

Sixième sens

5163

La nuit est belle, l'air est chaud et les étoiles nous matent
Pendant qu'on kiffe et qu'on apprécie nos plus belles vacances
La vie est calme, il fait beau, il est deux heures du mat'
On est quelques sourires à partager notre insouciance
C'est ce moment-là, hors du temps, que la réalité a choisi
Pour montrer qu'elle décide et que si elle veut, elle nous malmène
Elle a injecté dans nos joies comme une anesthésie
Souviens-toi de ces sourires, ce sera plus jamais les mêmes

Le temps s'est accéléré d'un coup et c'est tout mon futur qui bascule
Les envies, les projets, les souvenirs, dans ma tête y a trop de pensées qui se bousculent
Le choc n'a duré qu'une seconde mais ses ondes ne laissent personne indifférent
« Votre fils ne marchera plus », voilà ce qu'ils ont dit à mes parents
Alors j'ai découvert de l'intérieur un monde parallèle
Un monde où les gens te regardent avec gêne ou avec compassion
Un monde où être autonome devient un objectif irréal
Un monde qui existait sans que j'y fasse vraiment attention
Ce monde-là vit à son propre rythme et n'a pas les mêmes préoccupations
Les soucis ont une autre échelle et un moment banal peut être une très bonne occupation
Ce monde respire le même air, mais pas tout le temps avec la même facilité
Il porte un nom qui fait peur ou qui dérange : les handicapés

On met du temps à accepter ce mot, c'est lui qui finit par s'imposer
La langue française a choisi ce terme, moi j'ai rien d'autre à proposer
Rappelle-toi juste que c'est pas une insulte, on avance tous sur le même chemin
Et tout le monde crie bien fort qu'un handicapé est d'abord un être humain
Alors pourquoi tant d'embarras face à un mec en fauteuil roulant
Ou face à une aveugle? Vas-y! Tu peux leur parler normalement
C'est pas contagieux! Pourtant avant de refaire mes premiers pas
Certains savent comme moi qu'y a des regards qu'on n'oublie pas
C'est peut-être un monde fait de décence, de silence, de résistance
Un équilibre fragile, un oiseau dans l'orage
Une frontière étroite entre souffrance et espérance
Ouvre un peu les yeux, c'est surtout un monde de courage
Quand la faiblesse physique devient une force mentale
Quand c'est le plus vulnérable qui sait où, quand, pourquoi et comment
Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital
Quand on comprend que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement
Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation
Les cinq sens des handicapés sont touchés, mais c'est un sixième qui les délivre
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction
Ce sixième sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre.

L'accueil de la différence : une hospitalité fragile

Être différent, se sentir différent, vivre sa propre différence...

Dans notre société, comment est vue la différence? Est-elle acceptée? Que réveille-t-elle chez chacun d'entre nous?

La différence s'accueille, s'apprivoise et ouvre les portes de l'hospitalité: la vraie, celle qui se vit cœur à cœur.

Parler d'accueil de la différence, c'est retrouver l'usage d'un mot terni par le temps: L'HOSPITALITE. C'est mettre en lumière l'ambiguïté du mot «hôte» qui, en français, désigne à la fois celui qui reçoit et celui qui est reçu.

En parcourant la chaîne sémantique qui dérive du mot HOSPITALITE (hôtel - hôpital - hospitalisation - personnel hospitalier - hospice - hostilité - otage), on aperçoit à tout moment une menace d'instrumentalisation, voire de violence, se glisser dans le geste hospitalier.

L'HOSPITALITE de l'hôte devient HOSTILITE lorsque le visiteur devient encombrant, lorsqu'il trahit notre confiance ou qu'il dépasse les limites de notre intimité. Plus encore, lorsque l'hôte est dans une logique de méfiance et d'étroitesse, lorsqu'il prend l'autre comme otage. Il s'ensuit pour celui qui reçoit un risque de se rendre inhospitalier par peur ou par suspicion vis-à-vis de celui qui est reçu.

Ainsi, le malade encombrant en raison de son invalidité met en question quotidiennement la capacité du soignant à être hospitalier. Un soin «hospitalier» serait une manière de soigner qui laisse ouvert le champ de la parole. Laisser la parole aller à la rencontre du vécu singulier du malade: de ses angoisses, de ses attentes, de ses deuils, c'est laisser la parole à l'improvisation bienveillante.

Toute hospitalité se vit au risque de l'hostilité. Le conflit est incontournable. Il est la toile de fond de toute démarche d'aide à la personne, de tout nursing hospitalier.

L'hôte hospitalier, le soignant, le patron ou le chef de famille flirte avec l'attitude du maître, de celui qui sait, qui dirige ou qui détient le droit d'accueillir ou de ne pas accueillir. Il veut rester le maître de la situation. Dans le rapport médecin - infirmier ou patron -

employé, quelque chose de cette hostilité sous-tend la communication et met à l'épreuve les ressources de la tolérance et de l'ouverture à l'autre.

L'hospitalité s'inscrit dans un lieu: une maison, une institution, un mouvement associatif. Les lieux circulent sous le même ciel de la pratique sociale; qu'elle soit tendresse, vigilance médicale ou compétence professionnelle. Ce qui importe, c'est la circulation entre ces différents lieux.

La maison de soins, l'hôpital ne peuvent ignorer la famille, les liens familiaux, l'espace familial d'une chambre ou d'un endroit de rencontre. Pas d'hospitalité sans un lieu repérable et familier où il est possible de «demeurer», de s'attarder et de rester un certain temps.

La chambre ou la maison permet à celui qui l'habite, plus encore s'il est malade ou invalidé par sa maladie, un lieu de retrait personnel qui porte sa marque, sa signature. Retrait mesuré qui n'est pas celui du vide ou du rien, mais retrait de l'attente des visites, des rencontres; l'attente d'un ressourcement, d'un partage des événements de la vie et du monde extérieur.

Ce n'est pas seulement l'institution qui se doit d'être accueillante, le malade dans sa chambre peut faire de cet espace un lieu d'hospitalité. Chambre ou maison, chaque lieu possède son lot de confort et d'inconfort, d'ouverture et d'étroitesse, d'hospitalité et d'hostilité.

L'hospitalité, c'est la vie en partage. Et le partage quotidien finit toujours par nous mettre en présence de l'étranger: l'Autre, «celui qui ne parle pas ma langue». Soit que je ne comprenne pas ses mots, soit qu'il est tout simplement d'une autre génération, d'une autre sensibilité ou d'une autre culture sociale et politique.

L'étranger de naissance qui ne parle pas ma langue est doublement fragilisé lorsqu'il rentre dans une institution de soins. Il faudra à l'institution un long travail de traduction pour comprendre sa situation, sa souffrance et ses inquiétudes. Est-il exilé, clandestin, expatrié, immigrant, immigré, réfugié, ressortissant? Quoi qu'il en soit, il me surprend. Il m'insécurise. Il désoriente les critères institutionnels d'admission, de financement ou de remboursement de la Mutuelle,

étant accusé trop facilement d'hypothéquer la sécurité sociale.

Parler vrai sur l'hospitalité appelle un parler «juste». Un langage qui met une juste distance entre les bonnes - ou pieuses - intentions idéalistes et le réalisme des situations concrètes.

Dans la réalité quotidienne, ouvrir sa porte à la différence est une démarche difficile, délicate qui demande de tenir compte des limites de chacun.

Vivre en partage, c'est vivre l'hospitalité comme humanité première. Mais de cet accueil ne découle aucune garantie de joie, de succès ou de récompense. Aucune complaisance. L'hospitalité est sans compromis: «Aime ton prochain autant que toi-même». Elle est inscrite dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, qui reconnaît que tous les êtres humains, sans distinction, doivent jouir des libertés fondamentales. Cette loi d'hospitalité engage les Etats qui adhèrent à la Convention de Genève à accorder aux réfugiés (sans discrimination de race, de religion, d'origine, de langue, de culture) résidant sur leur territoire le même traitement en matière d'assistance et de secours publics qu'à leurs nationaux.

La question de l'«autre», qu'il vienne d'ici ou d'ailleurs, déborde la considération liée à son origine, à son statut, son travail, son habitation, sa liberté de circulation. Valide ou invalide, riche ou pauvre, travailleur ou chômeur, **la question de l'autre est ouverte sur l'infini de la justice**. «Que dois-je faire?», la question me bouscule; c'est une mise en question perpétuelle de mon hésitation à faire quelque chose, de mon repli identitaire, individualiste et craintif.

On disait autrefois que la Belgique était une terre d'hospitalité. Aujourd'hui, les Belges sont réalistes. Ils ont effectivement le sens des compromis, un savoir-vivre prudent, circonspect. Mais derrière cette bonhomie à la belge, la défiance sécuritaire devient un comportement de société, soutenu par un formalisme politico-juridique. Sous la «pression migratoire» du Sud et de l'Est, l'Europe s'est construite une forteresse, un espace protégé, réservé, de circulation libre mais sous vigilance policière. La Belgique est au milieu de cet espace protégé. Sa politique

d'immigration s'exerce à travers une hostilité de plus en plus forte vis-à-vis de «celui qui ne parle pas ma langue». A l'instar de la discrimination flamands-wallons, la souveraineté de la langue et du territoire devient un droit absolu. On assiste à des faits de violence quotidienne: la lenteur des procédures de régularisation, le silence des administrations, l'irrecevabilité des demandes de permis de séjour, le maintien dans les centres de détention, les procédures d'expulsion..., autant de gestes d'hostilité qui sont vécus comme des tragédies par ceux qui en sont victimes.

Le sol de l'hospitalité n'est pas concrètement localisable. Il ne se limite pas à un territoire, pas plus à la Belgique qu'à tout autre pays. Le sol de l'hospitalité est inter-culturel et inter-religieux. L'accueil de l'autre dans sa différence est fondamentalement une affaire de foi en l'homme: une foi dans le cosmopolitisme de l'homme, comme citoyen du monde quel que soit son pays d'origine.

On retrouve cette exigence d'hospitalité dans toutes les cultures, dans toutes les religions. **L'hospitalité est l'éthique première des peuples, des églises et des institutions sociales**. Mais comme toute éthique, elle peut être pervertie car le désir d'accueillir est contredit par l'égoïsme narcissique. L'exclusion, le mépris, la méfiance, la jalousie, le chacun pour soi sont les pièges de nos démocraties modernes.

L'esprit d'hospitalité d'une maison de soins ou d'une institution sociale **se mesure à son ouverture et sa créativité**. Prendre des initiatives nouvelles pour des situations nouvelles, cela demande de la souplesse - une plasticité - un esprit «nomade» qui dépasse la rigidité des règles et des habitudes. L'acte d'hospitalité est un événement, quelque chose qui survient tout à coup dans la relation au patient; quelque chose qui n'est plus de l'ordre de la maîtrise d'un savoir médical ou autre, mais de l'ordre d'une non-maîtrise: une parole partagée, une émotion, une tendresse, une complicité, une liberté.

La création a partie liée avec cette liberté: laisser à l'autre le droit d'être ce qu'il est, le droit de s'exprimer. «Faites comme chez vous», dit l'hôte hospitalier. Le «comme» marque une distance, un respect de la différence. Chez vous, ce n'est certainement pas comme chez moi...

La vie est plurielle, il y a différentes manières de la vivre et de la dire. La jeunesse, la vieillesse, le féminin, le masculin, la santé, la maladie, le bonheur, le malheur..., autant de manières de vivre et de désirer être aimé.

Quel avenir pour l'hospitalité alors qu'aujourd'hui des millions de personnes sont déplacées, jetées sur les routes de l'exil pour échapper à la violence économique ou terroriste ?

« Nous sommes expulsés, nous sommes des proscrits. Et le pays qui nous reçoit ne sera pas un foyer mais l'exil. Ainsi nous sommes là, inquiets; au plus près des frontières ». La parole de l'exilé (ici dans les mots du poète Bertolt Brecht) alimente son exclusion et sa marginalisation sociale. Il se sent un hôte mal venu qui inspire la peur, le mépris, l'indifférence. Réfugié clandestin, en séjour irrégulier, sans droits sociaux, en situation de précarité, il attend, anxieux, le verdict de son expulsion.

Ceux qui ont eu la chance d'une régularisation, installés au pays d'accueil depuis plusieurs années, risquent malgré eux de faire porter à la jeune génération le poids de l'exil. Il arrive que les enfants des enfants d'immigrés souffrent d'un « no man's land ». Adolescents en dérive, sans ancrage ni en famille, ni à l'école, ni dans la société civile, ils « zonent » dans les villes à la recherche d'un accueil improbable.

Il existe actuellement quelques initiatives d'hospitalité. Des lieux de langage et de créativité. Des lieux où le langage se fraye un chemin (souvent difficile) dans une activité d'apprentissage, d'échange ou d'expression artistique.

Dans un quartier de Schaerbeek, S. Acc. Ados (Site Accueil Adolescents) ouvre sa porte aux adolescents socialement désinsérés⁽¹⁾. Une équipe de professionnels de la santé mentale propose une structure accueillante qui rende possible la vie collective et le respect de la différence.

On peut parler ici d'une « **hospitalité de visitation** », qui rompt avec l'enquête juridique et laisse venir le jeune visiteur avec son désir d'apprendre ou tout simplement de rencontrer quelqu'un. Les ateliers d'expression rassemblent dans une même « demeure »⁽²⁾ les aspects éclatés de la vie.

C'est le miracle de toute création. Elle refigure le monde en lui donnant de devenir une terre hospitalière. Là où l'hôte accueillant (qui reçoit) et l'hôte invité (qui est reçu) se retrouvent comme frères, parlant la langue universelle du corps, de l'émotion, de la joie ou de l'appel à l'aide.

Bernadette ROUSSEAU, philosophe

1. S. Acc. Ados, rue Van Oost, 52, 1030 Schaerbeek.

Tel : 0473/22 59 22

2. Le terme « demeure » vient du vieux français. Il signifie: ce qui reste dans l'attente d'autre chose.



On a lu et regardé pour vous



« Le scaphandre et le papillon »

Jean-Dominique BAUBY, journaliste et papa, subit un accident vasculaire brutal qui le plonge dans un coma profond duquel il sort sans plus pouvoir bouger, parler, respirer... si ce n'est son esprit qui peut encore penser, remuer, réfléchir. « Ce scaphandre mériterait bien une Palme. » (Paris Match).

« Terrible film qui mérite sincèrement d'aller au-delà des dix premières minutes un peu difficiles pour les plus sensibles. Incroyablement filmé et très intéressant, à voir vraiment ! » (une spectatrice).

L'autre n'est pas toujours celui qu'on croit

Toutes les personnes dépendantes, et même les valides qui n'ont jamais connu le handicap, vous le confirmeront: il existe dans leur entourage l'une ou l'autre personne à la forte personnalité dont le caractère est assez dominant **pour imposer ses vues à tous et sur n'importe quel sujet**. Ils ont un avis sur tous les problèmes, quels qu'ils soient: la manière dont vous «devez» vous habiller, le programme qu'il «faut» regarder à la tv, le dernier livre qu'il «faut» avoir lu. Sur tout, vous dis-je. Y compris les choses les plus intimes. Ils profitent, inconsciemment parfois, du moindre instant d'inattention pour vous imposer leurs vues. Ouvrir la fenêtre quand vous grelottez de froid ou, à l'inverse, pousser le chauffage à fond alors que la sueur vous perle au front.

Moi qui ai le caractère assez conciliant, je ne sais pas toujours quelle attitude adopter face à ces personnages. Les affronter et perdre ainsi leur amitié et leur précieuse collaboration? Faire le gros dos et souffrir en silence? La sagesse voudrait que j'aie, avec elles et eux, une franche conversation où nous remettrions les choses à plat. J'ai parfois essayé mais il est bien difficile de modifier l'avis de ces personnes entêtées, au caractère entier, convaincues de la justesse de leurs raisonnements ou de leurs attitudes, embourbées parfois dans des schémas culturels ou religieux différents du mien. Citer des personnages ou raconter des anecdotes reviendrait à amener le débat sur la place publique alors que je crois préférable de régler ses problèmes en privé.

J'ai essayé une solution qui demande patience et longueur de temps: **c'est la lente négociation, la répétition des mêmes arguments**. Éventuellement, si le différent surgit à propos de la manière d'effectuer une tâche, déléguer à l'entêté les pleins pouvoirs en espérant secrètement qu'il va se «planter» et constater que sa solution n'est pas la meilleure... Mais il faut bien avouer que le succès n'est pas toujours au bout du chemin. Bref, la vie avec eux n'est pas simple mais, à moins de vivre en ermite et en complète autarcie, ce qui n'est pas toujours évident quand on est en besoin d'aide, il faut bien vivre avec les autres et non en conflit avec eux.

Pour terminer, je voudrais exposer une expérience vécue où, à force de nombreuses répétitions et remises sur le métier, à force de patience mutuelle car «l'autre» n'est pas toujours le seul «mauvais», l'ignare, l'incompétent..., il est arrivé qu'en recherchant d'autres manières de m'exprimer, de désigner les objets, en utilisant la langue, les modes d'expression de «l'autre», nous arrivions ensemble au résultat escompté. Exemple: L'autre jour est arrivé chez moi un nouvel infirmier chargé de ma toilette matinale (toilette qui comporte de nombreuses opérations depuis la sortie du lit jusqu'à la mise en place dans ma chaise roulante). Devant son air angoissé lorsqu'il me posa la question: «Je suis tout seul?», j'ai bien compris qu'il ne fallait surtout pas l'agresser en lui faisant une réponse du style: «Oui, ton patron aurait pu y penser». J'ai donc répondu: **«Vous n'êtes pas seul puisque je suis là. À deux, nous allons y parvenir»**. Comme cet infirmier, loin d'être entêté, sûr de lui et dominateur, était plutôt compétent et «à l'écoute», «nous» en avons terminé à la satisfaction des deux protagonistes.

Henri GOETHALS

Ensemble même si on est différente!

Pas eu le temps de réaliser que j'étais debout et l'autre assise... l'amour était déjà installé, le reste arrive presque dans l'évidence.

Une autre façon d'appréhender la vie, un habitat adapté, des habitudes à modifier, des loisirs différents, des rôles bien spécifiques pour chacun.

Une organisation très serrée et en même temps, toujours pouvoir s'adapter. Un certain combat au quotidien et le plus souvent gagné!

Donc, je suis fière de ma conjointe, de mon couple, de sortir et même encore plus quand il faut un peu s'imposer.

Le regard des autres est rarement négatif et au contraire, **il peut aussi devenir très positif ou porteur**, quand avec la SEP on montre que l'on peut vivre à fond.

Bien sûr, il y a par moment le renoncement, le découragement, la rage mais il me semble que cela vient plus d'une infrastructure inadéquate que d'un quelconque regard d'autrui.

Quant au regard de la famille, des proches, il fait plutôt partie des non-dits.

On peut imaginer: «Quelle chance elle a... ou alors qu'est-ce qu'elle s'est mise sur le dos» mais avec le temps, même si rien n'est dit, l'un fera attention à ce qu'il n'y ait pas d'escaliers à franchir lorsqu'il nous invite, l'autre ajustera l'horaire...

C'est sans doute le regard de nos enfants qui est le plus difficile à porter: les copains devant ce couple atypique, certaines contraintes de vie quotidienne, les activités parfois impossibles et leur regard quand je dois parfois pencher dans mes choix, vers eux ou vers ma conjointe pour l'une ou l'autre activité de vie.

Mais plus j'y réfléchis, plus je pense que le **regard des autres reflète le propre regard que l'on a sur soi-même ou sur son couple.**

Anne

Paroles d'enfants, paroles d'adolescents

Aurore et Mathéo ont respectivement 14 et 16 ans.

Il y a six ans, leur papa déclarait la sclérose en plaques. Ils ont voulu témoigner de ce qu'ils ont ressenti à ce moment-là, en dehors du cercle familial, et comment ils vivent la situation actuellement.

«Nous avons très bien compris que notre papa était malade et **nous nous sentions en danger.** Le monde extérieur n'était pas toujours bienveillant. Dès que nous sortions avec la chaise roulante, les regards des autres étaient différents. Nous voulions protéger notre papa à tout prix! On se disputait pour pousser la voiturette, **on voulait tout le temps l'aider.** On répondait même à sa place. Le regard des autres n'avait finalement guère d'importance.»

Les années ont passé. Mathéo a une copine et Aurore se retrouve souvent avec ses amies.

MICRO-TROTTOIR

Le plus important est de faire preuve de respect : blanc/noir, mince/gros, chrétiens/musulmans, voyants/non voyants, qu'importe...

Car nous sommes tous « pareils » dans le fond, bien que nous soyons très « différents ». Mais après tout, la différence est-elle si mauvaise que ça ?

Le problème ne vient pas des personnes « dites différentes » mais du regard des autres, de leur moquerie.

Est-ce si catastrophique d'être différent ?

Pour nous, cela devient compliqué. Nous évitons d'inviter nos copains et nos copines à la maison. Nous avons un peu honte : que vont-ils dire ? Que vont-ils penser ?

Quand on fait des courses avec notre papa, nous nous disputons pour ne pas devoir pousser la voiturette et celui qui y échappe marche souvent devant ou derrière, comme si on ne faisait pas partie de la même famille.

Mais nous nous culpabilisons car au fond, notre amour pour notre papa est resté intact mais la manière de lui dire qu'on l'aime a changé.

Parfois la tristesse et la colère nous envahissent : pourquoi nous ne pourrions pas vivre une vie de famille, comme tout le monde ?

Les copains font des activités avec leurs parents, nous pas.

A la rentrée des classes, on nous demande la profession des parents. A la rubrique « père », nous traçons toujours un trait. Que vont penser les professeurs ?

Nous sommes certains que d'autres partagent la même souffrance que nous mais le problème, c'est que l'on n'en parle pas.

Nous avons **la chance d'être deux** et de bien nous entendre et nous pensons que notre complicité s'est renforcée au fil des années.»

Aurore et Mathéo

Propos recueillis par Véronique DEBRY

Lucienne, ici la Terre

Comment ça va, là haut? Au mieux j'espère! Je te vois dans un joli parc, entourée d'animaux et de fleurs magnifiques, le tout baigné par un soleil radieux sur fond d'arc-en-ciel.

Te souviens-tu de nos croisements dans les couloirs du Centre de Melsbroek et de nos retours (parfois épiques!) en taxi? Ce qui nous a permis de beaux et longs échanges de paroles, pour ne pas dire de confidences.

Ton métier de coiffeuse, ton mariage, la naissance de tes enfants et la maladie qui se pointe sans crier gare jusqu'à l'arrivée de ce handicap grandissant, paralysant, mais aussi si troublant pour ton époux, qui n'hésitait pas à faire un grand nombre de km pour faire vos courses afin que **des personnes connues ne te croisent pas dans ta chaise roulante.**

Tes désirs réprimés par ton époux qui ne voyait plus que le surcoût des choses et non ta facilité. Comme tu avais des difficultés avec tes mains ou simplement (si je puis m'exprimer de la sorte...) avec tes bras, je t'ai parlé de cette planche à poser sur ta chaise et qui pourrait te servir d'accoudeur, comme j'en avais vu pas mal au Centre; mais tu m'as de suite répondu que ton époux te rétorquerait «Ça va encore valoir combien? Tu commences à me coûter cher!».

A l'impossible nul n'est tenu, c'est bien connu! **La maladie est terrible pour le malade bien sûr mais aussi pour les proches et l'acceptation est aussi difficile et délicate d'un côté comme de l'autre.**

Une amie

MICRO-TROTTOIR

Je me sens différent à cause de mon handicap. Pour moi, c'est un véritable calvaire. Je voudrais pouvoir me fondre dans la foule.

Faudrait-il que j'ai un handicap visible pour qu'enfin on me comprenne ?

Mon mari, pour mon anniversaire, m'a proposé d'organiser un long week-end gastronomique dans le Jura.

J'adore manger, je rêve depuis longtemps d'aller goûter de la vraie fine cuisine, j'accepte son idée avec grand plaisir, donc!

Il insiste encore en me parlant de cuisine moléculaire, j'en ai entendu parler et la découvrir m'excite vraiment beaucoup!

Nous aurons l'occasion, outre trois bons repas, de visiter un peu la région et de faire une escapade en voiture jusqu'en Suisse.

Ô combien je l'ai attendu, ce week-end!

Je remplis un petit sac de voyage avec des vêtements un peu «chics», de fines sandalettes et des chaussures confortables pour une éventuelle visite culturelle.

Au moment de remplir le coffre, mon mari y avait déjà déposé ses affaires... et nos grosses chaussures de montagne, tant utilisées à l'époque où nous passions nos vacances à gravir des sommets. Sur ces vacances-là, j'ai fait une croix pour toujours, et sans plus de regret.

Je regarde donc mon époux d'un air interrogateur... il est un peu gêné... et là, j'ai explosé!

J'ai compris - ou cru comprendre - que la gastronomie était en fait le but second de cette escapade; que **ce que mon mari voulait, c'était me «prouver que j'étais encore capable»**, «que si je le voulais vraiment je le pouvais», «que la SEP avait été diagnostiquée mais qu'elle ne se manifestait plus que dans ma tête»,... Les chaussures ont violemment quitté le coffre de la voiture.

J'ai marché avec mes petites «chaussures confortables» sur des petits sentiers réservés aux chèvres, en peinant, soufflant, tirée ou poussée par mon mari tout fier de mon courage, essuyant mes larmes d'un revers de la main ou d'un baiser. Ce genre de baisers, je les hais.

Aline

Voyager différemment : Paris au mois d'août

Depuis quelques années, nos adolescents ne partent plus en vacances avec nous mais un petit séjour de 4 ou 5 jours en notre compagnie ne leur déplaît pas du tout, surtout si la proposition s'appelle... PARIS !

Donc, nous réitérons la formule pour la deuxième année consécutive avec déjà une certaine expérience.

En 2008, nous nous étions basés en priorité sur les tuyaux donnés par **Franck Vermet dans son « Guide du Paris Accessible »**, surtout concernant le logement, les transports et visites en ville.

C'est donc tout excité que nous reprenons le Thalys, les jeunes en 2^{ème} et nous en 1^{ère} classe dans l'espace qui nous est réservé.

Nous logerons dans le même hôtel que l'an dernier, à proximité de la seule ligne de métro accessible aux PMR. Les ados, quant à eux, logent en plein centre ville dans le studio de leur oncle et chaque matin, nous nous donnons rendez-vous.

Nous préférons nettement le logement en chambre d'hôtes mais à Paris, c'est vraiment mission impossible pour les fauteuils roulants. Ici, pour un coût à peu près raisonnable, la chambre est bien adaptée et surtout, reliée en une dizaine de minutes au centre de Paris par le métro.

L'année dernière, nous avons découvert les bus à palettes rétractables et, hormis un petit séjour d'1h30 coincées par une panne d'ascenseur au métro Châtelet, nous étions enchantées.

Que faire à Paris?

Pas de file à faire au musée pour les chaisards, gratuité pour mon accompagnatrice et moi. Nous n'avons même pas eu le temps de finir la visite complète du musée d'Orsay ni du Mémorial de la Shoah (il faudra y revenir...).

Et quand les lieux ne sont pas accessibles... vive le Vélib' pour parcourir la ville en tandem vélo chaise.

Quant au problème crucial des toilettes adaptées, de gros efforts ont été fournis dans les gares, les musées et des WC publics adaptés sont installés à divers endroits dans la ville.

Bruxelles est loin derrière dans le peloton des adaptations... A la sortie de la gare du Midi, le premier commentaire du chauffeur de bus de la STIB, à 23h30, a été de nous prévenir que sa palette n'allait sûrement pas fonctionner! Mais miracle, notre insistance a payé et 20 minutes plus tard, nous étions de retour chez nous.

Alors, voyagez, sortez pour que les choses évoluent encore et finalement, ces quelques désagréments ne font que pimenter un peu plus le voyage.

Bonne route à tous.

Michèle

Et les jeunes, que pensent-ils des personnes en chaise roulante?

Pour le savoir rien de mieux que de faire un petit sondage.

En voyant quelqu'un en chaise roulante, les enfants s'interrogent surtout sur ce qui lui est arrivé, mais pour les adolescents, c'est surtout **l'envie de faire quelque chose pour l'aider** qui domine. Plus on est jeune et plus on est démuni face à une personne en chaise roulante; les idées ne manquent pas pour l'aider mais l'assurance n'y est pas, et même si certains ont envie d'aider cette personne, ils ne le font pas. Le fait que les jeunes ont tendance à dévisager signifie qu'ils ne **sont pas encore habitués à voir des personnes** dans ce cas, ils cherchent encore des réponses.

En voyant des chaises roulantes, un jeune peut imaginer la difficulté que cela peut être de se déplacer; pour lui, ce serait à l'environnement de changer (passages plus larges, rendre plus accessibles les transports en commun, les lieux publics, etc.).

Evidemment, ces idées ne sont pas immédiatement réalisables et sont hors de la compétence des jeunes de 15-16 ans. Ils ne voient que les gros problèmes mais pas toujours le petit détail qui, pour eux, semble insignifiant et qui, pour une personne se trouvant coincée à un mètre du sol, ressemble à une montagne. Mais ils pourraient répondre volontiers à une demande d'aide; leur question n'est pas de se demander s'ils veulent aider ou pas mais de savoir comment.

Les adolescents approchant de l'âge adulte connaissent plus souvent des personnes ne pouvant se mouvoir sans chaise, le fait que ce soit des connaissances leur permet de mieux connaître leurs besoins et ensuite, de reproduire cette aide face à des inconnus dans le même cas. Leur réaction va plus dans le sens qu'ils essayent de se mettre dans la tête d'une personne à mobilité réduite. Ils comprennent leur fierté à pouvoir faire seul les choses, ils apportent donc plus de considération à l'aspect psychologique. Les jeunes ont une grande estime face au courage d'une personne dans ce cas, mais être jeune, c'est être fort influencé, alors aidons-les à apprendre des réactions qui pourraient faciliter la vie de tous.

Aurélie SCHUBERT

MICRO-TROTTOIR

La différence fait peur et la peur entraîne le rejet. Lorsqu'on apprivoise la différence, on se sent grandi..

A la rencontre de la différence: le marathon de lecture

Depuis plusieurs années déjà, la Ligue organise des marathons de lecture dans les écoles grâce à une équipe de volontaires dynamiques. Ils permettent de sensibiliser les jeunes à la différence, au handicap en général et à la sclérose en plaques en particulier.

La différence c'est aussi le regard que l'on pose sur le handicap, l'image donnée, la place de chacun (valides et non valides).

Le marathon donne l'occasion aux enfants d'aborder des thèmes sociaux comme l'acceptation de l'autre tel qu'il est ou l'intégration des personnes différentes. Il permet de les éveiller au sens social. Il suscite aussi leur intérêt pour les livres et le plaisir de la lecture.

Lors d'une matinée de visite à la Ligue de la SEP, les élèves des différents établissements scolaires découvrent la différence et le handicap. Ils se montrent intéressés par l'exposé du docteur RIHOUX, très curieux et actifs par leurs questions pertinentes.

L'occasion leur est donnée ensuite de manipuler des accessoires appropriés aux difficultés de l'autonomie. Répartis en groupes dans 4 ateliers différents, ils sont sensibilisés aux difficultés journalières des personnes atteintes par la SEP. Ils apprennent le respect des lieux, l'écoute, la discipline, le partage qui devrait exister entre les personnes.

Toutes ces heures bien remplies passent très vite et le contact entre les élèves et l'équipe des bénévoles est enrichissant pour tout le monde. Les conversations avec les bénévoles atteints de la SEP répondent clairement à toutes leurs questions.

Différentes réflexions sont émises par les élèves :

- « Que c'est difficile de vivre ainsi ! »
- « Comment Laurence se déplace-t-elle dans sa voiturette quand il pleut ? »

Quant à Laurence, son témoignage lui permet de retrouver une vie normale durant ces quelques heures et lui donne une réelle existence dans notre société.

« En tant que bénévole depuis plus de 10 ans au sein de l'association, j'ai reçu beaucoup en amitié, respect et convivialité, tant de la part du personnel que des personnes atteintes de SEP.

Je remercie de leur accueil chaleureux les directions des écoles et le personnel enseignant, toujours disponibles et fidèles depuis longtemps.

Je voudrais remercier aussi toute notre équipe qui, depuis de nombreuses années, n'a jamais failli à son engagement, par tous les temps, dans toutes les régions, sans jamais compter ses heures données pour une bonne cause. Cela nous a permis de donner mais aussi de recevoir...»

Venez rejoindre notre équipe d'amis enthousiastes et partager, par notre marathon de lecture, votre témoignage avec les élèves.

L'équipe du marathon

«Depuis 2 ans, je me trouve devant des enfants qui attendent que je leur explique ma vie. Je leur demande ce qui me différencie de leur instit. Mes lunettes bleues les intriguent ainsi que le rollator. J'explique pourquoi j'ai ces différences. Ensuite, je leur pose des questions simples: Comment est ma maison? Est-ce que j'ai besoin d'aide? Cela permet de faire passer un message pour moi très important: les personnes «différentes» sont capables de beaucoup de choses (très loin de ce qu'ils imaginent). La question qui m'a le plus marquée me fut posée par Emilie: «Madame, est-ce que vous êtes triste?» question difficile, renversante. J'ai répondu que j'étais un peu comme eux, triste quand il y avait des choses que je ne pouvais pas faire mais aussi très heureuse quand je m'amusais avec mes amis. L'an dernier, Pierre est aussi venu vers moi me dire dans le creux de l'oreille «T'inquiète Madame, ça va aller pour toi, je suis sûr!». Je n'avais rien dit de mes problèmes mais il a deviné ... Tout ce que je sais, c'est qu'après je me suis sentie mieux car boostée.

Le marathon m'a rendu **ma fonction d'enseignante qui m'a été retirée par la société** et pour moi, c'est une grande fierté de démontrer que je suis toujours capable de **transmettre un savoir**, même si ce ne sont plus des mathématiques mais de l'humanité, chose essentielle dans notre société actuelle».

MICRO-TROTTOIR

Suffit-il d'être différent des autres pour être soi-même?



Besoin de calme et de repos: une réelle différence?

Josiane est atteinte de SEP depuis plusieurs années. Elle a ses limites, celles que vous rencontrez tous, cette fatigue contraignante et si inconfortable. Elle a ce besoin de se divertir à l'extérieur mais ne supporte plus le bruit. Elle aime son chez soi quand il est calme et reposant. Pourtant, ce qui pourrait être facilement compris par l'autre devient parfois un véritable obstacle. La différence se fait alors sentir entre elle et ses proches.

«Sortir de chez moi me fait du bien, mais quelle difficulté de trouver quelqu'un pour m'accompagner sans avoir un reproche parce que j'ai mal à la tête ou parce que je suis déroutée par le bruit. Je ne supporte plus les endroits où il y a trop de gens qui parlent en même temps. J'ai alors ce besoin d'aller me reposer mais je connais la réplique inévitable: Oh! tu n'es jamais contente.»

Josiane se sent aussi différente quand elle boucle ses valises pour aller à Melsbroek.

«Quand je m'en vais en revalidation, ils ont l'impression que je m'en vais en vacances. Oh! c'est certain, je m'y repose un peu, je déconnecte, ça fait du bien. Mais je préfère de loin rester chez moi dans le calme. J'appréhende toujours les week-ends. Je sais que toute la famille sera là, que je vais devoir m'occuper de tout le monde alors que je n'ai qu'une seule envie: me reposer!»

Puis, il y a cette différence, celle qui devient une sorte de tabou quand elle essaye de parler de sa SEP.

«Finalement, on parle peu de la maladie ensemble. Elle est là mais elle reste un sujet tabou pour eux. Ils me conduisent où il faut quand j'en ai besoin.

Si je vais chez le médecin, ils ne passeront pas la porte avec moi. Pour eux, cela ne les concerne pas. Ils en ont peur, je crois, d'une certaine manière. Pourquoi tu vas chez le neurologue? Tu te sens bien, non? Tu te reposes tous les jours, tu ne dois pas être si fatiguée que cela. Alors, je réplique pour mettre fin à la conversation que je dois passer un contrôle si je ne veux pas être rattrapé par une poussée.»

Enfin, il y a cette différence qui s'installe quand Josiane a l'impression de ne plus réellement être elle.

«Quand il pousse ma chaise roulante, il me donne l'impression de promener une grosse bobonne.»

Voilà ce que Josiane vit dans son quotidien. Cette espèce d'incompréhension quand elle veut faire passer le message qu'elle a besoin d'être au calme. Toutes ces petites choses qui donnent l'impression d'être différent malgré tout l'amour qui les unit l'un à l'autre.

Propos recueillis par Jeffroy,
auprès de Josiane



On a lu et regardé pour vous

« Le monde à l'envers »,

RAMOS Mario, Ed. Ecole Des Loisirs, Coll. Lutin Poche, 2006.



Un beau livre sur la différence. Rémi est mal dans le monde qui l'entoure. Il voit le monde à l'envers. En retournant le livre, les autres voient le monde à l'endroit et se moquent de Rémi qui est à l'envers, tel le reflet de la cruauté entre enfants. Ce livre traite en fait d'un thème récurrent mais avec une symbolique autre: le mal-être.



On a lu et regardé pour vous

« Le handicap en visages : Naître ou devenir handicapé, Parent d'enfant handicapé »,

GARDOU C., Ed. Erès, 1996.

Qu'est-ce qui nous tient debout lorsque nous naissons ou devenons différents à la suite d'un handicap? Comment dépasser cette crise pour mieux la vivre? Charles GARDOU rend la parole aux personnes concernées, en deux volumes, dans leur globalité d'être.



On a lu et regardé pour vous

« Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap »,

Raphaël de RIEDMATTEN, Ed. Médecine et Hygiène, 2001



Ce livre regroupe différents auteurs traitant du handicap et de la différence sous des questions telles que «Pourquoi rattacher le handicap à la question de la différence? Ne s'agit-il pas d'un problème de santé chronique, d'une sorte de tragédie personnelle à compenser par des mesures médicales et de réadaptation, des aides financières ou une prise en charge institutionnelle?» en apportant un autre regard sur cette forme de différence.



On a lu et regardé pour vous

« Le jour où j'ai rencontré un ange »,

Brigitte MINNE, Ed. Alice, 2007.



Thomas a perdu sa maman à l'âge de douze ans. Son papa et lui se sont repliés sur eux-mêmes. Un jour, de nouveaux voisins s'installent dans le quartier. Tilly a quinze ans et n'est pas tout à fait comme les autres. Elle est atteinte de trisomie. Sa bonne humeur, sa vivacité, ses éclats de rire et son monde imaginaire vont redonner à Thomas et à son père le goût de vivre.

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Psycho / Philo

Aspects du comportement des malades atteints de SEP

Par le Dr Edwin A. WEINSTEIN dans *Modern treatment Harper & Row (USA) - 1970*

En plus des incapacités physiques qu'elle génère, la SEP est une maladie très stressante et certains symptômes sont embarrassants et humiliants pour de jeunes adultes, au contraire des personnes âgées qui, ayant vécu, ont déjà accepté de restreindre leurs activités et leurs ambitions. Tous ces facteurs contribuent à multiplier les problèmes médicaux, psychologiques, sociaux et économiques que doivent affronter à la fois le patient, son entourage et son médecin.

Article - 9 pages

N° 3029

Vie sociale

Le Dossier du conjoint

Groupe Documentation - Ligue Belge SEP
Communauté française - 1999

Dossier constitué de 17 articles abordant l'incidence de la SEP sur la vie familiale et les enfants, les problèmes de couple, de sexualité.

Dossier - 58 pages - 5,30 €

N° 5053

Vie sociale

SEP et Relations Sociales

Extrait du livre de Louis J. ROSNER MD & Shelley ROSS
Ed Firside book-New York - éd trad - LBSEP - CF - 1991

Il est certain que la SEP affecte les relations avec les autres. Faut-il révéler son diagnostic à ses relations? A qui en parler, quand et comment? L'auteur passe en revue les relations amoureuses, de couple, parent (SEP) / enfants, enfant (SEP) / parents, relations d'amitié et la relation patient / médecin. Texte empreint de réalisme aidant à mettre tous les atouts de son côté pour entretenir de bonnes relations sociales et se sentir bien avec les autres.

Brochure - 14 pages - 1,50 €

N° 5011

Psycho / Philo

Réhabilitation et meilleure estime de soi

Par Rolande CUTNER dans *Le Courrier de la SEP
Ligue française contre la SEP - 2004*

Pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Puisqu'il faut bien « vivre avec » la SEP, pourquoi ne pas « vivre mieux avec » en attendant qu'un remède soit découvert. Il existe des zones de notre cerveau que nous laissons dormir alors que, à l'instar du nouveau-né qui apprend, nous sommes capables d'activer ce réservoir d'un potentiel important. Le nouveau credo de la réhabilitation est: « Bougez votre corps et votre esprit ». Le problème de l'émotion: comment lutter et triompher de la dépression? Cet article est un bref compte-rendu de la Plate-forme européenne 2003 à Malte. Contient un encart « Oser être soi-même et s'affirmer dans la différence ».

Article - 6 pages

N° 3067