

handicap déficience

Des mots pour comprendre mon handicap

Version en facile à lire et à comprendre



PLATEFORME ANNONCE HANDICAP

Pourquoi ce livret ?

Apprendre qu'on a un handicap,
découvrir qu'on est différent des autres, c'est difficile.

On ressent beaucoup d'émotions et on a des questions.
C'est normal.

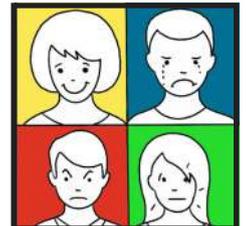
Ce livret s'adresse aux personnes
avec un handicap intellectuel.
Il est écrit en langage facile à lire et à comprendre.

Ce livret donne des informations :

- sur l'annonce du handicap, c'est le diagnostic.
- Sur les émotions.
- Sur le parcours de vie :
 - ce que je sais faire ;
 - ce que je ne sais pas faire ;
 - ce que je peux apprendre.
- Sur les relations avec les autres.
- Sur les aides.

Ce livret aide aussi les proches et les professionnels
à mieux comprendre ce que vivent les personnes avec un handicap.

C'est important pour bien les accompagner.



Comment utiliser ce livret ?

Vous êtes différent ou vous avez un handicap.
Vous le savez depuis toujours ou vous le découvrez maintenant.
Ce livret est fait pour vous.

Ce livret contient beaucoup de témoignages de personnes
avec un handicap intellectuel.

Certains témoignages vous ressembleront.
D'autres témoignages seront très différents de vous.

Les témoignages vous aideront à mieux comprendre vos émotions
en lien avec votre handicap.

Il y a plusieurs parties dans ce livret.
Vous pouvez choisir les parties qui vous intéressent
dans la table des matières.
Vous pouvez lire et en discuter avec quelqu'un.

Table des matières

Pourquoi ce livret? page 1

Comment utiliser ce livret? page 2

Des mots pour comprendre page 6

1. Vous vous posez des questions sur le diagnostic page 7

Le diagnostic : le nom de mon handicap page 7

Le pronostic : l'avis du médecin sur mon handicap page 10

Les limites de la médecine : on ne peut pas tout expliquer page 12

Les recherches sur internet page 13

2. Vous vous posez des questions sur les émotions page 14

Le choc de l'annonce de mon handicap page 14

Les émotions se bousculent page 15

Du temps pour accepter page 17

L'écoute des professionnels page 19

Le regard des proches page 22

Continuer à vivre autrement page 23

3. Vous vous posez des questions sur votre parcours de vie et sur votre avenir page 24

Le bilan de vos capacités :
ce qui est facile, ce qui est difficile page 24

Demander de l'aide page 26

Votre évolution page 26

Votre vie amoureuse page 28

Vos activités page 29

4. Vous vous posez des questions sur vos relations avec les autres page 33

Les parents, les frères et sœurs page 33

Vivre en couple et avoir des enfants page 34

Votre réseau page 34

5. Vous souhaitez en parler à d'autres personnes page 36

Parler de soi page 36

L'aide d'un psychologue page 36

L'aide des personnes avec un handicap page 38

L'aide des associations page 39

6. Vous vous posez des questions sur le monde qui vous entoure

..... page 41

Les mots précis : la déficience et le handicap page 41

Les mots et le regard des autres page 42

Le regard de la société page 44

Etre heureux avec un handicap page 45

7. Vous cherchez des soins, du soutien ou des activités

..... page 46

Des soins médicaux page 46

Un accompagnement page 46

Une école page 47

Un travail ou des activités de jour page 48

Un hébergement ou un logement page 48

Des loisirs page 49

Des mots pour comprendre

Une personne avec un handicap est une personne comme tout le monde.

Elle a les mêmes droits que les autres.

Elle doit être respectée comme les autres.

Elle doit avoir les mêmes chances que les autres.

Sa seule différence, c'est son handicap.

Ce n'est pas facile de parler du handicap.

Parfois on n'ose pas en parler.

Parler du handicap,
cela aide à mieux se connaître.

Cela aide à être plus heureux.

Cela aide à faire des choix.



Il faut du respect pour les personnes.
Ce n'est pas parce qu'on est handicapé
qu'on doit être rejeté ou qu'on est idiot.
On est tous des êtres humains, tous différents.

Ania S. ¹



Je veux bien parler de mon handicap.
Les gens ne doivent pas avoir pitié de nous.
Ce n'est pas de notre faute si on est handicapé.
Dieu m'a donné la vie, c'est un cadeau.
Il faut respecter ça.

Marie-Sophie L. ²



1. Vous vous posez des questions sur le diagnostic

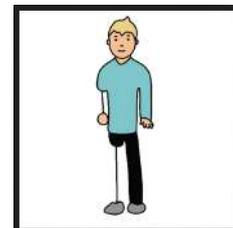
Le diagnostic : le nom de mon handicap

Le diagnostic, c'est trouver le nom du handicap que vous avez.
Il y a **différents types de handicap**.

- Il y a des personnes **qui ne voient pas bien** :
elles sont malvoyantes ou **elles sont aveugles**.
Elles se déplacent parfois avec une canne blanche.
Elles sont parfois accompagnées d'un chien.
- Il y a des personnes qui **n'entendent pas bien** :
elles sont **malentendantes** ou elles sont **sourdes**.
Certaines personnes parlent la langue des signes.
Certaines personnes ont un appareil auditif.



- Il y a des personnes avec un **handicap physique**.
Ces personnes se déplacent souvent en chaise roulante.
Certaines personnes ont un bras ou une jambe en moins.
Parfois elles ont une prothèse pour remplacer le bras, la jambe ou la main qui manque.



Ce type de handicap empêche de bouger facilement et de faire les mouvements de la vie de tous les jours.
Ce handicap existe dès la naissance, ou arrive pendant la vie après une maladie ou un accident.



- Il y a aussi des personnes avec **un handicap intellectuel**.
Ces personnes ont des difficultés pour comprendre les informations ou pour lire ou pour écrire.
Ce handicap existe dès la naissance ou arrive pendant l'enfance.



Chaque personne a le droit de connaître le nom de son handicap : c'est le diagnostic.

Quand on a trouvé le diagnostic il faut l'expliquer correctement avec un langage facile à comprendre en prenant le temps.

Parler du handicap c'est difficile.

Parfois, on ne vous a rien dit
Parfois, on ne vous a pas tout dit.

Le médecin ou vos parents veulent vous protéger.
Ils ne savent pas comment parler du handicap.
Mais ne pas en parler, ce n'est pas une bonne idée.



Vous avez peut-être découvert vous-même
que vous étiez différent des autres.
Vous vous posez beaucoup de questions.
Vous n'avez pas toujours les bonnes réponses à vos questions.



Certaines personnes ont envie de tout savoir.
D'autres personnes préfèrent ne pas tout savoir.

Le diagnostic peut faire mal parce qu'il vous empêche
de réaliser vos rêves.



Mais le diagnostic peut aussi faire du bien
parce qu'il aide à accepter le handicap et avancer dans sa vie.

Parfois, on ne trouve jamais le diagnostic.

Ou bien certaines questions restent sans réponse.

Dans ma famille, il y a quatre garçons
et mes parents nous ont toujours traités de la même manière.
Ils n'ont pas fait de différence.
J'aurais aimé qu'on me dise « tu es plus lent que tes frères »
et qu'ils m'expliquent pourquoi.
Ensuite, j'aurais pu aller voir des professionnels
pour qu'ils me l'expliquent mieux.
Et pas le découvrir par moi-même.



J.M. ³

Non, jamais.

C'est le médecin qui l'a dit à mes parents
et mes parents ne m'ont rien dit.

C'est après, plus tard, qu'ils me l'ont dit.

M. ⁵



Quand j'étais plus petit, je ne me suis pas posé de question.

Mais en grandissant je me sentais mal dans ma peau.

Mes parents en ont parlé avec moi.

J'avais souvent des problèmes de santé,
et ma mère n'a pas hésité à parler de cela
à un psychologue.

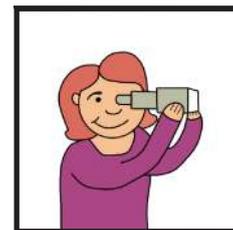
J. ⁴



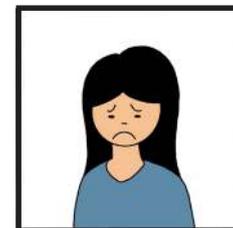
Le pronostic : l'avis du médecin sur mon handicap

Le pronostic, c'est dire comment une personne peut avancer
dans sa vie en mettant ensemble
ce qu'on sait sur le handicap
et ce qu'on sait sur la personne.

On peut avoir une idée sur l'avenir de la personne.
Mais c'est une idée très générale.



Ce n'est pas toujours certain.
Par exemple, on vous a peut-être dit que vous ne serez pas capable de vivre en autonomie quand vous serez adulte.



Pour certaines personnes, c'est vrai.

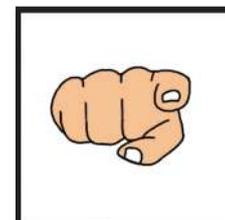
Pour d'autres personnes, c'est faux.

Un pronostic peut être décourageant
mais certaines personnes ont envie de tout savoir.
D'autres personnes préfèrent ne pas tout savoir.

Un pronostic est utile s'il donne envie de se battre,
de trouver des solutions, des aides, des traitements.

Un pronostic peut changer au cours du temps.

Le plus important, c'est vous, votre parcours de vie,
et les soutiens que vous pouvez avoir.



Maman elle croyait que je ne savais pas me débrouiller.
Elle avait un peu peur pour moi.
Elle serait étonnée de voir que je me débrouille!



A. (vit dans un appartement supervisé) ⁷

Vers deux ans, mes parents se sont rendu compte que je n'évoluais pas comme les autres enfants. J'ai été à l'école spécialisée en primaire et en secondaire. Ensuite au Centre de Jour. Ma principale occupation était le tissage. Je pensais être capable de travailler à l'extérieur. Avec l'aide du service d'accompagnement, j'ai cherché un emploi, j'ai été engagée comme Classeuse à l'ONVA. Quelle joie d'être payée pour son travail!

Ania S. ⁶



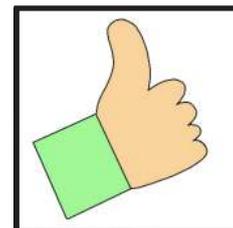
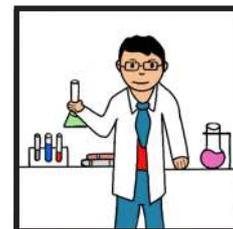
Les limites de la médecine

La médecine, c'est la science qui s'occupe du corps et de la santé des personnes. Il existe beaucoup de maladies et de handicaps différents. La médecine ne connaît pas tout.

Parfois, la médecine donne des explications. Par exemple, pourquoi je suis né avec ce handicap.

La médecine ne peut pas tout guérir. Mais la médecine fait tout le temps de nouvelles découvertes sur le handicap. Cela donne de l'espoir.

Il faut parfois du temps pour trouver ce qui vous convient.



Les recherches sur internet

Aujourd'hui, c'est facile de trouver des informations sur internet.

Par exemple, sur une maladie ou un handicap.

Certaines informations vont vous aider.

D'autres informations ne correspondent pas à votre handicap.

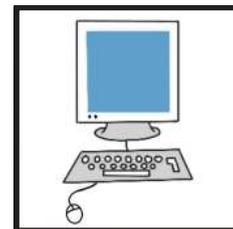
D'autres informations sont mêmes fausses.

Ces recherches sur internet peuvent vous faire peur
ou vous faire croire des choses qui ne sont pas vraies.

Chaque personne est unique.

Et il faut être sûr que les informations sont correctes.

Il faut en parler avec vos proches ou avec les professionnels
qui sont près de vous.



2. Vous vous posez des questions sur les émotions

Le choc de l'annonce de mon handicap

Vous vous souvenez quand vous avez découvert votre handicap ?
Vous vous souvenez quand on vous a expliqué votre handicap ?
Qu'avez-vous ressenti ?

L'annonce ou la découverte de votre handicap peut provoquer un choc.

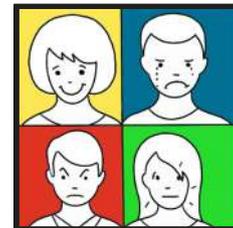
Quand le handicap arrive tout d'un coup, à cause d'une maladie ou d'un accident, rien n'est plus comme avant.

C'est difficile à vivre.
Il faut du temps pour accepter.

Vous pouvez revivre ce choc plusieurs fois dans votre vie.

À des moments où vous ne pouvez pas faire comme les autres.

Par exemple, quand vous ne pouvez pas aller dans la même école que vos frères et sœurs,
quand vous ne pouvez pas passer votre permis de conduire,
quand vous ne pouvez pas vous marier ou avoir des enfants.



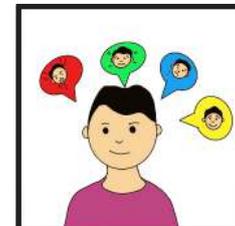
J'ai appris que j'avais un handicap, quand j'avais 12 ans.
C'est à ce moment-là que je suis allé dans un institut spécialisé.
J'avais beaucoup de difficultés à suivre à l'école.
C'est le centre PMS qui m'a expliqué
pourquoi je devais aller dans cette institution.
Mais papa m'a toujours pris par le cou
pour me faire monter vers le haut.

Eric D.³²



Les émotions se bousculent

Les émotions, c'est ce qu'on sent à l'intérieur de soi.
On peut ressentir beaucoup d'émotions différentes.
C'est normal.
Les émotions nous disent ce qui se passe en nous.
Les émotions nous aident dans nos choix.

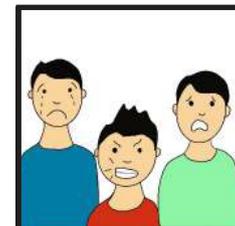


Quand on parle du handicap,
On ressent aussi beaucoup d'émotions.

Chacun vit ses émotions à sa façon.
C'est différent pour chacun.

Souvent, on ressent :

- la colère ;
- la tristesse ;
- la peur ;



- la culpabilité: c'est quand on croit que quelque chose est de sa faute.
Par exemple: mes parents sont tristes à cause de moi.
- Le soulagement: c'est quand on se sent mieux après quelque chose de difficile ou de stressant.
Par exemple, maintenant je comprends pourquoi je me sens différent.

Écouter ses émotions, comprendre ses émotions et accepter ce qu'on ressent ça permet d'avoir moins de la douleur et d'avancer dans sa vie.



C'est important de parler de vos émotions :

- avec vos proches ;
- avec votre éducateur, votre assistant social ou votre psychologue ;
- avec des personnes qui ont un handicap intellectuel.



On fait des réunions une fois par mois.
On choisit un sujet de discussion.
On essaie que ce ne soit pas trop triste car il y a des personnes fragiles dans le groupe.
Certains n'osent pas prendre les transports seuls.
On se moque de nous.
Avec le groupe ARC on apprend à ne pas faire attention aux moqueries.



Karin S.⁸

On m'a parlé d'une formation qui s'appelle « Vivre ensemble ». Cela m'a tout de suite intéressé.

Pendant la formation, nous avons pu apprendre à se connaître soi-même, découvrir de nouvelles personnes à travers des jeux, comprendre mes émotions comme la peur, l'étonnement... et pouvoir les reconnaître.

Par exemple : les narines gonflées quand je suis énervé ou les mains devant la bouche quand je suis effrayé.

On a appris des techniques personnelles pour gérer et soulager les émotions.

Ça fait partie des bases que tout le monde devrait avoir.

Cela m'a permis de gagner en assurance dans la prise de parole devant tout un groupe lors des jeux de rôle.

Vincent ⁹

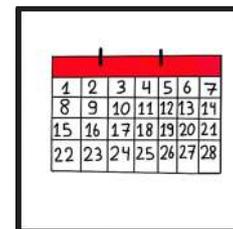


Du temps pour accepter

Il faut du temps pour accepter son handicap.

C'est différent pour chacun.

Il y a des moments difficiles et des moments plus faciles, des moments plus tristes et des moments plus joyeux, avec vos progrès ou vos échecs.



Il faut du temps pour être bien avec soi-même,
et se sentir mieux avec les autres.

Quand vous vous sentez triste ou mal à l'aise,
vous devez vous rappeler vos forces, vos qualités
pour reprendre confiance en vous.

Il y a des moments où je me sens rejetée.
Je n'ai pas de diplôme comme les autres.
C'est dur d'accepter d'être handicapé.
Mais maintenant ça m'est égal.
Avant, j'avais peur de dire que j'étais dans une école
pour handicapés. Maintenant j'ose demander de l'aide.
Tant qu'ils ne savent pas ce que c'est, ils ne comprennent pas.
Quand tu travailles avec des gens qui ne sont pas handicapés,
tu mûris.

Ania S. ³³



Je me pose aussi beaucoup de questions sur mon handicap.
Pourquoi dois-je vivre avec un handicap ?
Pourquoi devons-nous vivre en famille d'accueil, en internat,
en foyer, dans un centre de jour, ... ?
Pourquoi avons-nous des difficultés ?
Faut-il être intelligent ?

Nathalie L. ¹⁰



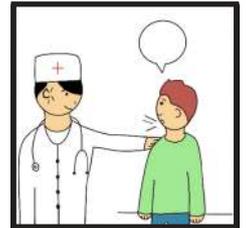
L'écoute des professionnels

Certains médecins prennent le temps
de parler de votre handicap avec vous et de vous écouter.

D'autres médecins ne s'intéressent pas à vous.
Ils sont peut-être mal à l'aise parce qu'ils ne peuvent pas vous guérir.
C'est difficile de vivre ça.

C'est important d'avoir confiance en son médecin et d'être respecté.
Vous avez le droit de poser des questions
et de demander des informations.

D'autres professionnels, comme les éducateurs,
les assistantes sociales, les psychologues
sont à votre écoute.
Ils sont là pour vous accompagner selon vos besoins.



Je m'appelle Jean, j'ai une trisomie 21, j'ai 52 ans.
J'ai appris mon handicap quand j'étais petit
Papa et Maman ont dit : si notre fils a la trisomie 21,
il doit tout faire comme son frère et sa soeur,
c'est un droit, ça aussi, de vivre comme eux.
Les médecins m'écoutent bien, ils répondent à mes questions.
Ca m'aide à comprendre ce que j'ai.

Jean M. ²⁹



« Quand j'étais petit c'est le médecin de famille
qui me soignait
mais il ne me parlait jamais de mon handicap.
Personne ne me parlait de mon handicap.
J'aurais bien aimé en savoir plus.
Ça se passe bien quand le psy me parle ou
quand il répond à mes questions.
Il m'a expliqué que j'étais handicapé à 10 % . »

S.M. ³⁰



Quand j'étais petite j'allais souvent chez le docteur.
Mais je n'osais jamais poser de questions,
j'avais peur qu'il réponde mal.
Et puis j'ai été toutes les deux semaines chez le psychologue.
Lui m'écoute. Je me sentais rejetée par ma famille.
Je lui parle beaucoup de mon handicap.

Caroline ³¹



C'est difficile de comprendre les explications du médecin.
Il faudrait qu'il explique plus simplement.
C'est bien quand le docteur nous parle à nous
et pas à notre accompagnant.
C'est important de bien comprendre ce qu'on nous fait.
Quand on va aux urgences,
on n'est pas toujours bien accueilli.

Ania S. ³³



Le regard des proches

Le rôle de vos proches est très important pour vous aider à accepter et à vivre avec votre handicap.

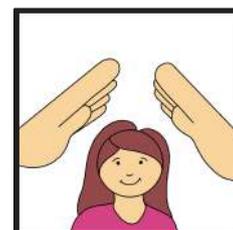
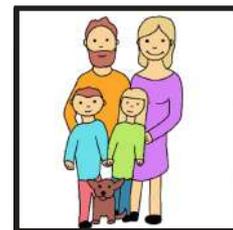
C'est important :

- qu'ils vous acceptent comme vous êtes ;
- qu'ils croient en vous ;
- qu'ils vous aident à avancer pour mener votre vie avec l'aide dont vous avez besoin.

Peut-être qu'ils vous protègent trop Et ne vous laissent pas vivre vos expériences.

C'est sans doute difficile de parler de votre handicap avec vos proches car cela les rend triste aussi.

Parfois, vous pouvez vous sentir seul ou vous sentir incompris.



Il faudrait aider les parents à accepter leur enfant tel qu'il est : pour eux et pour leur enfant. Pour que les parents l'aident plutôt qu'ils ne le rejettent, qu'ils n'ajoutent pas un problème supplémentaire.

Carine G. ¹²



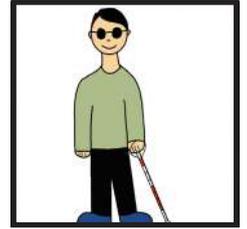
Continuer à vivre autrement

Parfois, un handicap arrive suite à une maladie ou à un accident.

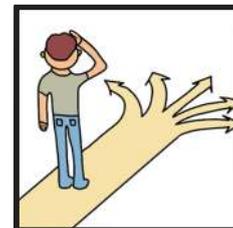
Tout d'un coup, quelque chose change
c'est un choc violent,
avec beaucoup d'émotions.

Par exemple, vous ne pouvez plus marcher
après un accident de voiture.
ou vous ne pouvez plus voir
à cause d'une maladie de vos yeux.

C'est difficile à accepter.
Il faut du temps et du soutien.
Il faut ensuite reprendre des forces, apprendre à vivre autrement,
avoir un nouveau projet de vie.



3. Vous vous posez des questions sur votre parcours de vie et votre avenir.



Le bilan de vos capacités :
ce qui est facile et ce qui est difficile

Votre handicap vous empêche de faire certaines choses.
Il y a des choses que vous ne savez pas faire ou plus faire.
Cela vous donne beaucoup d'émotions.
Vous êtes peut-être en colère contre la société
qui ne pense pas à vous ou qui met des obstacles.

Parfois, votre handicap c'est comme une étiquette qui colle
à votre peau.

À cause de cette étiquette, on ne voit que votre handicap
et pas la personne que vous êtes.

Ne vous laissez pas faire.

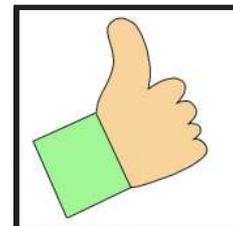
Montrez qui vous êtes vraiment.

Vous avez des limites ou des difficultés
mais vous avez aussi d'autres forces.

Continuez à développer vos forces
et à apprendre de nouvelles choses.

Vous devez avoir confiance en vous
car vous savez faire beaucoup de choses.

Vous pourrez vivre votre vie
grâce à des adaptations (du matériel par exemple) et des aides.



Tous les mois, une réunion est organisée
avec les éducateurs
pour voir la progression de chacun.
Je suis content d'être en maison communautaire.
Je me sens prêt pour habiter seul.
Je fais un essai d'un an avant d'habiter en appartement
supervisé.

Anonyme ¹³



Nous sommes allés à Bruxelles pour tester les bus,
les métros et les trams.
Nous avons rejoint un député bruxellois et échevin de Forest.
Il a fait le trajet avec nous.
Il a pu se rendre compte de nos difficultés.
On a dit les choses qui nous semblaient compliquées
et celles qui étaient bien adaptées à nous.
Pour prendre un ticket à l'automate,
les instructions défilaient trop vite.
En Espagne, j'ai pu utiliser un automate vocal.
Il proposait différentes langues.
C'est utile pour les étrangers ou les malvoyants...

Vanessa ¹⁴



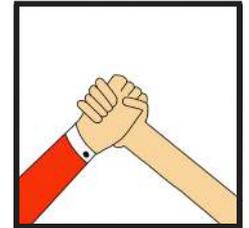
Demander de l'aide

Demander de l'aide, c'est difficile.
On peut avoir besoin d'un petit coup de main de temps en temps.
On peut avoir besoin d'aide tout le temps.
Chaque situation est différente.



C'est un chouette moment d'échange si on vous aide avec plaisir.

C'est difficile à vivre si on se sent un poids pour les autres
ou si on entend des commentaires insultants ou blessants.

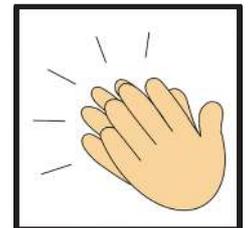


Votre évolution

Au fur et à mesure de votre parcours,
vous découvrirez de nouvelles choses
sur votre handicap, vos forces et vos difficultés.

Depuis votre enfance, vos proches s'occupent beaucoup de vous.
Ils essaient de vous encourager.
Parfois, leurs inquiétudes et leurs peurs vous découragent.

Vous trouvez peut-être qu'il est temps de construire votre propre vie.
Ce n'est pas facile car vous avez toujours besoin d'aide.
Vous avez le droit de donner votre avis
et de dire ce que vous voulez.



C'est votre vie, votre parcours.

Ne laissez pas les autres faire des projets à votre place.

C'est bien de faire des projets.

Mais c'est aussi important de vivre sa vie d'aujourd'hui.



Je trouve ça très intéressant de me prendre en charge,
de faire mes propres choix.

J'aimerais que les gens se rendent compte
que je suis autonome.

Mes parents ne sont plus là,
mais je veux rester indépendant,
ne pas trop demander trop d'aide à mon frère et ma sœur.
Je me déplace comme je veux, j'ai mon chez-moi, j'ai ma vie.
Je réalise mes rêves! »

Jean M. ¹⁵

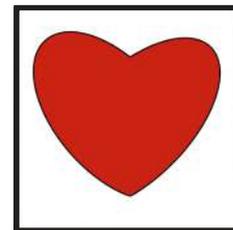


Votre vie amoureuse

Vous êtes avant tout un homme ou une femme.
Vous avez envie d'avoir une vie amoureuse.
Vous en avez le droit.

Le handicap rend la vie amoureuse plus compliquée,
pour faire des rencontres et pour vivre à deux.

Vous pouvez en parler avec une personne de confiance.



Aujourd'hui, je suis mariée avec Roger.
Nous sommes heureux
même si la vie de tous les jours n'est pas facile.
On ne peut pas avoir d'enfants.
Nous vivons dans un petit appartement à Forest.
Je travaille la semaine, Roger le week-end.
Nous faisons des efforts pour y arriver.
Nous sommes entourés et soutenus et notre liberté est à ce prix.
C'est gai d'être un adulte,
mais il y a des jours où c'est dur d'être responsable.

Ania S. ³⁴



Vos activités

Que voulez-vous faire de votre vie ?

Trouver un travail ?

C'est difficile de trouver un travail avec un handicap.
Mais c'est bien d'essayer !

En faisant du volontariat, vous pouvez aussi vous rendre utile
et trouver plus facilement votre place comme tout le monde.



Je suis vraiment à l'aise dans mon travail.
J'aime rendre service aux gens
et ne pas rester devant ma télé toute la journée.
J'habite tout près de mon bénévolat.
Le matin, quand j'arrive à 6h15, on me donne mes tâches.
Je peux par exemple préparer les sauces ou la purée.
Je m'entends bien avec presque tous mes collègues.

Jean M. ¹⁶



Tu es content de ton expérience de travail ?
« Oui, beaucoup mieux que mes frères.
Ils changent souvent d'emploi.
Moi ça fait 18 ans que je suis dans la même entreprise.
Mes chefs sont contents de moi
et moi je suis content de travailler. »

C. ³⁵



J'adore mon travail. Je travaille dans un bureau
avec une super équipe : Marina, Rachel et Nathalie.
Ce sont elles qui reçoivent mes demandes de missions,
Cela me permet de mieux gérer les priorités.
Merci à tous les gens avec qui je travaille
de me prendre comme je suis.
C'est vraiment très important.
Grâce à eux je me sens bien au travail.

Ludovic H. ¹⁷





Je voulais me préparer à un métier,
j'ai été pendant un an au « Pas du Jour ».
C'est un atelier de formation en cuisine.
L'équipe du « Pas du Jour » et mes parents m'ont aidée
à trouver un travail.
J'ai travaillé pendant 2 ans à mi-temps chez un traiteur
sous un contrat d'apprentissage spécial pour faire la cuisine,
la vaisselle, du repassage, nettoyer des légumes...
Mais, je n'étais pas assez rapide et je n'ai pas pu continuer.

Nathalie L. ¹⁸



Je suis dans le projet activités citoyennes depuis 2013.
Au début je ne savais pas que ça existait
mais quand on m'a expliqué, je voulais faire du volontariat.
J'ai fait plusieurs volontariats comme à MARIEMONT,
un musée à Morlanwelz.
Je collais des étiquettes sur les prospectus.
Je visitais le musée et je donnais mon avis
sur ce qui était difficile à comprendre.
Le but était de faire une brochure facile-à-lire
pour la visite du musée.

Eliana G. ¹⁹

Avoir des loisirs ?

Vous pouvez faire du sport et des activités artistiques.

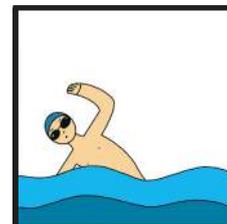
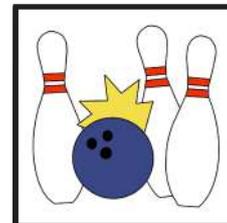
Il existe des activités adaptées.

Certaines activités sont très chères

et vous n'avez pas beaucoup de revenus.

Il vaut mieux choisir alors des activités

organisées par des associations.



J'ai des passions. J'adore le puzzle.

J'aime aussi faire de l'ordinateur et des jeux vidéo.

Je participe aux formations

et aux groupes de paroles organisées ici (chez Inclusion).

Je fais aussi beaucoup d'excursions.

Je fais du bénévolat chez « les compagnons dépanneurs »
où je sépare et je récupère les différents métaux.

Eric D. ³⁶



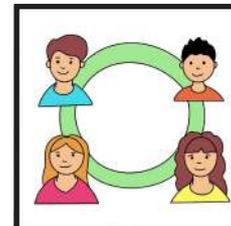
4. Vous vous posez des questions sur vos relations avec les autres

Les parents, les frères et sœurs

Les membres d'une famille sont liés entre eux.
Votre handicap concerne toute votre famille.

Si votre handicap vous empêche d'être autonome
vos proches vont continuer à vous aider.
Cette aide peut vous gêner :
vous vous sentez coupable ou bien cette aide vous rassure.

Vous pouvez ressentir des émotions positives
et des émotions négatives en même temps.
Vos proches aussi.



À l'école, on ne parle pas de ce qui va se passer après.
Ça me fait un peu peur.
On en parle en famille.
Ce sont mes parents qui cherchent pour moi.

Anonyme ²⁰



Vivre en couple et avoir des enfants

Tout est possible.
Vous pouvez rencontrer l'amour.

L'amour du couple vous permet d'être vous-même,
de montrer vos faiblesses et de vous accepter.

Le respect de l'autre est indispensable dans le couple.
Vous ne devez pas tout accepter parce que vous avez un handicap.
Mais vous ne pouvez pas tout demander non plus.

Vous vous demandez si vous allez devenir parents ?

Pour faire le bon choix,
il faut discuter ensemble des sujets difficiles :

- Est-ce que je peux transmettre mon handicap à mon enfant ?
- Est-ce que j'ai une bonne santé pour avoir un enfant ?
- Est-ce que je pourrai m'occuper d'un enfant ?

Vous pouvez vous faire aider par des professionnels
pour réfléchir à cette question.



Votre réseau

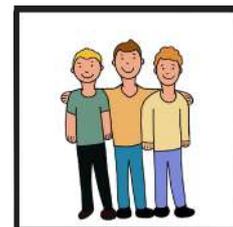
Vous êtes seul ou bien vous êtes entouré.
Vous voyez les membres de votre famille ou vous ne les voyez plus.
Vous avez beaucoup d'amis avec un handicap comme vous
ou vous n'en avez aucun.

Chaque famille est différente.



Certaines familles ont beaucoup de liens.
D'autres pas.

Le handicap rend parfois les relations plus difficiles avec les autres.
Vous avez des amis avec un handicap comme vous.
Vous avez beaucoup de choses en commun.
Ils vous rassurent et vous comprennent.



Ou vous préférez avoir des amis sans handicap
à cause du regard des autres.
Vous faites beaucoup d'efforts pour montrer
que vous avez votre place.
C'est fatigant.
Ceux qui restent à vos côtés sont de vrais amis.

Est-ce que c'est important d'être avec d'autres
qui n'ont pas de handicap ?
Oui. Je me sens plus forte.
On peut participer à d'autres activités comme les autres.



V. ²¹

5. Vous souhaitez en parler avec d'autres personnes

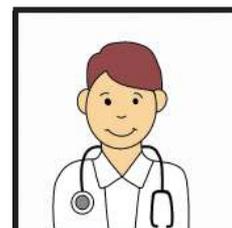
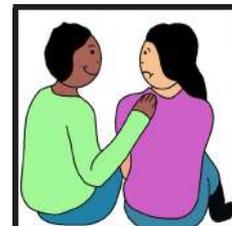
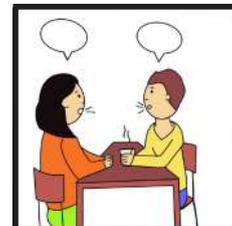
Parler de soi

Parler de votre handicap peut vous aider à laisser aller vos émotions, à trouver des réponses, à partager votre expérience.

Vous pouvez en parler à vos amis s'ils sont à votre écoute.

Ce n'est pas toujours facile de communiquer, de parler à quelqu'un. Parfois c'est trop douloureux. Parfois vous recevez des remarques désagréables.

Vous pouvez aussi vous confier à des professionnels de la santé. Par exemple, à votre médecin qui vous connaît bien.



L'aide psychologique

Il est parfois impossible de passer tout seul au-dessus de ses difficultés, de sa souffrance. Tout le monde peut avoir besoin d'aide un jour dans sa vie.

Selon vos besoins, vous pouvez consulter :

- un psychologue ;
- un psychiatre ;
- ou un psychothérapeute.

Ces professionnels sont à votre écoute.

Le **psychologue** vous écoute, vous aide à comprendre ce que vous vivez et vous soutient.
Il a un diplôme en psychologie.



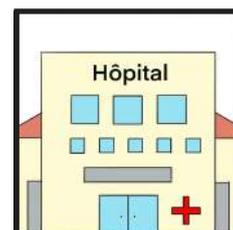
Le **psychiatre** est un médecin spécialisé.
Il diagnostique, il trouve le nom de votre maladie ou de votre handicap et il soigne les maladies de l'esprit.
Il peut donner des médicaments.
Il a un diplôme de médecin.

Le **psychothérapeute** vous aide à être mieux dans votre peau.
Il existe de nombreuses techniques de psychothérapie.
Ce sont souvent des psychologues ou des psychiatres.
Parfois, des gens font croire qu'ils sont psychologues mais ils n'ont aucun diplôme et peuvent être malhonnêtes.
C'est important de bien se renseigner.



Ces professionnels travaillent :

- dans leur cabinet privé ;
- à l'hôpital ;
- dans les services généraux comme les maisons médicales ou dans les centres de santé mentale ;
- dans les services spécialisés comme les services d'accompagnement pour personnes avec un handicap.



L'aide des personnes avec un handicap

Partager votre expérience avec d'autres personnes en situation de handicap peut vous donner des idées et des informations utiles.

Grâce aux expériences que vous partagez avec les autres vous n'êtes plus seul.
Vous êtes écouté et compris.

Vous devez vous sentir prêt et en confiance car les autres parlent aussi de leur expérience.
Partager son expérience est une aide pour soi et pour les autres.



On a fait des rencontres avec d'autres auto-représentants de Bruxelles, de Namur et de Verviers.
On parle avec eux de plusieurs sujets : le travail, la vie affective, Facebook.
On partage de bons moments.

Julien

(groupe ARC, Auto-représentants de la Région du Centre) ²²



L'aide des associations

Vous pouvez aller dans une association :

- pour rencontrer des gens ;
- pour défendre vos droits ;
- pour parler de votre expérience ;
- pour organiser des activités ;
- pour vous former.



Certaines associations organisent des groupes de parole animés par un professionnel.

C'est aussi une occasion de s'exprimer et de se sentir soutenu.



Peut-être que vous préférez être seul ou que cela ne vous attire pas. Vous devez faire ce qui vous semble le mieux.

C'était la première fois que nous participions à une journée comme celle-ci.

C'est important d'avoir un endroit où on peut s'exprimer, être écouté et être respecté comme on est sans être regardé de travers.

Nous sommes contents d'avoir pu parler de notre expérience de vie et de nos progrès pour nous débrouiller seuls.

Anonyme ²³



Pendant mon temps libre, je fais du vélo,
des visites à des copines, du sport.
Je vais aux réunions de « Vous et Moi ».
On a décidé de faire une brochure
avec tous nos témoignages.
C'était pour se faire connaître,
pour être acceptés comme tels qu'on est.
Le groupe s'est agrandi.
Il y a des moments où on est mal vu.
Comme dans les transports en commun,
on est dévisagé.
J'espère qu'on va nous accepter comme on est.

Carine G. ²⁴



6. Vous vous posez des questions sur le monde qui vous entoure

Les mots précis : la déficience et le handicap

Dans la vie de tous les jours, on utilise souvent le mot handicap. Dans ce livret, on a utilisé le mot handicap pour que ce soit plus facile à comprendre.

On doit faire la différence entre handicap et déficience.

La déficience,

c'est ce qui ne fonctionne pas « normalement » dans le corps ou dans l'esprit.

On le dit quand on parle du diagnostic.

Par exemple : j'ai une malformation aux yeux qui m'a rendu aveugle.

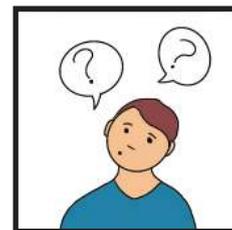
Le handicap,

ce sont les difficultés qu'on rencontre dans la vie de tous les jours à cause de la déficience.

Par exemple : comme je suis aveugle, je ne peux pas faire certaines activités sans aide : traverser une rue, faire du vélo...

Si on aménage ou si on arrange ce qui est autour de moi, le handicap peut diminuer.

Ces mots déficience et handicap sont importants, il ne faut pas les mélanger.



Quel mot tu préfères utiliser :
déficience intellectuelle ou handicap mental ?
« Je préfère déficience intellectuelle,
je me sens plus à l'aise.
Parce que le handicap mental,
pour moi c'est un mot blessant.
Je n'aime pas le mot <handicap>,
je préfère qu'on dise <différent>. »

Anonyme ²⁵

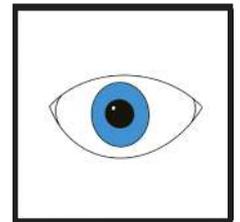


Les mots et le regard des autres

Les mots ou le regard des autres sont difficiles, pour vous,
mais aussi pour vos parents, vos frères et vos sœurs.
Les autres ont parfois des mots méchants.
Ils ne vous parlent pas correctement.
Ils vous regardent bizarrement
ou ils n'osent pas vous regarder,
ils se moquent...

Souvent, c'est parce que les autres ne connaissent pas le handicap.
Ils ont peur du handicap, de la différence.
Il faut comprendre les mots ou les regards
pour ne pas se sentir blessé.

Chaque personne est différente
avec un handicap ou sans handicap.
Chacun doit être respecté.



Le regard des autres, qu'est-ce que ça veut dire pour toi ?
C'est important le regard.
Mais il ne faut pas s'arrêter à l'apparence.
Les gens ont tout de suite pitié de toi
mais ils ne voient pas l'intérieur.
Les gens ne voient que le handicap.
Dans ma famille, il n'y a pas ce problème.

Marie-Sophie L. ²⁶



Souvent les gens nous rejettent parce qu'ils ont peur
ou simplement parce qu'on est différent.
Nous n'y pouvons rien si nous sommes comme cela.
Certains nous regardent de travers.
Parfois nous les entendons rire derrière notre dos
ou nous injurier.
Mais lorsque des personnes font l'effort de nous rencontrer,
de découvrir notre monde,
bien souvent elles changent et nous acceptent
comme des être humains à part entière.

Anonyme ²⁷



Le regard de la société

La déficience rappelle que tout le monde est fragile et que nous sommes tous différents.

Vous avez peut-être du mal à comprendre le monde dans lequel vous vivez.

Le monde qui vous entoure ne comprend pas toujours ce que vous vivez, vos besoins et vos forces.

La société est organisée pour les personnes « normales » ou sans handicap.

La déficience oblige la société à s'adapter à tous, à devenir inclusive, à être tous ensemble.

Si la société fait attention à toutes les personnes avec un handicap ou sans handicap, elle sera inclusive, et chacun se sentira bien.



L'inclusion c'est ne pas exclure les autres.
L'inclusion c'est inclure les personnes avec un handicap intellectuel avec tout le monde.
Qu'on soit aveugle ou en fauteuil roulant.
C'est accepter tout le monde sans faire de différence.

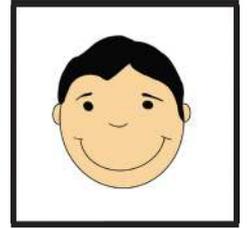
Jean-Marc ²⁸



Être heureux avec un handicap

Chacun a une idée de ce que c'est le bonheur.
Cette idée change à différents moments de la vie.
A chaque étape de la vie, vous vivez des désirs, des besoins,
des déceptions, des plaisirs différents.

Vous avez peut-être un rêve.
Ce rêve peut vous aider à avancer.



7. Vous cherchez des soins, du soutien ou des activités

L'organisation de la Belgique est très compliquée. Il y a des différences entre les régions de notre pays. On explique ici les différents choix qui existent. Vos proches vous aideront à vous renseigner.



Soins médicaux

Selon votre déficience, des professionnels spécialisés peuvent vous apporter des soins, des rééducations et des traitements :

- dans les hôpitaux ;
- dans les centres de référence (de la déficience) ;
- dans les centres de rééducation ;
- dans les services de soins à domicile ;
- dans les maisons médicales ;
- dans les cabinets privés.



Accompagnement

- Les services d'aide précoce,
 - les services d'aide à l'intégration,
 - les services d'accompagnement,
- vous accompagnent à chaque étape de votre vie dans vos différents milieux de vie : à l'école, à la maison, au centre...



Des professionnels spécialisés vous apportent du soutien, des conseils, des encouragements, des apprentissages...

L'école

Selon vos besoins et vos forces, vous êtes accueilli en école ordinaire ou en école spécialisée.

L'école spécialisée répond aux besoins particuliers des enfants avec une déficience.

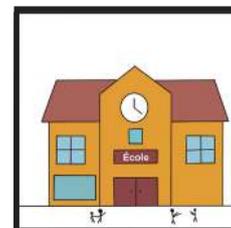
Ce sont de petites classes avec des élèves qui ont le même type de difficultés.

Certaines écoles ont un internat.

Le transport scolaire est gratuit mais les déplacements sont très longs.

Parfois, un retour à l'école ordinaire est possible avec une aide de l'école spécialisée.

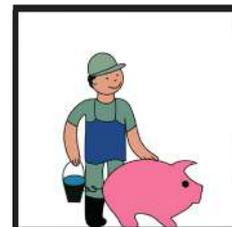
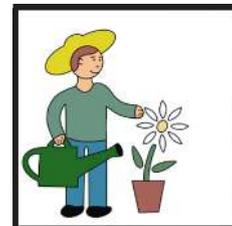
Si vous êtes à l'école ordinaire, il est possible de recevoir une aide à l'inclusion scolaire.



Travail et activités de jour

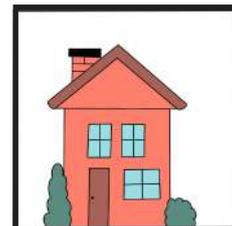
Selon vos besoins et vos forces :

- vous pouvez trouver un emploi ordinaire et votre patron recevra une aide en argent.
- Vous pouvez trouver un emploi, dans une entreprise de travail adapté.
- Vous pouvez vous inscrire dans un centre de jour pour y faire des activités intéressantes.
- Vous pouvez faire du volontariat.



Hébergement et logement

- Vous pouvez vivre dans un centre d'hébergement pour personnes avec un handicap. Il y a de grands centres d'hébergement ou de petites maisons.
- Vous pouvez aussi vivre dans un logement supervisé pour apprendre l'autonomie ou pour vous aider au quotidien.
- Vous pouvez aussi être accueilli dans une famille de temps en temps, régulièrement ou tout le temps.



Les loisirs

Il existe des organisations spécialisées.
Beaucoup d'organisations ordinaires accueillent des personnes avec un handicap.
Vous devez choisir selon vos besoins et vos envies.

Peut-être que vous aimez partager vos loisirs avec d'autres personnes avec un handicap pour ne pas devoir faire un effort d'intégration.



Qui a fait quoi ?

Ce livret est une traduction en Facile À Lire et Comprendre (FALC) du livret « Des mots pour se dire » réalisé par la Plateforme Annonce Handicap à l'attention des personnes en situation de handicap.

Il est le fruit de la collaboration entre les asbl « Plateforme Annonce Handicap » et « Inclusion ».

Rédaction / adaptation : Catherine Oleffe (Inclusion)

Relecture et corrections : Anne-Marie De Vleeschouwer

Illustration de couverture : Mathilde Boland

Pictogrammes : Jonathan Hassens

Références

Handicap – déficience « Des mots pour se dire » : livret à l'attention des personnes en situation de handicap (Plateforme Annonce Handicap, 2021)

Handicap – déficience « Accompagner l'annonce d'un diagnostic » : livret à l'attention des professionnels (Plateforme Annonce Handicap)

Handicap – déficience « Des mots pour le dire » :
livret à l'attention des parents et des proches
(Plateforme Annonce Handicap)

Handicap – déficience « Des mots pour comprendre » :
livret à l'attention des frères et soeurs
(Plateforme Annonce Handicap)

Article d'Elisabeth Zinschits :
« L'annonce d'un handicap: le début d'une histoire »
(§ « Comment l'histoire prendra un cours positif ? »)

Livret FALC de la formation :
« Le handicap et moi » d'Inclusion asbl,
Anne De Niet et Claire Taymans

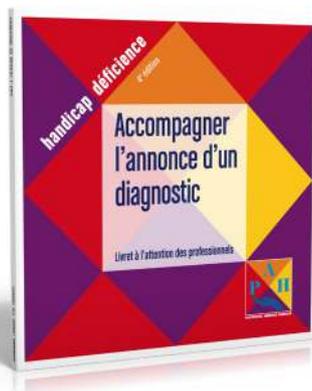
Trimestriels Inclusion magazine

Brochure « Des personnes avec une déficience intellectuelle »,
AFrAHM/Inclusion asbl, Isabelle Thirion, 2005

Livrets FALC (journées de l'expression et réunions des représentants)
réalisés dans le cadre du Projet Inca (Inclusion au Cœur de l'association),
Inclusion Asbl, 2014 à 2020



Livrets disponibles



Livret à l'attention des professionnels



Livret à l'attention des frères et sœurs



Livret à l'attention des parents et des proches

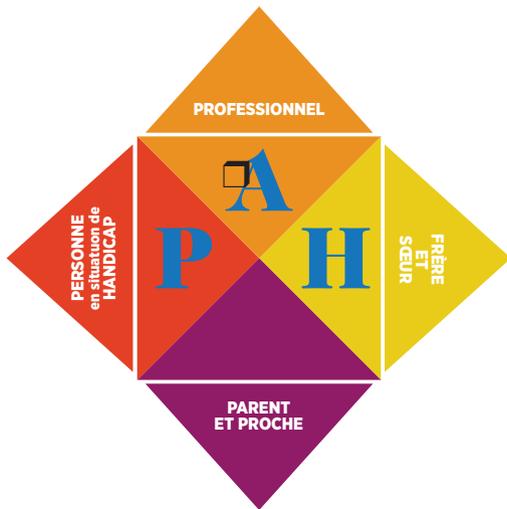


Livret à l'attention des personnes en situation de handicap

Tous nos livrets sont téléchargeables au format pdf et disponibles gratuitement sur simple demande sur le site de la PAH : **www.annoncehandicap.org**



Livret à l'attention des personnes avec une déficience intellectuelle
(version FALC – Facile à lire et à comprendre)



PAH (Plateforme Annonce Handicap)

✉ chaussée de La Hulpe 212
1170 Bruxelles

☎ +32 (0) 2 673 27 89

@ bureaupah@hotmail.com



© Logo FALC (Facile à lire et à comprendre): Inclusion Europe.
Plus d'informations: www.inclusion-europe.eu/easy-to-read

Avec le soutien de :
la Région Wallonne
la Fédération Wallonie-Bruxelles
la Commission Communautaire
Française
et les 31 associations et services
membres de la PAH.

En collaboration avec



www.annoncehandicap.org