

Témoignage de Thérèse



Bonjour à vous, parents, enfants, accompagnants, porteurs d'un spina bifida qui partagez la vie d'un autre différent,

J'ai résolu de venir au monde des vivants en 1957 en dépit de ce handicap que les

spécialistes en matière sociale qualifient de lourd et que les médecins nomment spina bifida myélo-méningocèle.

A cette époque, la micro-chirurgie et la recherche médicale n'avaient pas encore bénéficié des progrès technologiques et scientifiques qui nous permettent aujourd'hui d'espérer un parcours de vie satisfaisant dans tous les domaines et les médecins ont dit à mes parents que je ne vivrais probablement pas plus de 30 ans...

A partir de là, après une opération à l'âge de 6 jours pour tenter de limiter les dégâts irréversibles, le parcours du combattant à commencé.

Mon enfance et mon adolescence ont été jalonnées de multiples difficultés économiques, sociales, relationnelles, affectives et psychologiques auxquelles j'ai été confrontée sans une aide adéquate ; je suis l'aînée de quatre enfants et mes parents n'étaient pas armés pour affronter les multiples aspérités du chemin où la vie les conduisait.

Problèmes de santé et interventions chirurgicales ont compliqué ma vie scolaire et je suis arrivée à l'âge adulte, vaille que vaille, sans diplômes, avec une couverture sociale très limitée et avec une vision de ma vie future abimée par des manques, des négligences et des maltraitements physiques et psychologiques que je ne souhaite pas développer ici et, qu'aujourd'hui, les services sociaux considéraient comme graves .

Et pourtant, il me restait la vie, mon goût d'apprendre, ma volonté d'avancer, des rêves plein la tête et une farouche résolution de mener ma vie en devenant autonome et en reconstruisant un par un tous les manques qui pétrifiaient mon évolution.

Contre toute attente, pour mon plus grand bonheur, une fonction vitale avait échappé à la férocité de mon handicap et en un beau jour de juillet 1984, la vie m'a fait cadeau d'un fils, en parfaite santé.

ALORS ON DANSE ... sur les mains !

J'étais devenue épouse aidante d'un indépendant et je travaillais 15 heures par jour sans salaire et sans protection sociale, tout en assurant seule l'éducation de mon fils, le ménage et le secrétariat de l'entreprise, jusqu' au jour où je me suis révoltée.

LES ERREURS, LES ECHECS, SONT AUTANT D'INVITATIONS A EXISTER AUTREMENT

Je ne comprenais pas encore que j'avais accepté cette situation à cause d'une culpabilité refoulée dans mon inconscient.

Croire que ma vie n'avait de valeur que si j'existais pour les autres, qui pourtant ne me demandaient rien de tel (même si certains en profitaient bien), c'était le fardeau quotidien que je m'imposais. Ma carte du monde était devenue toute petite, mon cheval de bataille un piteux canasson.

Et me voilà à 32 ans confrontée à mon besoin criant d'autonomie et un « statut » de victime qui ne me lâchait plus en dépit de tous mes efforts. Les liens précaires de mon mariage ont cédé et après un divorce, j'ai entrepris de reprendre des études tout en élevant mon fils seule.

RESILIENCE, LECON DE VIE ET TRANSCENDANCE

Aujourd'hui, mon fils est devenu adulte, il a entrepris sa vie d'adulte avec un bagage solide. Sa compagne et lui travaillent beaucoup et ils ont des amis à ne plus savoir où donner de la tête, une vie bien remplie qui me donnera peut-être la joie de les voir fonder une famille.

Pour ma part, je suis devenue éducatrice et je travaille depuis 20 ans, quand ma santé me le permet, en volontaire bénévole, j'ai entrepris de mettre sur pied un projet de proximité qui devient petit à petit une association d'accompagnement psycho/médico/social et culturel , dont l'objectif est de conduire chaque personne qui demande de l'aide ou des informations vers la meilleure autonomie possible et vers les services et associations qui peuvent répondre à la demande des personnes qui nous contactent. Je suis en meilleure santé qu'à 20 ans, je suis heureuse d'avoir traversé toutes ces difficultés en apprenant à vivre.

C'est la première fois que l'occasion m'est offerte de témoigner et transmettre.

Tout ce que je viens d'écrire n'aurait que peu d'intérêt sans en dégager ce qui se cache derrière les apparences.

LA CONCLUSION MAIS PAS LA FIN

Jusqu'ici, nous avons souffert parfois, aimé souvent, trimé très dur, râlé des barres, piqué des colères, eu le sentiment d'être nuls, étés fiers de nos exploits, honteux de nos faiblesses, ri aux larmes de nos bêtises... et tout ça, comme tout le monde.

C'est aussi tout ça qui nous à appris à vouloir chercher la complémentarité dans la différence, comprendre qu'elle enrichit la vie.

Dédramatiser les moments difficiles nous conduit à devenir de simples humains en évolution continue et pas des victimes d'idées reçues ou de la fatalité.

Accorder de la valeur à nos liens sociaux, amicaux et chercher l'équilibre en lien avec les gens qu'on aime permet de mieux apprécier les joies et difficultés de la vie et les tracasseries médicales, administratives et matérielles :

C'EST CE QUI NOUS MAINTIENT L'ENVIE DE RESTER VIVANTS !

Thérèse.

« Il n'est pas de plus lourd fardeau que d'exister sans vivre » (Victor Hugo)



Delphine Siegrist "Oser être femme" Handicaps et identité féminine

Éd. Desclée De Brouwer

A l'heure où le combat des femmes se révèle toujours plus nécessaire pour une pleine et entière reconnaissance de leur rôle au sein de la société, un profond silence entoure encore la vie des femmes handicapées. Les mouvements féministes les ont en

effet négligées comme si leur situation de handicap niait la féminité et les empêchait d'accéder aux débats intellectuels ou politiques. De leur côté, les associations de parents comme les associations de personnes handicapées autonomes n'ont guère prêté attention à elles.

Oser être femme constitue donc un événement. Pour la première fois en France, dix-neuf femmes prennent la parole pour raconter leur vie. Qu'elles aient grandi avec ou qu'il ait fait brutalement irruption, le handicap a changé leur vie de manière définitive. Il a modifié leurs relations aux autres. Elles ont subi le changement de regard de la société comme celui des hommes sur elles. Leur relation au corps et à l'identité sexuelle s'est construite autrement. Sans références souvent. Ou avec des références destructrices contre lesquelles il a fallu qu'elles combattent. Malgré les avancées des mentalités, les préjugés sociaux ont la vie dure. Chaque jour reste pour elles toutes une guerre engagée contre leur violence indifférente.

Pourtant, à la différence des hommes engagés dans les combats institutionnels, les femmes handicapées proposent une réflexion nouvelle pour l'intégration. C'est ce que donne à entendre, à lire et à réfléchir les analyses de l'auteur et les voix des témoins.

Delphine Siegrist

"Oser être mère : maternité et handicap moteur"

AP-HP/Doin Éditeurs/Éditions Larousse (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris)



Ce guide rassemble les informations pratiques pour permettre aux femmes ayant une déficience motrice de mener à bien une grossesse : du désir d'enfant au retour à la maison.

Il donne aussi la parole aux mères : une trentaine d'entre elles racontent, pour la première fois, leur parcours, aisé ou semé de difficultés. Ces témoignages aideront les futures mères à se sentir moins isolées.

Des conseils enfin pour aborder avec davantage de sérénité ces 9 mois si bouleversants.

De leur côté, les équipes médicales y trouveront des repères utiles face au handicap, pour faciliter leur travail et répondre encore mieux au désir de maternité des femmes ayant une déficience motrice.

Delphine Siegrist est journaliste et a beaucoup travaillé sur les questions relatives au handicap.