

En guise de préambule à cette réflexion personnelle sur l'intégration sociale d'une personne atteinte de spina bifida, je tiens à émettre quelques réserves. Je suis bien conscient que la plupart des personnes atteintes de spina bifida n'ont pas eu la chance que j'ai eue. En effet chez moi les conséquences du spina bifida sont relativement peu importantes : je marche presque normalement, je n'ai pas souffert d'hydrocéphalie. Mes problèmes ne sont « que » des problèmes urinaires, intestinaux et orthopédiques. Je suis bien conscient que les personnes atteintes de spina bifida et plus fortement lésées que moi pourraient être choquées en comparant mon témoignage avec leur vécu. Aussi je vous demande de prendre ce texte pour ce qu'il est : une expérience individuelle d'un spina bifida qui ne peut en aucun cas être généralisée à l'ensemble des personnes atteintes de cette malformation congénitale qui, comme vous le savez, est la cause de handicaps de gravité très variable d'une personne à l'autre. Ces précautions oratoires étant prises voici ce que je peux vous dire sur mon expérience sociale et professionnelle en temps que personne atteinte de spina bifida.

Enfant, je ne disposais d'aucune continence, ni urinaire, ni fécale. Je portais des langes en permanence, mais étonnamment à l'école primaire je n'ai pas eu à souffrir de brimades particulières ou en tout cas, je ne m'en souviens pas.

Par ailleurs, pendant cette période ma santé était relativement bonne. Donc, il me semble qu'à l'époque pour autant que je m'en souviens, je n'avais pas trop d'inquiétudes concernant l'implication de mon handicap sur mes relations sociales : l'inconscience de la jeunesse sans doute.

Les choses se sont particulièrement dégradées à l'adolescence. A l'école secondaire, la cruauté des condisciples est devenue terrible, ils cachaient mes langes, à tel point que j'ai dû m'arranger pour pouvoir aller dans les toilettes des professeurs pour me changer. Ils se moquaient de mes difficultés au cours de gymnastique (je marchais pratiquement normalement mais lorsque j'essayais de courir après un ballon mes problèmes orthopédiques se manifestaient). Ils m'insultaient.. Ils me donnaient des surnoms amusants comme «fosse septique». J'avais l'impression d'avoir perdu toute dignité humaine. Je n'avais rien à me reprocher mais la honte me submergeait malgré tout. Le matin, j'allais à l'école à

reculons. Je faisais semblant d'être malade pour pouvoir rester à la maison et ne pas devoir affronter le regard méprisant de mes condisciples. Entre ces difficultés relationnelles (c'est le moins qu'on puisse dire) et les multiples opérations chirurgicales ratées pour essayer d'acquiescer une «continence » urinaire et fécale satisfaisante et pour préserver mes reins, il restait peu de place pour l'optimisme. Quel pourrait être l'intérêt d'une telle existence ? Heureusement, je conservais le soutien infaillible de ma famille et de quelques rares amis.

Fin de mes études secondaires, réussies de justesse entre deux hospitalisations. Que faire ? Je m'inscris à l'université ! Pourquoi ? Par défi personnel ! Pour me prouver que je vaud mieux que ce que tout ces minables pensaient de moi ! . Pourquoi en biologie ? Franchement, c'est plutôt par hasard ! Certes, la nature et sa protection m'intéressaient mais plus par hobby qu'autre chose. Je n'étais pas trop bon en math, alors on me conseille de faire la philo. Oui, mais en langue j'étais vraiment en dessous de tous Et comme chacun sait la philo, ça se pratique surtout en grec, en latin et en allemand ! Alors ce sera la biologie : Des maths certes, mais pas trop ! Quand j'y repense, ce choix était vraiment basé sur des arguments très futiles.

Premières années d'université : je suis dépassé par la matière. Suivre les cours n'est pas toujours facile : à l'époque je faisais fréquemment des infections urinaires rénales nécessitant des hospitalisations longues. Il fallait alors trouver des notes, rattraper le retard. Infections urinaires, opérations chirurgicales lourdes, convalescences et sessions d'étude s'enchaînent sans répit. Je ne sais pas vraiment comment, mais je tiens le coup physiquement et mentalement et je réussis mes candidatures de justesse. C'était vital, mon existence en dépendait. Il fallait que je me prouve que je pouvais faire quelque chose d'intéressant de ma vie. Sinon à quoi bon vivre.

Deuxième cycle universitaire, Les cours deviennent vraiment intéressants. Je n'ai plus l'impression d'être dépassé, au contraire, les cours me passionnent. J'entrevois enfin la possibilité de mener une vie intéressante et digne. Apprendre, acquiescer une compétence pour avoir un métier utile et enrichissant. L'optimisme revient d'autant plus que ma santé s'améliore. Plusieurs années sans opération chirurgicale (je touche du bois) me permettent de me consacrer pleinement à ma formation.

A l'époque, je pensais devenir professeur de biologie dans le secondaire, mais mon expérience d'adolescent avec des condisciples cruels me faisait craindre de revivre des moments horribles. Alors je décide de rester le plus longtemps possible dans ce milieu universitaire qui semble mieux me convenir. Premiers pas dans la vie professionnelle, sous la forme d'une bourse de doctorat, avec à la clef les premiers salaires ! Gagner sa vie, c'est très valorisant. On acquiert l'indépendance vis-à-vis des parents (qui payaient les études jusqu'alors). On se sent plus libre pour faire des projets. Ce qui est également très valorisant, c'est que je fais un travail presque équivalent à celui de personnes valides même si je suis sans doute plus vite fatigué, plus souvent malade. Évidemment, cela ne restera possible que si je conserve un état de santé suffisamment bon.

Bien évidemment, comme je le disais en introduction, toutes les personnes atteintes de spina bifida n'ont pas la chance d'avoir une santé physique suffisante pour faire des études supérieures. Mais l'important n'est pas là. L'important c'est de pouvoir trouver un projet permettant de donner un sens à sa vie. Ca peut être un travail rémunéré même modestement, mais qui offre l'indépendance et le sentiment de se rendre utile. Mais cela peut également être un travail bénévole dans une association qui offre également la possibilité de se rendre utile, de s'impliquer dans un projet constructif. Je crois que le pire qui puisse arriver à une personne handicapée, c'est de se sentir inutile, rejetée par la société et de végéter sans projet, sans espoir et sans avenir. En ce sens l'intégration sociale (que se soit à un niveau scolaire, professionnel, associatif ou autre) est vitale pour l'équilibre de la personne handicapée, parce qu'elle lui permet de nouer des relations avec les autres personnes handicapées ou non et qu'elle donne à la personne handicapée une image valorisante d'elle-même.

Seulement, il ne faut pas se cacher les entraves à l'intégration multiples que rencontre la personne handicapée. Difficultés relationnelles,

rejet de la différence, regard méprisant, j'en ai déjà parlé. Mais aussi difficultés matérielles. Accès des écoles et lieux de travail aux voitures inexistantes ; toilettes inadaptées dans les bâtiments publics ; soins médicaux à l'école ou sur les lieux de travail impossibles à organiser ; manque de moyens de transport adaptés pour les personnes à mobilité réduite, etc., etc.

Mais avec un peu de bonne volonté et un souci réel de permettre l'intégration sociale des personnes handicapées, aucune de ces difficultés ne devrait être insurmontable. Il faut expliquer les problèmes et trouver ensemble (valides et handicapés) les solutions adaptées qui existent toujours. Cependant, l'intégration sociale de la personne handicapée est trop essentielle pour son épanouissement pour que l'on traite les difficultés inhérentes au handicap avec négligence et que l'on renonce à l'aider à réussir cette partie vitale de son existence..

Serge (écrit en janvier 2003)