

« Apprendre à vivre pleinement, même avec un handicap »

John McDonell

*Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, vol. 4, n° 2, 1998, p. 162-169.

Pour citer ce document, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/026227ar>

DOI: 10.7202/026227ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

---

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

---

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : [info@erudit.org](mailto:info@erudit.org)

---

# Apprendre à vivre pleinement, même avec un handicap

---

**John McDonell<sup>1</sup>**

*Timmins. Article revu et traduit par Marie A. Turcotte, M.S.S., Cochrane*

Quand on m'a demandé d'écrire cet article, j'ai hésité à dire oui. Non parce que je trouvais cela difficile, mais parce qu'il n'est pas facile d'expliquer le monde des handicapés dans le paradigme des travailleurs sociaux. Et pourtant, les intervenants sociaux ou médicaux sont sûrement ceux qui peuvent le mieux nous comprendre. Aussi, je vous inviterais à venir faire un tour dans «notre» monde.

L'ataxie de Friedreich (l'AF) est une des pires maladies neurologiques héréditaires et le manque de coordination des muscles est l'un de ses symptômes principaux. L'autre caractéristique, moins visible, est le manque d'énergie. Plusieurs médecins, y compris des neurologues, ont de la difficulté à poser le bon diagnostic à cause des grandes similitudes avec la sclérose en plaques.

Pour moi, ce désordre a une toute autre signification: il transforme la communication en véritable cauchemar. Il arrive que cette maladie attaque plusieurs des canaux par lesquels nous nous exprimons normalement. Par exemple, l'ouïe est souvent atteinte et plusieurs des personnes atteintes de l'AF sont presque sourdes. L'oreille moyenne est affectée. Ce que nous entendons ressemble à une confusion de sons inintelligibles, surtout si la voix se mêle à d'autres bruits. C'est pourquoi nous avons tendance à nous concentrer sur une seule voix à la fois. Toute autre conversation simultanée nous distrait.

Habituellement, la vue n'est pas aussi affectée que l'ouïe. Nous compensons donc la diminution de l'ouïe par la vue, afin de garder

un certain équilibre. À cause de problèmes musculo-oculaires, l'œil ne se déplace pas automatiquement sur la ligne suivante quand nous lisons. Alors, il nous arrive de relire plusieurs fois, la même ligne.

En outre, à cause des problèmes de motricité fine, la simple tâche de tenir une plume ou un crayon est très difficile, sinon impossible pour certains. Plusieurs de mes amis affligés de cette maladie prennent beaucoup de temps à signer leur nom. D'autres peuvent passer des heures à n'écrire qu'une demi page. Les plus chanceux utilisent un ordinateur. Avec un protège-touche, la lettre désirée peut être imprimée à travers un trou. Il faut dire que cette méthode est très lente!

Nos problèmes musculaires affectent même nos relations interpersonnelles. Plusieurs personnes n'osent pas donner la main à quelqu'un qui tremble ou qui a de la peine à soulever sa main. Une poignée de main entre deux personnes atteintes de l'AF pourrait durer éternellement!

Le second moyen de communication, c'est la parole; elle devient, pour nous, une tâche ardue. Nous avons une cadence unique. Les premiers mots d'une phrase sont énoncés très rapidement comme s'ils déboulaient un escalier. Les derniers mots sont à peine prononcés, ce qui oblige souvent notre interlocuteur à deviner le reste de la phrase. S'il nous demande de répéter, nous répétons la séquence de la même façon, ce qui n'aide pas à clarifier les mots qui sont à peine verbalisés. Dommage!

Il est surprenant de voir qu'en dépit de toutes ces faiblesses, certaines jeunes personnes atteintes de cette maladie poursuivent des études supérieures. Je connais une jeune femme qui, à l'âge de 17 ans, a consulté un neurologue. Il a diagnostiqué qu'elle était atteinte de l'AF et lui a dit : «La seule chose qui te reste à faire, c'est de retourner à la maison et d'attendre la mort». À la grande surprise du neurologue, elle est entrée à l'université et a complété un baccalauréat.

La perte d'énergie constitue, pour nous, une autre grande difficulté. Ce phénomène est difficile à expliquer à des personnes ayant tellement d'énergie qu'elles trouvent les journées trop

courtes pour accomplir tout ce qu'elles voudraient. Elles n'ont qu'à faire une pause, et les voilà revitalisées. Pour nous, c'est le contraire. C'est la quantité d'énergie plutôt que le temps à notre disposition, qui gouverne l'horaire de nos journées.

Nous choisissons des passe-temps plutôt passifs et nous n'osons pas en essayer de nouveaux, de peur de ne pas avoir assez d'énergie pour nous y adonner. S'il nous arrive de manquer d'énergie, nous devons passer du temps au lit, incapables de bouger, comme lorsqu'on a une mauvaise grippe. Pendant certaines périodes, le simple fait de se lever, de faire son lit, de s'habiller, de faire la vaisselle, etc., peut devenir une tâche de grande envergure.

Notre handicap visible a plusieurs répercussions sociales. À un moment donné, je croyais avoir une initiale sur le front comme aux siècles passés, où l'on gravait sur le front d'une personne le crime qu'elle avait commis: «V» pour voleur, «M» pour meurtrier, etc. Je crois que la mienne était «R» pour rejeté.

J'ai connu un des moments les plus douloureux de ma vie le jour où j'ai déclaré mon amour à une jeune femme dans l'espoir qu'elle ressente la même chose à mon égard. Elle s'est montrée insultée du fait que j'ose penser qu'elle pourrait s'intéresser à une personne handicapée. Le lendemain, un bon ami m'a dit qu'il était d'accord avec elle. Plusieurs années plus tard, je me suis rendu compte qu'elle avait été très honnête. À plusieurs occasions, j'ai senti le même rejet, sans qu'il ne soit toujours verbalisé.

Un autre incident est survenu dans le gymnase où je faisais des exercices physiques. Un grand homme tout musclé m'a regardé et ne m'a dit qu'un seul mot: «pitoyable». Ce fut un autre rude coup qui traduisait aussi la bassesse de celui qui l'avait dit.

À un moment donné, il est naturel que naisse le désir de créer des relations intimes avec une épouse et des enfants. Seulement 25 % environ des personnes adultes atteintes de l'AF se marient. Dans la vie quotidienne, les gens hésitent à nous faire des caresses, même si, comme tous les autres, nous en avons besoin. À part notre famille immédiate, peu de gens nous touchent ou nous enlacent. Combien de fois j'aurai aimé être touché, mais je ne peux connaître cette joie à cause de mon handicap. Je suis certain

que je ne suis pas le seul à se sentir ainsi.

Nous sommes bien conscients que notre handicap affecte ceux que nous aimons. Dans les relations normales, de nombreux aspects positifs et négatifs sont présents. Dans notre cas, le côté négatif est trop évident. Pour la plupart d'entre nous, la vie adulte se passe soit avec les parents ou de façon solitaire. Ainsi, un adolescent atteint de l'AF ne fréquentera probablement personne durant ou après l'école secondaire.

Cette maladie influence non seulement les personnes atteintes, mais également celles qui les entourent. Ainsi, ceux que nous aimons le plus sont souvent profondément affectés. D'après la génétique moderne, la cause de cette terrible maladie serait attribuée aux parents, habituellement normaux. Les parents se blâment en se disant: « Je suis une personne aimante. Comment ai-je pu faire cela à mon propre enfant? ». Le dévouement des parents envers leurs enfants est remarquable. En les côtoyant, j'ai souvent été saisi d'admiration. La plupart sont aussi extraordinaires que leurs enfants! Les difficultés entraînées par la vie et par la mort prématurée de leurs enfants augmentent le stress émotif des parents. Tous sont confrontés très tôt aux dures réalités de la vie et pour de longues années.

Il est difficile de maintenir des amitiés, parce qu'en chaise roulante, on ne peut presque pas participer à des activités normales. De plus, nous ne sommes pas très riches, donc nous ne pouvons rien offrir comme compensation. Aussi, la maladie nous écarte du marché du travail, ce qui nous permettrait d'avoir d'autres contacts sociaux.

Je vais maintenant tenter de décrire ce qui m'a permis de mieux vivre avec mon handicap. Le processus de la maladie a eu un grand impact sur ma philosophie de vie et mes concepts religieux. Nous devons trouver des valeurs intérieures puisque nous ne pouvons nous définir par ce que nous accomplissons. Trop souvent, quand on nous présente à quelqu'un, on insiste sur notre profession. L'autre peut ensuite décider de nous consacrer son précieux temps selon la perception qu'elle ou il a de notre valeur personnelle.

Une de mes correspondantes me questionnait sur les différents aspects de la maladie et sur les moyens thérapeutiques qui peuvent nous aider. Derrière ses questions, je pouvais deviner une difficulté à vivre avec son état de santé chancelante. Auparavant, elle pouvait au moins voir les feuilles des arbres par la fenêtre de sa chambre. Maintenant, elle ne peut même plus voir ses propres pieds dans son lit à cause de problèmes de vision.

Quant à moi, le plus frustrant, c'est de tout échapper: couvercles, nourriture, plumes, ciseaux, enfin, tout! À cause de ces frustrations constantes, un rien peut me faire exploser. Notre problème réel est d'accepter nos limites personnelles, qui dépassent nos difficultés physiques.

Je vais donc maintenant essayer de développer ma philosophie de vie. Au fil des années, j'ai pris l'habitude de diviser le monde en deux réalités: celle de l'intérieur et celle de l'extérieur. Le monde extérieur est celui du «faire» (travail, sports, etc.). Le monde intérieur est celui des émotions et des relations (amour, confiance, foi, tendresse, courage, joie, sens de l'humour, etc.). Dans notre condition, nous sommes perdus dans le monde extérieur. Nous ne pouvons pas *faire* beaucoup de choses, nous sommes peu importants et le temps passé avec nous est perdu. C'est l'attitude qui prévaut en général dans le monde industrialisé, où le statut social est rattaché à la situation financière.

Le monde intérieur est celui que j'ai privilégié. Mon handicap a peut-être été une bénédiction, puisqu'il m'a forcé à me replier sur moi-même pour devenir plus humain. J'ose croire que j'ai eu beaucoup de chances de ce côté. D'abord, j'ai une famille très aimante et prête à aider. Les membres de ma famille ne m'ont pas traité avec pitié et n'ont pas cédé à mes caprices. Ils m'ont toujours encouragé à devenir de plus en plus autonome. À leurs yeux, j'existe comme personne.

Un deuxième avantage est d'avoir un groupe d'amis très proches qui m'ont aidé à trouver ma valeur personnelle au niveau de «l'être» et non de l'«avoir» ou du «faire». Ces personnes sont difficiles à trouver, mais il semble qu'il existe un bon groupe qui appuie les personnes atteintes de l'AF ou leurs parents.

Mais ce n'est pas toujours facile de s'exprimer, de lire les pensées et les cœurs. Nous devons compter sur les mots pour expliquer ce qui se passe à l'intérieur. Et à certains moments, nous ne pouvons nous révéler adéquatement. L'autre doit deviner ce qui se vit. De plus, avoir l'AF ne me donne pas automatiquement le droit de déceler ce qui se passe à l'intérieur d'eux.

De plus, le fait d'avoir été élevé dans un milieu catholique très attaché aux valeurs religieuses constitue un autre avantage. Dans mon voyage intérieur, j'ai toujours considéré Sainte Thérèse de Lisieux comme guide. Elle a toujours su faire avec amour les choses simples de la vie. Je lui ai souvent demandé de me tenir la main quand la vie devenait pénible. Sans ma foi en un Être supérieur, je serais plus handicapé à l'intérieur qu'à l'extérieur. Cette foi me donne des élans du cœur qui m'apportent joie et courage et, volontiers, je dis «Amen».

J'ai utilisé d'autres moyens pour surmonter mes difficultés. En 1981, j'ai fondé un groupe de support pour personnes atteintes de l'AF. Nous avons vite compris qu'à cause des handicaps auditifs de la plupart des membres, nous ne pouvions pas fonctionner en grand groupe. J'ai ensuite reçu une subvention qui m'a permis de rencontrer toutes les personnes vivant avec l'AF de la province, de partager les résultats de mes recherches avec chacun individuellement et d'écouter leurs expériences. Ensuite, nous avons continué à communiquer entre nous par l'entremise d'un bulletin de nouvelles. Malheureusement, à cause des coûts élevés, nous avons dû cesser la publication.

De plus, j'ai passé dix-sept ans à revoir la documentation sur la maladie et à consulter d'autres patients. J'ai complété un livre en janvier 1998 (disponible sous forme manuscrite) qui aidera, j'espère, à faire comprendre notre état et les thérapies alternatives qui peuvent être employées.

S'adapter n'est pas seulement survivre, mais c'est aussi vivre pleinement sa vie. J'ai toujours pensé que la vie était une célébration et non un désastre à éviter. Alors qu'est-ce qu'on peut faire?

Premièrement, les intervenants doivent apprendre à être

humbles, tant au plan personnel que professionnel. Aucune discipline n'a toutes les réponses. Écoutez-nous!. Souvent, nous sommes les meilleurs juges de notre condition. Certains d'entre nous sont mieux documentés sur cette maladie que n'importe quel spécialiste!

Deuxièmement, soyez empathiques et essayez de vous mettre à notre place. Je me rappelle un exemple que je tire d'un cours de théologie où le professeur essayait de nous enseigner l'empathie. Il voulait inviter chaque étudiant à survivre avec 5,00 \$ pour une fin de semaine. Inutile de dire que son programme n'a jamais été mis en œuvre à cause des objections des étudiants.

Troisièmement, en termes institutionnels, les gens sont souvent bien intentionnés, mais le système est loin d'être humain. Lors de la dernière campagne électorale, une candidate est venue m'assurer que son parti ferait tout ce qui était possible «pour» moi. Selon les politiciens, finances et humanité s'équivalent. Je suis moins préoccupé de ce qu'ils peuvent faire «pour» moi que de ce qu'ils « me » feront: euthanasie, coupures de pensions à un niveau de subsistance, procédures bureaucratiques interminables pour l'achat d'équipement, critères très restrictifs pour les services à domicile, etc.

Aussi, au niveau de la société, nous devons être plus sensibles en ce qui concerne l'acceptation des handicapés. Très souvent, on entend des phrases comme: «ma fille a eu un bébé, et grâce à Dieu, il est en santé». Mais si le bébé ne l'était pas, est-ce qu'on l'aimerait moins? Je me rappelle les paroles de cette maman qui venait de donner naissance à un enfant handicapé mentalement. Elle a dit: «Ce bébé est chanceux de tomber dans notre famille car nous allons pourvoir l'aimer sans condition».

Continuons à croire en ce Dieu qui est magnifique dans chacune de ses créatures. «Big time», comme disent les jeunes. Que nous soyons intervenants ou handicapés rejetés de la société, nous sommes tous créés à Son image. Cette façon de croire est plus saine que la réalité virtuelle présentée à la télévision ou sur l'Internet. Elle nous permet de vivre pleinement quel que soit le handicap. Notre cheminement personnel nous amène à trouver



le bonheur en devenant responsable. C'est la vraie renaissance.

## **Note**

1. L'auteur John McDonell habite à Timmins et peut être rejoint au numéro de téléphone suivant (705) 268-8008. La traductrice Marie A. Turcotte, M.S.S. est travailleuse sociale pour le Centre d'accès communautaire du district de Cochrane tél.: (705) 267-7766.