

Qui suis-je? Je suis quelqu'un!

Comment est-ce que les personnes handicapées se voient-elles? Que pensent-elles de leur handicap et quelle place tient-il dans leur identité? Une telle question peut avoir de multiples réponses, comme le montre notre portrait de Susanne, jeune femme vivant en Thurgovie, et notre entretien avec un psychologue spécialisé.

Texte: Susanne Schanda – Photo: Vera Markus

Susanne Rutishauser s'engage volontiers pour les personnes handicapées. Mais elle refuse catégoriquement le terme «handicap»: «Je ne suis pas handicapée. Je suis une personne avec des difficultés d'apprentissage», dit-elle avec assurance. Il reste qu'elle doit parfois utiliser le terme «handicapé», discriminant à ses yeux, car les alternatives sont souvent trop compliquées et pas aussi précises. Avec ses amis du groupe «Prendre la parole» de Thurgovie, elle veut prochainement se rendre au Palais fédéral pour rendre attentif aux besoins des personnes avec un handicap.

«Parfois on m'embêtait. Je me sentais mise de côté. Je trouvais ça stupide, vraiment stupide!»

La jeune femme de 38 ans nous salue en nous tendant la main. Pour la session de photos, elle pose volontiers sur le quai, sur les escaliers et dans le hangar à vélos, derrière la gare. Tout d'un coup il lui vient à l'esprit Madeline Stuart, cette jeune Australienne de 18 ans porteuse d'une trisomie 21 et qui s'est fait connaître comme mannequin. «Ce n'est pas pour moi, mais je trouve super qu'elle le fasse.»

Dans la construction de l'identité de toute personne, il est important d'être entouré et aimé par les proches (voir l'entretien en pages 12–13). Susanne Rutishauser est bien intégrée dans sa commune et compte de nombreuses connaissances. «Weinfeld est un petit village, dit-elle. C'est justement ce qui me plaît. Avec les vendeuses de la Migros, on se tutoie. Et je connais beaucoup de gens avec qui je peux faire causette.» Comme pour souligner son propos, une femme se penche au coin de la rue et lance: «Salut, Susanne, ça va?» Pour notre discussion, Susanne Rutishauser a proposé de s'installer au restaurant Frohsinn, tenu par une coopérative et où elle a travaillé à la cuisine et au service jusqu'il y a peu. Elle est restée en bons termes avec le personnel du restaurant. Elle salue son ancien collègue avec un «Salut Stéphane». Elle nous conduit d'un pas décidé vers une table, comme si elle était la propriétaire des lieux.

Comment Susanne Rutishauser se voit-elle?

«Je suis une personne très joyeuse, mais je peux aussi me fâcher très fort quand quelqu'un m'énerve.» Cela arrivait souvent autrefois, quand quelqu'un la dévisageait ou la traitait de «handicapée». «Parfois les écoliers m'embêtaient à la Migros. Je me sentais mise de côté. Je trouvais ça stupide, vraiment stupide!» Y penser suffit à l'énerver

à nouveau. Enfant, elle ne pouvait presque rien faire contre le fait d'être mise à l'écart ou contre les attaques des autres enfants. Avec le temps, elle a appris à faire avec. «Pour me calmer, je parle avec un de mes colocataires. Si personne n'est là, j'écoute de la musique.»

Le handicap n'est pas un sujet

Cadette d'une fratrie de trois filles, elle a toujours été choyée, ou comme elle le dit elle-même en souriant, traitée comme un «coq en pâte». «Mes sœurs étaient parfois jalouses, parce que j'étais un peu chouchoutée.»

Son handicap est dû à un accident survenu peu après sa naissance. Elle a avalé quelque-chose de travers et est presque morte asphyxiée. Le manque d'oxygène a provoqué des lésions cérébrales, explique son père Hans Rudolf Rutishauser. Pour ses parents, les premiers jours de la vie de leur fille se sont déroulés entre la vie et la mort. «Nous étions juste heureux qu'elle ait survécu», ajoute sa mère, Lina Rutishauser. A ce moment, ils n'ont pas pensé au handicap. Le fait que son intellect se soit développé plus lentement que ses sœurs et les enfants de son âge n'a longtemps pas fait l'objet de discussion. «Nous la prenions partout avec nous, nous faisons tout ensemble», dit le père.

«La question du handicap est venue d'elle-même, parce que Susanne voulait toujours faire la même chose que ses sœurs et nous devions souvent lui dire que ce n'était pas possible.»

Les parents n'ont pas estimé nécessaire de parler du handicap. «C'est venu tout seul, parce que Susanne voulait toujours faire la même chose que ses sœurs et nous devions souvent lui dire que ce n'était pas possible.»

Elle a pu aller au jardin d'enfants avec ses deux sœurs. Mais à l'âge de 7 ans, elle a été placée dans une école spécialisée avec un internat. Ses parents ont pensé qu'elle serait dépassée à l'école ordinaire. «Là, j'ai remarqué que j'étais un peu différente», dit Susanne Rutishauser. Elle a compris qu'elle ne pourrait pas réaliser tous ses rêves. Elle se souvient: «Je voulais toujours travailler dans le ciel. J'aime voler. Ou alors dans un bureau.» Mais pour cela, il faut savoir les langues étrangères. Après une demi-année, elle a abandonné ses cours d'anglais.



Susanne Rutishauser n'aime pas le terme «handicapé». Et elle regrette que les alternatives soient trop compliquées ou pas assez claires.

Susanne Rutishauser semble avoir toujours senti, combien l'autonomie et l'entourage sont importants pour la confiance en soi. Après un apprentissage AI de deux ans en cuisine et ménage, et après un travail à 100% dans une institution pour personnes avec un handicap sévère et des troubles du comportement, elle a saisi sa chance: elle est partie travailler au restaurant Frohsinn de Weinfelden, dans le marché premier du travail.

Après douze ans dans la cuisine et au service, servir le menu de midi est devenu trop stressant. Elle travaille maintenant à 60% comme vendeuse au magasin bio d'un centre de pédagogie spécialisée d'un village voisin. La pression est moins grande et elle peut faire plus de pauses.

Défis et limites

A la maison aussi, elle qui aime bien les contacts, cherche de nouveaux défis. Rien qu'à Weinfelden, elle a déménagé déjà 5 fois. Elle se sent bien dans sa colocation protégée de Weinfelden. Elle habite dans un 2,5 pièces et partage seulement la cuisine et la salle de bain. Elle n'a besoin de soutien que pour gérer ses revenus et



Susanne Rutishauser est proche de ses parents. Mais elle tient à son autonomie et

INTERVIEW

«Le handicap fait partie de l'identité»

Pour les personnes handicapées, la spécificité «handicap» fait partie intégrante de leur identité. Il reste que cette part d'identité n'est pas toujours facile à accepter ou à nommer.

Arnaud Cuilleret, psychologue et spécialiste de l'accompagnement des personnes avec une trisomie 21, nous livre des pistes de réflexion.

Interview: France Santi

Arnaud Cuilleret, à quel âge forge-t-on son identité?

On construit son identité tout au long de sa vie. Au fil des années, on engrange des expériences qui forgent et complexifient notre identité. Avec la socialisation, à l'école notamment, l'identité fait un nouveau pas. L'adolescence est aussi un moment clé.

Est-ce la même chose pour les personnes avec un handicap mental?

Oui, la personne handicapée connaît les mêmes étapes. Comme les autres, l'enfant

handicapé est d'abord avec sa famille, puis confronté petit à petit au monde qui l'entoure. Par la télévision, l'école, le voisinage, etc.

Quand vous dites «confrontés», cela veut dire qu'elles prennent conscience, par les autres de leurs spécificités, notamment leur handicap?

Vous savez, nous les êtres humains, nous sommes dotés d'un système sensitif extrêmement développé. Nous ressentons notre entourage et la place que nous y occupons. Cela est vrai aussi pour les personnes avec un handicap. Leur difficulté n'est pas de ressentir des émotions mais d'identifier et de nommer ces émotions. La manière et l'instant de cette prise de conscience varient d'une personne à l'autre. Bien entendu, le type de handicap (moteur ou mental) et les pathologies surajoutées que l'on peut rencontrer vont également influencer sur l'émergence de cette prise de conscience du handicap et de ses contraintes. Mais toutes et tous le font.

L'adolescence joue-t-elle aussi un rôle important dans la prise de conscience d'un handicap?

Comme pour les autres, l'adolescence est un moment clé. La prise de conscience réelle du handicap se fait en particulier à ce moment, car c'est l'âge où on apprend ses possibilités et limites. La personne handicapée doit faire face à un sentiment de perte: elle se rend compte qu'elle ne peut pas tout faire et que cela est en partie dû à son handicap. Elle cherche aussi à trouver sa place, avoir une appartenance, des repères sociaux... Ce moment peut être émotionnellement très violent. C'est pourquoi, il faut le préparer au mieux.

Comment les parents peuvent-ils préparer au mieux ce moment?

Je suis partisan de mettre des mots sur la réalité. Le handicap fait partie de l'identité de la personne. Le mieux est d'en parler le plus rapidement et le plus naturellement possible. Dire simplement: tu es un petit garçon et tu as un handicap ou le



vit dans une colocation avec accompagnement.

dépenses. Elle aimerait pourtant encore plus d'indépendance. «A l'avenir, j'aimerais vivre seule dans un appartement, comme une de mes amies.» Pour habiter dans la même maison, elle s'est inscrite sur la liste d'attente.

Bien que Susanne Rutishauser entretienne des liens étroits avec ses parents et ses sœurs, avoir des contacts avec des personnes handicapées devient plus important avec l'âge. Elle a ses petits secrets, dont ses parents ne savent rien. Le soir, elle sort souvent avec ses colocataires ou alors elle fait du sport avec la société de gym, au centre de fitness ou à la piscine avec PluSport. «Des fois, je sors le soir avec des amis dans un bar, pour boire un verre de vin et discuter.»

Sa manière de raconter, ses plans et sa vie plutôt bien remplie ne laissent pas voir grand-chose de ses difficultés d'apprentissage. Mais qu'est-ce que cela lui fait d'être ainsi interviewée sur sa vie en qualité de femme avec un handicap? Elle est d'un coup silencieuse. Elle sourit gênée et réfléchit: «Qu'est-ce que je peux bien dire?» ●

syndrome tel et tel. Mais il est aussi essentiel de ne pas réduire l'identité de la personne à son handicap! Je sais que cela n'est pas toujours facile pour les parents. Mais ce sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant. Ce sont eux qui peuvent le mieux soutenir leur enfant dans la construction d'une identité positive.

Peut-on parler du handicap quand l'enfant est tout petit?

Oui, à condition de le faire sans stigmatiser. Il faut surtout lui porter tout l'amour et l'étayage qui vont lui permettre de faire face aux défis qu'il aura à relever ensuite.

Comment faire pour éviter de stigmatiser ou blesser son enfant?

Il s'agit avant tout d'être bienveillant envers son enfant. Et je dis bien l'enfant et non le handicap. Le handicap ne doit pas être le point central de la relation. Le handicap est une spécificité de la personne, mais ne résume pas la personne. Je sais que ce n'est pas facile, parce que

quand on a un enfant handicapé, on vit une réalité complexe: il y a le regard des autres, les difficultés administratives, les questions institutionnelles...

Pratiquement, cela veut dire quoi «être bienveillant»?

Cela veut dire aussi d'ouvrir des perspectives, dévoiler le potentiel de l'enfant au lieu de focaliser sur ses défauts. Cela veut dire enfin de ne jamais oublier l'affectif et de placer des messages d'amour. Tout cela sans pour autant nier les problèmes.

Il faut oser parfois être triste ou en colère. Oser avouer à son enfant que oui, ce handicap, ce syndrome, c'est embêtant. Ça l'embête et ça nous embête en tant que parents. Parce que cela empêche de faire des choses. Mais cela n'empêche pas tout.

Cela n'empêche pas d'avoir une petite copine ou un petit copain, d'avoir des amis, etc. D'être heureux. Et surtout cela ne l'empêche pas d'être aimé et de faire des activités qui lui procureront de l'épanouissement à lui et aux autres.

Et si les parents ont tout de même de la peine? Si le message ne passe pas?

Je conseille aux parents de se tourner vers les associations de parents. Pour échanger avec l'expérience des autres. Si en cas de crise, le dialogue n'est plus possible, pourquoi ne pas faire appel à une tierce personne.

Pas forcément un ou une psychologue. Mais simplement un ou une thérapeute ou une autre personne en qui l'enfant a confiance.

Et que faire quand la personne nie son handicap?

Chaque cas est spécifique et nécessite qu'on cherche à comprendre ce déni. D'un sens, si la personne nie, quelque part, la prise de conscience est déjà en marche mais pas encore «acceptable» pour elle.

Dans ce cas, il convient de rassurer sans éluder et laisser un peu de temps... tout en cadrant et revenant sur la question de temps à autre. ●