

Témoignage d'Anouchka

« *A autres neuves... vin nouveau!* »...

BRÈVE PRÉSENTATION

Bonjour.

Je m'appelle Anouchka, j'ai 23 ans et je suis atteinte d'un handicap moteur (plus précisément de *Spina-Bifida* avec *hydrocéphalie**) suite à une malformation congénitale.

• **Spina Bifida:** le mot *Spina-Bifida* se traduit littéralement par « épine fendue en deux »; le *Spina Bifida* touche généralement la région lombosacrée (la colonne vertébrale et le bassin).

En ce qui me concerne, je suis atteinte de *Spina-Bifida Aperta* – la forme la plus répandue et la plus grave - en effet, ma moelle épinière est atteinte et il en résulte notamment une paralysie des membres inférieurs.

• **Hydrocéphalie:** dans la plupart des cas, le *Spina-Bifida Aperta* s'accompagne d'*hydrocéphalie* dont je suis également atteinte. L'*hydrocéphalie* se caractérise par une anomalie importante du volume de la boîte crânienne due à une grosse quantité d'eau qui s'y trouve; on a donc dû m'installer un tuyau drainant qui va de mon cerveau jusqu'à l'abdomen.

MON ADOPTION

Je suis originaire du Brésil, et ai été adoptée à l'âge de 6 mois.



Je considère mon adoption comme une chance de renaissance à une « nouvelle vie »; faisant ainsi référence à mon titre « *A autres neuves... vin nouveau!* »... Je suis reconnaissante, en premier lieu, envers ma

maman biologique qui m'a gardé en vie pendant la grossesse malgré ses conditions de vie difficiles; probablement dû au fait que les investigations médicales pendant la grossesse n'ont pas été réalisées comme elles le sont maintenant. Elle m'a permis de vivre en me faisant adopter.

Je dois aussi la vie à un jeune pédiatre qui, à ma naissance, a vraiment tenu à ce que je sois soignée et opérée au plus vite (en autres pour le drain). En deuxième lieu, je suis reconnaissante envers tous ceux qui se sont battus pour que je puisse mener une vie normale malgré mon handicap: l'asbl « SOS

Emmanuel Adoption » (dont les responsables étaient à l'époque Pol-Marie et Christiane Boldo) qui m'a trouvé une famille d'adoption, les médecins, ma famille, mes amis, etc.

Je dois reconnaître qu'en plus d'avoir été adoptée, j'ai énormément de chance – même si je ne m'en rends pas toujours compte – d'être tombée dans une famille d'adoption nombreuse et d'avoir des parents qui m'ont toujours entourée de leur tendresse, de leur attention, de leurs conseils pour m'orienter dans mes choix et mes décisions, etc. Je sais que je peux leur parler en toute confiance dès que je ne vais pas bien ou lorsque je traverse des périodes difficiles; ils sont toujours là pour m'écouter et me rassurer. Et cette chance, je suis bien consciente que beaucoup d'enfants à travers le monde ne l'ont pas. Mon intégration au sein de ma famille s'est faite tout naturellement, je pense.

Je considère la Belgique comme mon pays de toujours puisque je suis arrivée ici à un très jeune âge, même s'il est inévitable d'oublier pour autant d'où l'on vient. J'ai par ailleurs le projet de retourner dans mon pays d'origine avec mes parents lorsque j'aurai 25 ans, pas tellement pour faire du tourisme mais bien dans un but de découvrir mes origines et de pouvoir me rendre compte par moi-même des conditions de vie dans lesquelles j'aurais vécu si je n'avais pas été adoptée. Il est vrai que ce n'est pas toujours facile de vivre dans une famille où enfants biologiques et enfants adoptés se mélangent ; mais tous, nous restons conscients – malgré parfois quelques tensions – que peu importe d'où l'on vient, cela n'a pas d'importance pour faire de nous des frères et sœurs de cœur.

MES ÉTUDES

J'ai effectué mes maternelles en enseignement spécial. J'ai également effectué une 1^{ère} primaire en enseignement spécial. J'ai ensuite recommencé ma 1^{ère} primaire dans l'enseignement normal, et j'ai continué ainsi ma scolarité. À partir de la 3^e secondaire, je me suis orientée vers le secrétariat jusqu'en rétho. J'ai ensuite entamé un baccalauréat en bibliothécaire-documentaliste, mais j'ai laissé tomber après un an parce que je me suis rendue compte que ces études ne me plaisaient vraiment pas et je ne m'y investissais pas. Je suis ensuite retombée dans le secrétariat, en entamant un baccalauréat de secrétariat de direction et suis diplômée depuis décembre 2008.

J'ai toujours fréquenté des écoles où le principal objectif était l'épanouissement de chaque élève/étudiant(e) plutôt que la performance à tout prix, me permettant ainsi d'avoir des professeurs disponibles et prêts à m'aider dans mes difficultés d'apprentis-

Témoignage d'Anouchka

sage. Dans toutes les écoles que j'ai fréquentées, la Direction a toujours essayé de tenir compte de mon handicap et de s'adapter à mes difficultés de mobilité, en installant, par exemple, des plans inclinés aux endroits où il y avait des marches, etc. Actuellement, je suis à la recherche d'un travail.

Tâche assez ardue et qui me demande beaucoup de patience et de persévérance; en tout cas plus que je ne l'imaginai! Ce n'est en effet pas évident pour une personne à mobilité réduite de trouver facilement un endroit où travailler. J'étais par ailleurs face à ce problème chaque fois que j'étais en recherche d'un lieu de stage dans le cadre de mes études. Il faut en effet constater que bon nombre d'infrastructures de bâtiments, tant intérieures qu'extérieures, restent encore bien souvent partiellement ou entièrement inaccessibles pour les personnes se déplaçant en chaise roulante ; bien que je reconnais que pas mal d'efforts et d'améliorations ont été faits à ce niveau-là ces dernières années.

MA VIE SOCIALE

La vie de toute personne est semée de difficultés; que l'on soit atteint(e) d'un handicap ou non. Mais je pense que pour les personnes handicapées, il est plus difficile d'accepter leur vie telle qu'elle est et exige plus d'efforts et de volonté de leur part pour s'intégrer dans la société.

Je pense important que cet effort d'intégration soit fourni dans les deux sens; tant par l'entourage de la personne handicapée qui doit être en mesure de pouvoir s'adapter à elle et aux difficultés découlant de son handicap que par la personne handicapée elle-même qui doit savoir faire preuve de volonté pour s'adapter à ceux qui l'entourent. Pour ma part, je ne pense pas éprouver trop de difficultés pour m'intégrer dans la société; j'ai de nombreux amis sur qui je sais que je peux compter et j'ai derrière moi une famille qui me soutient aussi bien dans mes moments de bonheur que dans les moments difficiles que je traverse. Je pense que ma déficience motrice peut constituer un handicap sur le plan social dans la mesure où, j'ai parfois tendance à me replier sur moi-même lorsque je suis triste au lieu d'aller parler de ce qui ne va pas avec celles et ceux qui m'entourent. Elle peut aussi être un handicap par le fait que j'ai parfois du mal à assumer le regards que les gens - que je ne connais pas ou peu - posent sur moi. Pour moi, il s'agit avant tout d'une souffrance vécue de l'intérieur, d'un mal-être face aux autres, la peur de ne pas être acceptée telle que je suis. Heureusement, et je le répète, j'ai la chance d'avoir à mes côtés une famille et des amis pour me rassurer et me soutenir en toutes circonstances. En aucun cas, mon handicap ne me prive de participer à diverses activités; seulement celles auxquelles je participe s'adaptent à mon han-

dicap, à mon rythme, etc. J'ai par ailleurs déjà eu la chance de pouvoir participer à deux spectacles musicaux, de pouvoir animer « en chansons » des groupes de jeunes, etc. Je suis assez autonome et revendique une certaine indépendance; bien qu'il me faille parfois solliciter de l'aide.

Dans la vie de tous les jours, je me déplace en chaise roulante manuelle. Mais depuis décembre 2007, j'ai également une chaise électrique – que j'ai pu acquérir au terme d'une période de séances d'ergothérapie effectuées au CTR (le Centre de Traumatologie et de Réadaptation à Bruxelles) – me permettant ainsi de me déplacer seule facilement en rue, pour aller faire des courses par exemple.

Ce qui me donne beaucoup plus d'autonomie qu'auparavant où mes parents devaient encore systématiquement me conduire à droite à gauche. Cette chaise électrique est équipée de clignoteurs, de phares et d'un klaxon comme pour une voiture; je peux aisément rouler sur la rue comme sur le trottoir. Elle a, en principe, une autonomie d'une journée et peut faire jusqu'à du 25 km/h.

MA SANTÉ

En dépit de mon handicap, j'ai beaucoup de chance d'être en bonne santé; je fréquente rarement les hôpitaux. Je suis rarement malade. En ce qui concerne ma déficience motrice à proprement parler, je dirais qu'elle ne me pose pas énormément de problèmes si ce n'est, par exemple, le fait que je suis insensible à partir des genoux jusqu'aux pieds. Cette insensibilité peut être considérée sans doute comme une chance pour la plupart des gens, mais pour moi, elle est surtout un danger car je peux me blesser facilement aux jambes et aux pieds lorsque je me déplace à « quatre pattes » et comme je ne sens rien, je ne peux pas nécessairement constater rapidement si je suis blessée.

Je bénéficie aussi de séances de kinésithérapie à domicile deux fois par semaine.

CONCLUSION

Ma conclusion serait de vous dire qu'à l'heure actuelle, les femmes enceintes chez lesquelles on détecte que l'enfant est atteint de *Spina-Bifida* ou d'*hydrocéphalie* sont directement orientées vers l'interruption médicale de grossesse. En général, on leur décrit un handicap beaucoup plus lourd que ce qu'il en est en réalité. Je suis un exemple vivant de la vie possible de ces enfants, et je souhaiterais vraiment encourager toutes ces femmes à les garder car leur vie vaut la peine d'être vécue tout comme la mienne.

Anouchka.