

« Personne handicapée je suis fatigué d'avoir à défendre chaque jour mon intégration au sein d'un environnement hostile comme je suis de plus en plus las d'affirmer mon identité. Je sais que la déficience peut être source de vie mais le costume du paralytique reste lourd à porter et la déficience est toujours génératrice d'exclusions multiples.

Être reconnu comme personne par mes semblables... en situation de handicap... m'a redonné confiance en moi. »

Témoin anonyme <sup>105 A</sup>

« Je pense qu'on ressort humainement meilleur que l'on est rentré à l'hôpital ou au centre. Physiquement bien sûr on est un peu diminué, on gardera quelques petites séquelles mais par rapport aux autres gens qui n'ont pas eu à vivre des expériences pareilles, il y a un décalage, il y a des choses qu'on a dû traverser, où on a dû se soutenir, s'entraider, que les autres ne connaissent pas et qui leur font un peu défaut parfois. »

Amandine, victime d'un accident <sup>121</sup>

« Lorsque j'ai raccompagné l'assistant social vers la sortie, il m'a dit : 'Vous savez, certaines personnes vivent très mal le handicap!'. Pour moi, c'est vrai. Ça fait trois ans et je n'arrive toujours pas à l'accepter. Ma sœur, plus âgée, a la même maladie et le vit bien. Je suis en colère lorsque je lis dans votre revue qu'il y a moyen de bien vivre avec le handicap. Tant mieux pour eux, moi je suis en colère contre moi-même. »

Personne atteinte d'une déficience visuelle <sup>146</sup>

## 6.4. Peut-on vivre heureux avec un handicap ?

Chacun a sa définition du bonheur! Et cette définition évolue au fil du temps, au gré des expériences et du cheminement de chacun.

La vie se conjugue au présent. À chaque étape, ses désirs, ses besoins, ses plaisirs, ses déceptions, ses solutions... Reste quand même que vous tenez peut-être particulièrement à certains rêves, mais que vous ne parvenez pas à les réaliser. Ils peuvent être pour vous de formidables moteurs, ou au contraire, s'ils sont figés et sans compromis possible, ils peuvent vous empêcher d'autres formes d'épanouissement.

## 7 Vous cherchez une aide ou un accompagnement adaptés à vos besoins

Différentes possibilités de soutien ou d'accompagnement existent, en fonction de vos besoins : soins, rééducation et thérapies, aménagement de votre logement et aides matérielles, aide précoce et accompagnement, scolarité, travail ou occupation de jour, hébergement et logement, loisirs.

**Si vous souhaitez obtenir des informations utiles et actualisées sur ces services mis à votre disposition (en dehors des aspects strictement médicaux), n'hésitez pas à solliciter les administrations compétentes, selon la région où vous êtes domicilié et selon votre langue : l'AVIQ en Wallonie (sauf Communauté germanophone), la DSL en Communauté germanophone, PHARE pour les francophones de Bruxelles. En Communauté flamande (Flamands de Bruxelles et Flandre), on peut s'adresser à la VAPH (services d'accueil de jour, d'hébergement et d'accompagnement et remboursement de certains types de matériel), au VDAB (emploi) ou à sa caisse de soins (protection sociale flamande) en fonction de l'aide souhaitée. (voir coordonnées en fin de chapitre 9)**

### **Soins, rééducations et thérapies**

Selon votre déficience, des professionnels spécialisés peuvent vous apporter un suivi, des soins et des prises en charge à visée thérapeutique.

#### **Où vous adresser ?**

Aux hôpitaux, centres de référence (liés à la déficience), centres de rééducation fonctionnelle (CRF), associations de paramédicaux, cabinets privés, les services de soins à domicile, votre mutuelle...

### **Aide précoce et accompagnement**

Les services d'aide précoce ou d'accompagnement ou d'aide à l'intégration agréés (les dénominations varient selon les Régions) vous assurent un accompagnement (soutien, conseils, stimulation...) et non une thérapie. Ils peuvent être spécialisés pour une déficience ou polyvalents. Leurs équipes sont pluridisciplinaires (psychologues, psychomotriciens, pédiatres, assistants sociaux, logopèdes, ergothérapeutes, éducateurs...). Ils interviennent dans les différents milieux que vous fréquentez.

#### **Où vous adresser ?**

– **En Wallonie**, il y a les Services d'Aide Précoce (0 à 8 ans moins 1 jour), les Services d'Aide à l'Intégration (6 ans à 21 ans moins 1 jour) et les Services d'Accompagnement (à partir de 18 ans). Quelques-uns sont spécifiques à un handicap ou à un type de soutien, les autres sont « généralistes ». Contactez l'AVIQ pour obtenir les coordonnées de ces services.

– **En Région bruxelloise** (pour les francophones), ces services sont regroupés sous le label « Services d'accompagnement », agréés pour une ou plusieurs tranches d'âge et pour un ou plusieurs handicaps. Contactez PHARE (Cocof) pour obtenir les coordonnées de ces services.

– **En Communauté flamande**, contactez la VAPH.

– **En Communauté germanophone**, contactez la DSL.

### **Scolarité**

Vous pouvez poursuivre votre scolarité en enseignement spécialisé ou en enseignement ordinaire. Sachez qu'il existe des possibilités de passerelles entre ces deux filières. Quelle que soit la formule que vous aurez choisie, l'important est qu'elle soit en adéquation avec vos besoins et qu'elle vous mène vers plus de connaissances, plus d'autonomie et vers un meilleur épanouissement personnel.

Si vous optez pour l'enseignement spécialisé, celui-ci est organisé en types, correspondant à des catégories de déficiences. L'enseignement est dispensé à des classes assez restreintes et assez homogènes, et est adapté à vos besoins. Certaines écoles collaborent étroitement avec des Centres de Rééducation Fonctionnelle (CRF). Par ailleurs, en Région Bruxelloise, certaines autres écoles collaborent avec des Centres de Jour pour Enfants Scolarisés (CJES), qui assurent des prises en charge thérapeutiques ou rééducatives. Certaines écoles proposent aussi un internat. Le transport scolaire est gratuit, mais les navettes sont parfois très longues. Un passage vers l'enseignement ordinaire peut parfois être envisagé, avec une aide éventuelle de l'école spécialisée au sein de l'école ordinaire.

Vous pouvez envisager l'enseignement ordinaire. Selon vos besoins, un soutien pédagogique, paramédical ou un accompagnement « d'aide à l'intégration scolaire » peuvent être mis en place.

De plus, des accords de coopération favorisant la scolarité en enseignement ordinaire existent entre la Communauté Française et les Régions, pour ce qui est des Services d'Accompagnement agréés pour

la mission d'aide à l'intégration scolaire (dépendant de PHARE) ou de l'aide des Services d'Aide Précoce et des Services d'Aide à l'Intégration (dépendant de l'AVIQ). N.B. : attention cela ne veut pas dire que tous les SAP ou SAI proposent un soutien à l'intégration scolaire ni que ce soutien inclut nécessairement une présence en classe.

En Communauté flamande et en Communauté germanophone, il convient de vous renseigner auprès des services de l'école.

Les professionnels qui vous connaissent bien pourront aussi vous conseiller.

### **Études supérieures**

Vous désirez entreprendre ou poursuivre des études supérieures et vous avez des besoins spécifiques liés à votre situation de handicap, les hautes écoles et les universités mettent en place des dispositifs visant à vous assurer un accès équitable et à lever les obstacles à votre pleine et effective participation académique. Depuis le décret de la Communauté française qui concerne l'enseignement supérieur inclusif, mis en application en janvier 2014, les institutions d'enseignement supérieur sont obligées d'accueillir tout étudiant à besoins spécifiques.

Avant de faire votre choix parmi les différentes institutions, n'hésitez pas à consulter sur internet les pages spécifiques sur l'enseignement inclusif de chaque établissement et à prendre connaissance des différentes aides qui peuvent vous être apportées et de la procédure à mettre en œuvre car les informations varient en fonction de chaque haute école ou université.

## 7

Quelles que soient les études supérieures choisies, pour toute demande d'aménagements adaptés et pour bénéficier d'un plan d'accompagnement individualisé (PAI), vous devez introduire directement la demande auprès du service d'accueil et d'accompagnement de l'institution d'enseignement supérieur. Faites-le rapidement car le délai entre la demande et l'accord peut aller jusqu'à 3 mois. En cas de refus d'un PAI, vous avez la possibilité d'introduire un recours.

### **Travail ou activités de jour**

Selon votre profil, vous pouvez bénéficier de différentes aides à l'emploi en milieu ordinaire, ou postuler pour un emploi dans une ETA (Entreprise de Travail Adapté).

Les Services d'Accueil de Jour pour Adultes (SAJA) en Wallonie, les Centres de Jour à Bruxelles (CJ) vous proposent quant à eux un accueil de type éducatif avec diverses activités dont parfois des activités de valorisation et d'utilité sociale. Vous devez savoir que le nombre de places est limité et que les listes d'attente sont souvent longues.

Il existe des services similaires en Flandre et en Communauté germanophone.

Pour plus d'information, vous pouvez vous adresser à l'AVIQ en Wallonie (sauf Communauté germanophone), à PHARE pour les francophones de Bruxelles, à la DSL pour la Communauté germanophone. En Flandre, il faut contacter la VAPH (services d'accueil de jour) ou le VDAB (emploi).

### **Hébergement et logement**

Il existe plusieurs formules d'hébergement – des grosses structures d'hébergement aux petites unités de vie – qui varient selon votre âge et selon votre déficience. Mais attention: on déplore un manque de places très préoccupant pour certains « types » de déficience.

Il existe également des logements accompagnés ou adaptés, qui vous permettent de vivre chez vous, pendant une période d'apprentissage à l'autonomie ou à long terme.

Certains logements sociaux sont accessibles si vous êtes en voiturette.

Enfin, vous avez la possibilité de faire appel à l'accueil familial ou au parrainage qui vous mettent en contact avec des hommes et des femmes prêts à vous accueillir au sein de leur famille, tous les jours ou quelques jours par mois ou à vous soutenir régulièrement dans votre vie quotidienne.

Vous pouvez vous adresser à l'AVIQ en Wallonie (sauf Communauté germanophone), à PHARE pour les francophones de Bruxelles, à la DSL pour la Communauté germanophone et à la VAPH en Flandre.

### **Loisirs**

Pour vos loisirs, il n'est pas toujours nécessaire d'avoir recours à des structures spécialisées. Avant de choisir, il faudra tenir compte de vos besoins en accessibilité ou en encadrement, ou encore de vos appréhensions ou du manque de tolérance de certaines structures. Enfin, parallèlement à votre scolarité ou à votre emploi en intégration, vous pouvez aussi aimer vous retrouver avec d'autres personnes en situation de handicap et partager des loisirs sans devoir faire l'effort que demande l'intégration. L'important, est que vous vous épanouissiez et que vous aimiez ce que vous faites! Sachez que l'ONE (jusqu'à vos 12 ans) ainsi que certaines communes ou mutualités peuvent vous proposer des formules de loisirs (journées ou séjours) en intégration ou au sein d'organismes spécifiques. Vous pouvez aussi être accueilli par des mouvements de jeunesse, soit composés exclusivement par des enfants en situation de handicap, soit au sein de « troupes mixtes », ou encore dans des « troupes ordinaires ». Certaines associations disposent de bibliothèques et de ludothèques avec des livres ou des jeux adaptés à différentes déficiences. D'autres associations seront spécialisées dans l'organisation de voyages. Les sports, l'expression artistique et d'autres activités spécifiques peuvent être organisés par des fédérations ou des organismes visant un résultat de haut niveau ou être proposés comme activités de détente, sans viser la performance.

# **Vous cherchez 8 des informations sur vos droits, les aides matérielles et financières**

Les droits des personnes en situation de handicap et les démarches à faire pour en bénéficier sont très variables, d'une région à l'autre, d'une déficience à l'autre.

Le service social de votre mutualité ou de votre commune ainsi que le CPAS de votre commune peuvent vous renseigner dans différents domaines.

Les services d'accompagnement et les associations représentatives des personnes handicapées peuvent également vous orienter et vous soutenir.

Pour obtenir toutes informations utiles et actualisées sur les aides mises à votre disposition (en dehors des aspects strictement médicaux), n'hésitez pas à solliciter les administrations compétentes selon la région où vous êtes domicilié et selon votre langue: l'AVIQ en Wallonie (sauf Communauté germanophone), la DSL en Communauté germanophone, PHARE pour les francophones de Bruxelles, et la VAPH en Commu-

nauté flamande (Bruxelles et Flandre). Les Allocations de remplacement de revenu et d'intégration restent de la compétence du SPF Sécurité sociale et peuvent être demandées via le site du SPF, via votre mutualité ou via votre commune.

(voir coordonnées en fin de chapitre 9)

Vous pouvez bien sûr faire des recherches sur Internet, mais rien ne vaut le dialogue en direct. N'hésitez donc pas à interroger votre entourage: famille, thérapeutes, médecins, travailleurs sociaux de votre quartier, de votre hôpital, de votre école...: vous trouverez sans doute des pistes qui vous amèneront vers des interlocuteurs plus spécialisés.

**Les aides** en fonction des administrations compétentes (par ordre alphabétique)

Les **allocations de remplacement de revenus (ARR)** sont octroyées par le Service public fédéral Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées si vous n'êtes pas tout à fait, voire pas du tout, en mesure de travailler.

Les **allocations d'intégration (AI)** sont octroyées par le Service public fédéral Sécurité sociale, Direction générale personnes handicapées si vous éprouvez des difficultés dans vos activités quotidiennes (vous déplacer, cuisiner, manger, faire votre toilette, vous habiller, etc.).

Les **allocations d'aide aux personnes âgées** restent de manière provisoire gérées par le Service public fédéral Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées pour la Wallonie, Bruxelles et la Communauté germanophone (renseignez-vous pour savoir si cela a changé). En Flandre, il faut s'adresser à sa caisse d'assurance sociale (zorgkas).

Les **avantages fiscaux pour votre véhicule personnel** sont accordées par le Service public fédéral Finances et le service de la taxe de circulation si vous êtes déficient visuel ou si vous souffrez d'une importante paralysie des membres.

La **carte de stationnement** vous est délivrée par le Service public fédéral Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées.

La **carte de réduction sur les transports en commun** est délivrée par la Direction générale Personnes handicapées si vous êtes une personne aveugle ou malvoyante.

La **discrimination**. Si vous êtes victime de discrimination, vous pouvez vous adresser à UNIA, Centre interfédéral pour l'égalité des chances.

Les **droits ou compensations** auprès d'autres organisations varient selon l'âge et selon les régions. Cela concerne notamment le précompte immobilier, le compte de pension, les soins de santé, la taxe immobilière, la redevance radio-télévision, le tarif de gaz et électricité... Le plus souvent, c'est la reconnaissance par le SPF Sécurité sociale qui est prise en compte.

L'**enseignement ordinaire, spécialisé ou intégré** est de la compétence des Communautés française, flamande et germanophone.

L'**European Disability Card** peut être demandée auprès du service public fédéral Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées ou auprès de l'AVIQ, PHARE, VAPH ou DSL. Elle vous permet de bénéficier d'une série d'avantages dans les domaines du sport, de la culture et des loisirs en Belgique et dans d'autres pays.

L'**intégration des personnes handicapées** relève des compétences de la Communauté flamande, de la Wallonie, de la Communauté germanophone et de la Commission. Vous pouvez obtenir le remboursement

de matériel non médical en lien avec le handicap, l'autorisation d'un soutien par un service d'accompagnement...

Les institutions compétentes sont :

- l'**Agence pour une Vie de Qualité** – Branche Handicap, pour les personnes résidant en Wallonie (sauf Communauté germanophone).
- le **Service bruxellois Phare** – Personne Handicapée Autonomie Retrouvée, pour les francophones résidant dans la Région de Bruxelles-Capitale,
- la **Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben**, pour les personnes résidant en Communauté germanophone,
- la **Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap**, pour les personnes résidant en Flandre et les néerlandophones résidant dans la Région de Bruxelles-Capitale.

Le **logement** relève de la compétence de la Région flamande, de la Wallonie, de la Communauté germanophone et la Région de Bruxelles-Capitale. Il existe différents avantages accordés aux personnes handicapées en matière de logement.

La **protection juridique** relève de la compétence du Service public fédéral Justice. Plusieurs mesures en matière de protection juridique vous sont destinées.

Les **transports en commun** : Des avantages en matière de transport vous sont accordés par les différents organismes de transport (SNCB, TEC, De LIJN, STIB).

La **sécurité sociale** relève principalement de la compétence de l'État fédéral (l'assurance indemnités, les accidents du travail, les maladies professionnelles, le chômage et les pensions). Les soins de santé sont quant à eux partagés entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions. Quant aux allocations familiales, elles ont été transférées aux Communautés et Régions (Région flamande, Wallonie, Communauté germanophone et, pour Bruxelles, la COCOM).

Le **travail** : vous pouvez, comme tout le monde, vous adresser aux organismes généraux (ONEM, FOREM, Actiris, VDAB, Arbeitsamt). Quand des mesures plus particulières sont nécessaires, elles relèvent de la compétence de l'AViQ, de PHARE ou du DPB. En Flandre, c'est le VDAB qui est aussi compétent pour les mesures spécifiques.

**N'hésitez pas à vous faire aider par les professionnels que vous connaissez ou que vous pouvez contacter :**

- le service social de l'hôpital où vous êtes suivi,
- votre mutuelle,
- votre administration communale (certaines d'entre elles possèdent un « handiccontact » ou à défaut le service social, le CPAS),
- un service d'aide précoce, d'aide à l'intégration ou d'accompagnement,
- les numéros d'appel des administrations régionales compétentes (voir coordonnées chapitre 9).



## 9 Coordonnées et adresses utiles

En fonction des compétences  
(fédérales, régionales ou communautaires)

### AU NIVEAU FÉDÉRAL

- Les allocations : allocations de remplacement de revenus, allocations d'intégration. Le fédéral continue provisoirement à gérer les allocations pour l'aide aux personnes âgées qui seront prochainement transférées à la Wallonie, à la Communauté germanophone et, pour Bruxelles, à la COCOM.  
Pour la région flamande, le transfert a déjà eu lieu.
- Les réductions fiscales et tarifs sociaux.
- Accès au logement social, obtention d'une carte de stationnement...
- La protection juridique.
- L'essentiel de la sécurité sociale à l'exception d'une partie de soins de santé et de la totalité des allocations familiales.

**INAMI** – Institut national d'assurance maladie-invalidité  
Avenue de Tervueren, 211  
1150 Bruxelles  
T : 02 739 71 11  
communication@riziv-inami.fgov.be  
<http://www.inami.fgov.be>

**Protection juridique** – Service Public Fédéral Justice  
Boulevard de Waterloo, 115  
1000 Bruxelles  
T : 02 542 65 11  
info@just.fgov.be  
<http://justice.belgium.be>

**Allocations de handicap**  
Service Public Fédéral Sécurité sociale  
Direction générale Personnes handicapées

Boulevard du Jardin Botanique, 50 boîte 150  
1000 Bruxelles  
T : 0800 987 99  
<http://handicap.belgium.be>  
Il y a un formulaire de contact sur le site pour contacter la Direction générale Personnes Handicapées.

**UNIA** – Centre interfédéral pour l'égalité des chances  
Rue Royale, 138  
1000 Bruxelles  
T : 0800 12 800 (appel gratuit depuis la Belgique)  
[www.unia.be](http://www.unia.be)

### AU NIVEAU COMMUNAUTAIRE

Attention : il y a de grosses différences dans les compétences exercées par les 3 Communautés, les informations ci-dessous concernent les compétences de la Communauté française/ Fédération Wallonie-Bruxelles

- L'enseignement spécialisé et intégré.
- Le sport pour personne handicapée.
- Certaines compétences dans le domaine de la santé (promotion de la santé à l'école, certains centres de rééducation...).

### Enseignement

Administration générale de l'Enseignement  
Avenue du Port, 16  
1080 Bruxelles (Molenbeek-Saint-Jean)  
T : 02 690 80 24  
info@sportadapte.be  
[www.enseignement.be](http://www.enseignement.be)

### Sport

**ADEPS**  
T : 02 413 25 00  
adeps-info@cfwb.be  
[www.sport-adeps.be](http://www.sport-adeps.be)

**Ligue Handisport Francophone – LHF**  
Grand Hôpital de Charleroi – Reine Fabiola  
Avenue du Centenaire, 69  
6061 Charleroi  
T : 071 10 67 50  
[www.handisport.be](http://www.handisport.be)

**Fédération Multisports Adaptés (FéMA)**

Chaussée de Haecht, 579/40  
 1031 Bruxelles  
 T : 02 246.42.35  
[www.sportadapte.be](http://www.sportadapte.be)

**AU NIVEAU REGIONAL ET DE LA COCOF**

- Les services : aide précoce et accompagnement, services d'accueil de jour, services résidentiel...
- Les avantages en matière de logement social.
- Le transport des personnes à mobilité réduite.
- Les milieux d'accueil et d'hébergement.
- Le travail (formation et emploi).
- Les aides matérielles (adaptations du domicile, aides techniques).
- L'accessibilité dans les bâtiments publics.
- Certaines compétences dans le domaine de la santé (services de santé mentale, maisons de soin psychiatrique, certains centres de rééducation, maison de repos et de soins...).
- Les allocations familiales (N.B. : à Bruxelles, compétence de la COCOM). Attention, l'évaluation médicale dans le cadre des allocations familiales majorées reste provisoirement effectuée par le SPF Sécurité sociale - DG Personnes handicapées au moins jusqu'au 31/12/2020 sauf en région flamande.

**Wallonie**

**AVIQ** - l'Agence pour une Vie de Qualité

Rue de la Rivelaine, 21  
 6061 Charleroi  
 T : 0800 16 061 (appel gratuit)  
[numerograttuit@aviq.be](mailto:numerograttuit@aviq.be)  
[www.aviq.be/handicap/](http://www.aviq.be/handicap/)

Vous pouvez aussi contacter votre bureau régional dont la liste figure sur le site de l'AVIQ.

**Région de Bruxelles Capitale/COCOF****PHARE**

Rue du Palais, 42  
 1030 Bruxelles  
 T : 02 800 82 03  
 Info. [phare@spfb.brussels](mailto:phare@spfb.brussels)  
<http://www.phare.irisnet.be>

**Communauté flamande**

**VAPH** (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap)

Sterrenkundelaan 30  
 1210 Brussel (Sint-Joost-ten-Node)  
 T: 02 225 84 11  
[informatie@vaph.be](mailto:informatie@vaph.be)  
[www.vaph.be](http://www.vaph.be)

**VDAB** (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding)

Bergensesteenweg 1440  
 1070 Anderlecht  
 T: 0800 30 700  
[info@vdab.be](mailto:info@vdab.be)  
[www.vdab.be](http://www.vdab.be)

**Protection sociale flamande** (Vlaamse sociale bescherming)

[www.vlaamsesocialebescherming.be](http://www.vlaamsesocialebescherming.be)

**Communauté germanophone**

**DSL** (Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben)

Vennbahnstraße 4/4  
 4780 St. Vith  
 T: 080 22 91 11  
[info@selbstbestimmt.be](mailto:info@selbstbestimmt.be)  
[www.selbstbestimmt.be](http://www.selbstbestimmt.be)

## 9

### **Autres coordonnées utiles**

#### **Le guide social en ligne**

(nombreuses coordonnées utiles dont les associations)

<http://public.guidesocial.be/associations>

#### **Hospichild**

(conseils et informations liés à l'hospitalisation d'un enfant)

[www.hospichild.be](http://www.hospichild.be)

#### **ARES – Fédération des établissements d'enseignement supérieur**

(Fédération Wallonie Bruxelles)

Rue Royale, 180

1000 Bruxelles

T: 02 225 45 11

[info@ares-ac.be](mailto:info@ares-ac.be)

[www.ares-ac.be](http://www.ares-ac.be)

#### **Soutien aux personnes proches**

##### **Aidants proches Wallonie**

Route de Louvain-La-Neuve, 4, boîte 2

5001 Belgrade

T: 081 74 68 79

[info@aidants.be](mailto:info@aidants.be)

[www.wallonie.aidants-proches.be](http://www.wallonie.aidants-proches.be)

##### **Aidants Proches Bruxelles**

Boulevard De Smet de Naeyer, 570

1020 Bruxelles

T: 02 474 02 55

[info@aidantsproches.brussels](mailto:info@aidantsproches.brussels)

[www.aidantsproches.brussels](http://www.aidantsproches.brussels)

## Livrets disponibles



Livret à l'attention des professionnels



Livret à l'attention des frères et sœurs



Livret à l'attention des parents et des proches



Livret à l'attention des personnes en situation de handicap

**Tous nos livrets sont téléchargeables au format pdf et disponibles gratuitement sur simple demande sur le site de la PAH : [www.annoncehandicap.org](http://www.annoncehandicap.org)**



Le site de la **Plateforme Annonce Handicap** propose différents portails sur la thématique de l'annonce d'un diagnostic de handicap et de déficience pour :

- les professionnels,
- les parents,
- les proches,
- la fratrie,
- les personnes en situation de handicap,

construits à l'image des livrets édités par la PAH et enrichis d'un plus grand nombre de témoignages.

**[www.annoncehandicap.org](http://www.annoncehandicap.org)**

#### **Plateforme Annonce Handicap asbl**

(N° entreprise: 0831-036-810)

212 chaussée de La Hulpe

1170 Bruxelles

Secrétariat

+32 (0) 2 673 27 89

[bureaupah@hotmail.com](mailto:bureaupah@hotmail.com)

#### **Téléchargement**

Ce livret ainsi que les autres (voir p. 67) sont téléchargeables en PDF sur le site.

#### **Bibliographie et sources**

Une bibliographie exhaustive est consultable sur le site, où vous trouverez également toutes les sources des témoignages repris dans ce livret (par ordre de numérotation).

Avec le soutien  
de la Région Wallonne  
et des 31 associations et services  
membres de la PAH.

