Parlons-en !

Handicap invisible : entre désir de se confier et crainte du rejet

NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

LE MOT DU MÉDECIN

Parler fait du bien... « En parler », « voir quelqu'un ». Ce sont des phrases que l'on dit souvent. .... Allez « vide ton sac, tu te sentiras plus léger ». Mettre des mots sur un vécu, une situation, un état présent, une douleur, les rend plus « vivables », plus lisibles peut être aussi aux yeux de l'entourage qui s'interroge sur le bien-être d'un proche ou tout simplement sur « ce qui ne va pas »....
Formuler en mots, en phrases, implique d'élaborer les mauvaises pensées et de les « détricoter » d'une certaine façon. De reprendre le chemin qui mène au mal être, de reprendre la chronologie de la pensée qui a amené à la rumination et d'en retisser une nouvelle trame générale pour en refaire un maillage plus supportable. Et puis c'est assumer le problème. Permettre d'assumer la situation, l'état dans lequel on est, dans lequel on a été plongé.
Je pense que c'est une des raisons pour lesquelles la parole procure autant de bien à celui ou celle qui la prend. Car on dit bien : « prendre la parole », comme quelque chose, un fait, que l'on s'approprie. Son contenu devient alors aussi un élément singulier et élaboré, presque palpable. C'est peut-être aussi en cela que la parole libère d'un poids en quelque sorte, puisqu'elle permet de faire sortir et qu'elle peut être partagée.

Toutefois, si la parole ainsi « prise » et libérée fait du bien, soulage celui qui parle, la façon dont elle est reçue, interprétée est imprévisible et souvent redoutée. C'est bien là tout le sujet de ce recueil, qui vise à colliger un ensemble de témoignages de vie réelle et les différentes façons dont l'ont vécu ces personnes porteuses de troubles de la continence ou d'autre handicaps invisibles.

Quelque soit le sujet, la personne qui reçoit la parole de l'autre va l'interpréter selon son propre vécu, ses propres valeurs et selon son lien avec cette personne. Le rejet n'est pas loin, si cela fait écho à une situation douloureuse ou est perçu comme à la limite de la décence par celui qui écoute.

Une des raisons du silence des personnes porteuses de handicap, et de ce handicap si particulier de l'incontinence notamment, vient en partie de là: peur d'être stigmatisé, d'être montré du doigt ou bien au contraire d'être hyper voire trop protégé voire de faire pitié. Bref, peur de ne plus être comme les autres et de sortir de la norme confortable.
Pourtant, chaque personne est unique et les patients qui se succèdent en consultation en sont la preuve. Toutes les histoires sont différentes, tous les vécus sont uniques et tellement porteurs de richesses. Pourquoi alors vouloir être « invisible » ou au moins « comme les autres », ou comme on pense que sont les autres? Peut-être pour ne pas souffrir de devoir assumer ce que l'on est vraiment? La parole libérée oblige à cela, et un des enjeux de nos consultations est de faire accepter cette singularité qui est en chacun de nous, et qui est aussi notre force d'une certaine façon.

Si notre condition est assumée, que nous importe alors la réaction des autres? Cette réaction sera d'ailleurs souvent d'autant plus bienveillante que l'on aura soi-même assumé son propre statut. L'autre sait appuyer là où ça fait mal en général, souvent sans malice, mais souvent par inconscience du mal qu'il peut générer. Assumer sa différence rendra tout échange plus tolérable et toute moquerie ou remarque plus « recevables ».

Alors, je pense que ces livrets « parlons-en » contribuent à cela, à aider nos patients et leurs familles à assumer ce qu'ils sont réellement à travers des expériences partagées et des morceaux de vie relatées par leurs principaux acteurs. L'invisibilité du handicap de l'incontinence et tous les autres handicaps invisibles leur permet de se cacher, mais jamais bien longtemps.
Un jour, on est « démasqué », mieux vaut s'y être préparé et savoir assumer tous les affronts de la vie, bref, savoir « vivre avec » comme on dit.
La diversité et la différence sont des richesses !

Dr Célia Crétolle
Chirurgien pédiatre
Coordonnatrice du centre de référence MAREP
(Malformations ano-rectales et pelviennes rares)
Co-animatrice de la filière NeuroSphinx
Hôpital Necker-Enfants Malades

Comment je me perçois ?

« je ne me suis jamais senti comme une personne différente »

Antoine, 50 ans, Maladie de Hirschsprung

« en parler, je pense que ça dépend beaucoup de chacun : de comment il accepte sa maladie. Si déjà, il y a acceptation, ça aide à se confier »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

Parfois c'est le sentiment d'être différent qui freine dans l'envie de se confier, car il entraîne la crainte de ne pas être compris et accepté. Mais la différence n'est pas forcément un obstacle à la relation, bien au contraire !

« je n'aime pas trop les attitudes d'ultra compassion, qu'on me plaigne... je ne suis pas quelqu'un qui a sa langue dans sa poche... ma mère m'a toujours prévenue que j'aurai à faire face à des coups : racisme, plainte... mais je ne me suis jamais sentie différente... on a chacun nos problèmes, chacun à son échelle, mais je n'ai pas envie de susciter la pitié... on s'en fout de la pitié ! »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

« pour moi c'est naturel de parler de la maladie de Louis : il est né avec, il vivra toute sa vie avec : c'est sa norme à lui, même s'il n'est pas défini par sa maladie, ça fait partie de sa personnalité, mais Louis est le sujet principal de son vécu, de ses émotions vis-à-vis de la maladie : quand on fait la démarche d'en parler, j'attends son accord »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« J'aimerais faire connaître cette différence car la majorité des personnes ne savent pas que l'on peut naître avec une malformation ano-rectale... mais en parler, c'est différent à chaque âge : on passe des étapes... »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

« jusqu'à ses 4 ans il se présentait de façon étonnante : il disait « je m'appelle Louis et j'ai la maladie de Hirschsprung »... ça me troublait. Il se définissait spontanément par sa maladie, et je trouvais ça triste »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« avant, j'allais super mal, je ne gérais pas du tout... depuis mes 11 ans, c'est mieux »

Gabriel, 13 ans, Maladie de Hirschsprung

« aux 1ères réunions de malades, je bloquais : je me disais non non, je ne suis pas comme eux... et puis en fait, en entendant les symptômes, en écoutant les récits, je me suis rendue compte qu'on avait la même chose, mais que je n'osais tout simplement pas le verbaliser comme eux... finalement je crois que ça fait partie du processus d'acceptation de la maladie... »

Adèle, Malformation de Chiari

Comment les autres pourraient me percevoir ?

« J'ai parlé de ma maladie à ma meilleure amie. On se connaissait depuis longtemps, je me sentais en confiance, alors j'ai eu envie de lui dire »

Alma, 13 ans, Syndrome de VACTERL

« la peur du regard de l'autre peut être très paralysante dans le processus d'annonce, mais comme je n'ai jamais subi ma maladie, je pense que les autres ne l'ont pas non plus ressentie comme une contrainte »

Antoine, 50 ans, Maladie de Hirschsprung

D'où surgit l'envie de se confier ? Elle puise ses racines de sources différentes. La confiance en l'autre est l'une des principales, elle se construit progressivement dans une relation et souvent l'envie de partager des choses intimes est réciproque.

« en début d'année, j'ai toujours très peur qu'il subisse des moqueries, qu'il soit mis à l'écart, et que les choses s'accentuent, avec l'effet de groupe... jusqu'ici, ça n'est jamais arrivé »

maman de Gabriel, 13 ans, Maladie de Hirschsprung

« J'avais peur des moqueries, mais je préférais en parler devant tout le monde pour qu'ils sachent bien ce que c'était une maladie »

Gabriel, 13 ans, Maladie de Hirschsprung

« au début, j'avais peur du regard des autres...maintenant, ça va mieux »

Alma, 13 ans Syndrome de VACTERL

« en primaire, je n'en parlais pas. Mais pas pour le cacher : plutôt parce que je n'en ressentais pas le besoin et que je ne voyais pas ce que ça pourrait apporter à mes amis de le savoir »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

« le vrai problème, c'est de tomber sur des gens qui catégorisent, qui mettent dans des cases, qui ont plein de stéréotypes... ça ne met pas à l'aise, et ça contribue à l'envie de vouloir le cacher, la peur d'être incompris »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

Comment les autres pourraient me percevoir ?

« Gabriel n'a jamais été complexé par sa maladie... c'est peut-être en partie parce que ça n'a jamais été un sujet tabou à la maison ; j'ai toujours ressenti le besoin de lever ce tabou... je pense que j'avais même besoin de l'extérioriser »

maman de Gabriel, 13 ans, Maladie de Hirschsprung

Le tabou social lié aux troubles de la continence peut être un frein à la communication. Lorsqu'on arrive à le surmonter, c'est donc une victoire aussi bien individuelle que collective.

« si plus tard, quand elle n'aura plus de couches, elle a des fuites, je pense qu'elle aura déjà honte, alors si en plus elle ne peut pas en parler à ses proches, ça va être lourd à porter pour elle... l'idée, c'est de ne surtout pas en faire un tabou, pour qu'elle puisse essayer de se construire au mieux »

maman de Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

« je comprends cette technique d'évitement. Parfois, tant qu'on ne verbalise pas les choses, on a l'impression qu'elles n'existent pas »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« je vois un réel risque d'effet boomerang dans le processus de vouloir cacher sa maladie... et c'est même la genèse du tabou, de mon point de vue... après, c'est compliqué de faire machine arrière »

Antoine, 50 ans, Maladie de Hirschsprung

« aujourd'hui, j'assume mon histoire, mais je n'assume pas forcément mon corps : je suis très complexée par mon ventre et je le cache beaucoup »

« au sport, quand j'étais dans les vestiaires, je me tournais pour éviter que les autres voient mes cicatrices »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

Les cicatrices sont parfois le seul aspect visible d'une pathologie. Choisir de les montrer ou bien de les cacher n'est pas anodin, car toute différence visible appelle potentiellement le regard et les questionnements des autres.

« j'ai des cicatrices : forcément, ça suscite les questions »

« j'étais un peu complexée : je mettais des t-shirt longs, des maillots 1 pièce... je n'avais pas honte de mes cicatrices, mais je ne tenais pas à avoir de questions »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

Comment et à qui en parler ?

« quand les gens posent des questions, on essaie de présenter les choses à la rigolade « mauvais plombier, mauvais raccord »... pour dédramatiser la chose »

maman de Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

« L'humour a permis aux gens de comprendre que j'acceptais et que je vivais bien ma maladie »

« j'ai toujours été attaché à parler de ma maladie sur le ton de l'humour : j'aime bien comparer la cicatrice de mon opération à une antenne télé !... »

Antoine, 50 ans, Maladie de Hirschsprung

« au collège, avec des nouveaux élèves/profs, elle n'ose pas trop... elle est dans une phase d'approche, c'est un grand changement, mais je suis optimiste sur l'intégration future »

maman d'Alma, 13 ans, Syndrome de VACTERL

« j'en ai parlé plus à ma maitresse qu'à mes copains... avec les copains, j'ai abrégé »

Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« il ne faut pas forcément en parler à tout le monde. Je ne suis pas du tout timide, mais il faut sélectionner les bonnes personnes, pour ne pas le regretter »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

« j'en parlais souvent à mes copains, et en classe, au début de l'année, je demandais au prof de le dire au tableau, pour que tout le monde soit au courant »

Gabriel, 13 ans, Maladie de Hirschsprung

La démarche de choix est importante dans le partage de faits intimes. C'est souvent à partir de la préadolescence que les enfants deviennent capables de choisir les personnes à qui ils souhaitent se confier. C'est aussi l'âge à laquelle les relations amicales deviennent progressivement plus électives et significatives.

« j'ai tenu 4 ans, et en fin de 3ème, je me suis un peu relâchée... mes copines proches le savaient, mais ça se limitait à un cercle très proche »

« je sélectionne aussi les personnes à qui j'en parle... si une intimité amicale se crée, j'en parle »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

Comment et à qui en parler ?

« dans mon cercle proche, on est 6. Avec ma meilleure amie qui partage vraiment mon quotidien, je n'ai aucune gêne »

« je vis en colloc avec ma meilleure amie : elle est au courant. On est amies depuis 15 ans mais je lui ai dit seulement l'année dernière »

« un jour on était à table, dans sa famille, et je ne sais pas comment, mais le sujet est venu »

« les autres, je leur ai avoué en soirée... j'avais un peu bu, ça m'a peut être aidé... j'avais envie d'en parler à ce moment-là »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

« si elle peut aller aux toilettes avec une copine, je me dis que ça peut aussi être l'occasion de créer des moments de complicité, papotage... »

maman de Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

« on a trouvé important d'informer les instituteurs. Surtout, pour leur faire comprendre l'importance du libre accès à la demande aux toilettes »

maman de Gabriel, 13 ans, Maladie de Hirschsprung

« pour intervenir, je me suis servie d'un livre qu'ils avaient travaillé en grande section : « Quatre petits coins de rien du tout... » je pensais que c'était important de faire une connexion avec un sujet qu'ils connaissaient, qu'ils allaient mieux pouvoir se l'approprier... j'ai expliqué que Louis, c'était le petit carré chez les petits ronds : il est différent, qu'il était né avec cette maladie qu'il ne l'a pas choisie, mais qu'il n'a surtout pas besoin de moqueries, mais besoin que vous l'aidiez »

Se confier et informer, ce n'est pas la même chose. Informer quelqu'un au sujet d'un problème de santé notamment, a une finalité précise. Il y a une notion de nécessité, un besoin d'expliquer une situation atypique. L'information permet de clarifier les choses, elle est souvent source de soulagement et permet des mouvements d'empathie.

« les enfants ont beaucoup parlé à leurs parents de mon intervention en classe. Certains sont venus me voir, ils ne savaient pas pour Louis... mais les enfants parlaient chez eux, disaient que Louis sentait mauvais. Ça a été l'occasion pour ces parents de recadrer aussi les choses : de rappeler à leurs enfants qu'il ne fallait surtout pas se moquer »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

Comment et à qui en parler ?

« à chaque rentrée scolaire, mes parents et moi allions voir la maitresse, pour faire une réunion face à la classe, pour expliquer la maladie, mais surtout pour faire s'investir les autres enfants dans mon accompagnement : on prenait soin de moi, car on comprenait que j'étais malade. Je pense que cela a joué dans le fait que j'aie pu avoir une scolarité « normale » »

Antoine, 50 ans, Maladie de Hirschsprung

« j'ai commencé à en parler tard, et par nécessité : au début, je racontais les choses dans les grandes lignes, et je ne m'attardais pas sur les détails »

« au collège, j'ai fait un voyage scolaire, nous étions 6 par chambre avec toilettes communes, donc j'ai du prévenir mes camarades des lavements...elles ont été très compréhensives »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

« Antoine a toujours abordé sa maladie facilement, avec tout le monde. On s'est rencontré d'abord en tant que collaborateurs de travail... donc il était obligé d'en parler, en raison de certaines contraintes (toilettes par exemple) »

Louise, 53 ans ex-compagne de Antoine
Maladie de Hirschsprung

« dans le cadre professionnel, en parler relève plus de la justification que de la confidence »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

« je parle assez naturellement de la maladie de ma fille, ne serait-ce que pour prévenir les gens : si elle reste à un anniversaire par exemple... »

Stéphanie, maman de Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

« au travail, on en parle assez librement aussi : ça fait du bien, c'est réconfortant de pouvoir partager des moments parfois difficiles»

maman de Alma, 13 ans, Syndrome de VACTERL

Comment et à qui en parler ?

DANS L'INTIMITÉ (COUPLE)

« je n'avais pas du tout pressenti la maladie d'Antoine. Il m'en a parlé tout de suite, et comme il l'a tellement intégrée dans son quotidien, sans tabou, cela s'est fait très naturellement »

« l'idée d'avoir des enfants avec cette maladie s'est posée, bien évidemment. Le médecin qui suivait Antoine nous a dit « 1 risque sur 2 ou 3 »... mais cela ne nous a pas freiné »

Louise, 53 ans ex-compagne d'Antoine Maladie de Hirschsprung

« Antoine a présenté les choses avec une telle simplicité que je n'ai jamais perçu de fardeau, ou de contrainte vis-à-vis de son ressenti de la maladie, et je ne l'ai du coup pas ressenti non plus »

« je ne veux surtout pas qu'il y ait de tabou attaché à cette maladie entre nous. Je souhaite que cette communication très transparente qu'il a toujours eue perdure, même si les choses, en l'occurrence, son état de santé, venaient à se dégrader »

Chloé, 42 ans compagne d'Antoine Maladie de Hirschsprung

Il y a une temporalité pour se confier, propre à chaque personne et à chaque situation singulière. C'est normal de s'interroger à ce sujet, mais il n'y a pas de règle précise et parfois il faut faire confiance à son intuition !

« il y a 2 situations différentes : les amis, et la rencontre avec un homme. À une copine, on se confie sans problème... avec un garçon, on y va par étapes... on jauge, et si c'est bien pris, on continue »

« parfois il y a ces questionnements : est-ce que j'ai bien fait de lui avoir dit, est-ce que ça n'aurait pas dû attendre ?... »

« je pense qu'il y a toujours un « bon moment » pour dire les choses »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

En parler : le pouvoir libérateur de la parole

« la 1ère fois que Louis s'est défendu, ça a été un grand pas vers la confiance en lui vis-à-vis de la maladie »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« j'en parle très facilement : j'assume totalement cette maladie : c'est ma vie, je suis née avec et elle fait partie de moi »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

« il ne faut pas que ça enferme ou que ça rebute d'en parler après une déception. »

« une fois qu'on en parle, on ressent moins la gêne les fois suivantes. On se sent mieux, plus naturelle... plus soi-même en fait... et plus on en parle, plus ça devient naturel d'en parler »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

« j'ai été très contente qu'Alma puisse en parler : on s'est dit, pour elle, c'est le déclic : elle est à l'aise avec ça, et dans sa tête, ça va aller beaucoup mieux »

maman d'Alma, 13 ans, Syndrome de VACTERL

« ça m'a libéré d'en parler : enfin je pouvais donner des explications rationnelles et fonctionnelles à mes symptômes... montrer que ça n'était pas du cinéma »

« pour moi, en parler, expliquer, c'est fondamental : c'est d'abord bénéfique et libérateur pour soi, mais je pense qu'il ne faut pas hésiter à s'ouvrir à une sphère plus large... ça n'est pas forcément facile, mais je pense qu'il faut oser, que ça vaut le coup »

Adèle, 50 ans, Malformation de Chiari

« maintenant, j'ai accepté. Je porte des maillots 2 pièces : si on me pose des questions, je réponds que j'ai une malformation »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

La plupart des personnes témoigne d'une sensation de libération lorsqu'elles arrivent à se confier. Cela fait prendre conscience après coup de la lourdeur liée au tabou ou à la gêne qui freinait dans cette démarche.

« les effets du témoignage ont été très libérateurs pour lui : il avait déposé son fardeau, c'était fait, et il espérait qu'on allait enfin lui ficher la paix avec ça »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

Rejet / Jugements

« dans sa 1ère école, on a eu quelques réflexions désagréables de la part de l'enseignante : du style « elle ne fait aucun effort sur la propreté, et vous n'insistez pas non plus beaucoup en tant que parents... »... on a dû expliquer que ce n'était pas du tout une question de mauvaise volonté : qu'on a dû lui créer un anus, qu'il n'y avait pas de muscles, pas d'innervation, pas de ressenti, et que forcément, ça ne pouvait pas marcher directement comme pour les autres enfants »

maman de Lucie 5 ans, Malformation ano-rectale

« quand on a commencé à parler de selles, l'enseignante a bloqué : on a eu la sensation de mettre l'enseignante en difficulté, de la faire sortir de sa zone de confort en lui exposant la différence de Lucie : ça lui a fait peur, quand on lui a raconté pour les opérations, elle a jugé qu'on ne faisait pas assez d'effort et qu'on surprotégeait notre fille»

« un jour, une maman de fillette avec qui Lucie s'entendait bien a proposé un après-midi chez elle... quand je lui ai dit que Lucie portait encore des couches, elle ne l'a plus invitée : ça arrive...»

maman de Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

« au lycée, mon proviseur est venu me voir car il avait entendu dire que j'avais des problèmes... il m'a convoquée. Je suis aussi sourde d'une oreille... Il m'a classée directement dans la case « handicapée », et dit que je devrais passer mon bac avec les handicapés... je me suis sentie vraiment mal, j'ai expliqué que je ne me sentais pas handicapée, que j'étais capable de me gérer, mais il ne m'a pas écoutée »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

La méconnaissance autour de ces pathologies, dont on ne parle pas facilement, est largement responsable de ces réactions négatives. Outre les démarches individuelles, il est nécessaire de communiquer à un niveau plus large, sociétal, autour des troubles de la continence, afin de limiter ces phénomènes.

« on se sent toujours obligé de se justifier, parce que le handicap n'est pas visible, alors les gens s'engouffrent dans la brèche : on me dit souvent « pourquoi tu te gares sur une place handicapé ? tu n'as pas vraiment l'air d'être handicapée »... c'est un aspect difficile au quotidien »

Adèle, Malformation de Chiari

Rejet / Jugements

« mes copains ne se moquent pas de moi, mais je crois qu'ils jouent moins avec moi »

Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

« il faudrait me payer cher pour me faire repasser mes années de primaire, où je me suis vraiment sentie mise à l'écart du fait de ma différence »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

« je suis triste parce que Noé ne veut pas être mon copain »

Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

« souvent, quand on lui parlait de ses copains de classe, il répondait « je n'ai pas de copains dans ma classe, ce sont des camarades »… j'ai trouvé ça très dur et triste de verbaliser les choses de cette manière à 6 ans seulement »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

Malaise / Étonnement

Être, mais « ne pas avoir l'air » : de l'étonnement au jugement : toute la difficulté du handicap invisible

« j'ai été très honnête et transparente avec ma hiérarchie, j'ai tout expliqué… ils étaient atterrés »

Adèle, Malformation de Chiari

« J'ai pu bénéficier d'une carte mobilité inclusion, mais comme je n'ai pas « l'air malade » de l'extérieur, les gens peuvent être très jugeants »

« j'aime prendre soin de moi, mais dans l'esprit de certains, ils faudrait presque pouvoir afficher un laisser-aller physique qui justifierait le fait que l'on est malade / handicapée… c'est dingue ! »

Adèle, Malformation de Chiari

Un handicap invisible, qui a l'avantage de passer inaperçu, peut être source de malentendus et entraîner un sentiment de devoir en permanence « justifier » ses symptômes. Pour certaines personnes, c'est un fardeau très lourd qui demeure incompris par les autres. Trouver le courage d'en parler est d'une importance capitale dans ces situations.

Malaise / Étonnement

« globalement, je dirais la surprise et l'étonnement »

« on me regarde souvent de la tête aux pieds en me disant « ça se voit pas, on dirait pas... » ! »

« une fois, on m'a dit « on peut naître sans anus ? »... je trouve ça dingue que ce soit aussi tabou, juste parce que ça touche les parties intimes »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

« Quand on anticipe, et qu'on prend le contrepied de ce à quoi les gens peuvent s'attendre, c'est assez désarmant, mais ça donne un réel avantage, une force supplémentaire face aux éventuelles railleries »

Antoine, 50 ans, Maladie de Hirschsprung

« à mesure des explications, les visages se sont décomposés... »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« pourquoi on parlerait plus facilement de cancer que d'anus ? »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

« comme ce n'est pas visible, les gens rebondissent moins... quand on a un bras en écharpe, ça interroge... quand on a mal à la tête ou qu'on est fatigué, les gens se disent : « oui, elle a mal dormi quoi ! » »

Adèle, Malformation de Chiari

« si les gens à qui ont s'est confié en parlent à d'autres, je pense qu'il ne faut pas s'en vouloir à soi-même d'avoir fait trop confiance... c'est la faute de personne. Parfois, la personne ne le fait même pas par méchanceté, mais juste parce qu'elle ne vit pas ce qu'on vit, donc forcément, elle ne comprend pas toujours que ça peut être délicat, que ça peut faire mal... »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

Railleries / Moqueries

« enfant, j'ai subi beaucoup de moqueries du fait de rester longtemps en couche. À l'adolescence, en arrivant dans un collège où personne ne me connaissait, je l'ai caché, car je n'avais pas envie d'être étiquetée comme la malade de service »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

Se confier permet de se sentir compris et soutenu. Les amis deviennent des bons alliés pour ne pas être seul face aux situations de moquerie ou de harcèlement.

« le pire moment de moqueries pour moi, c'était en CE1 : des gens de la classe ont écrit des méchancetés sur un papier. Je l'ai récupéré, je ne voulais pas que ça en reste là, j'ai eu envie de me défendre : je l'ai donné à la directrice, et ils ont été punis »

« parfois, quand on se moquait de moi, j'aurais juste aimé entendre un copain me dire : « allez viens ! je vais t'aider... » ça m'aurait soulagé »

Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« on a fait tout un travail pour le convaincre que ce serait mieux de le dire aux autres, que ça irait mieux, qu'il y aurait moins de moqueries »

« on a expliqué concrètement les choses à ses amis. Par exemple, que lorsqu'ils sentaient que Louis ne sentait pas bon, qu'il fallait aller aux toilettes, voir un adulte... Quand il fait chaud Louis se déshydrate vite, on leur a donc dit de lui faire penser à boire... »

« les choses se sont beaucoup apaisées par le dialogue et la sensibilisation. Les moqueries se sont calmées, les enfants sont devenus plus tolérants»

« Auparavant, il ne voulait pas en parler : c'était quelque chose qui le gênait beaucoup, mais il a compris que c'est plus facile de se moquer quand on ne connait pas que quand les choses sont expliquées »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

Pourquoi certains enfants se moquent des autres ? Il n'y a pas forcément de méchanceté derrière ce comportement. Parfois les enfants ont peur de quelque chose qu'ils ne connaissent et ne comprennent pas. La moquerie devient une façon (inadaptée !) d'éloigner le risque que cette chose puisse leur arriver aussi. Le fait de donner des explications aux enfants permet souvent un apaisement de la situation. Dans d'autres cas, lorsque les moqueries persistent, une réponse plus ferme doit être apportée par l'adulte afin de rétablir rapidement des limites qui ne peuvent pas être franchies.

Railleries / Moqueries

« avant, quand les gens se moquaient de Louis, j'allais les voir pour leur dire que c'était pas bien de faire ça ! »

« parfois, je me dis qu'il doit avoir beaucoup de peine quand les gens se moquent de lui »

Jade, 9 ans, amie de Louis, Maladie de Hirschsprung

« j'ai trouvé que c'était bien l'intervention de la maman de Louis en classe : elle a dit que c'était pas de sa faute, qu'il ne fallait pas se moquer car c'était méchant pour lui »

Jade, 9 ans, amie de Louis, Maladie de Hirschsprung

Intérêt

« j'ai été curieuse : je ne connaissais pas la maladie d'Antoine, il m'a « vulgarisé / simplifié » les explications »

Chloé, 42 ans compagne de Antoine Maladie de Hirschsprung

« d'abord, j'ai été curieuse : je ne connaissais pas du tout cette maladie. J'ai fait quelques recherches, mais ça ne m'a pas vraiment questionné d'un point de vue clinique. Mes questions étaient plus tournées sur son ressenti, comment lui avait vécu ce quotidien... »

Louise, 53 ans ex-compagne d'Antoine Maladie de Hirschsprung

« un jour, on a eu un exposé à faire... au début, j'avais pas trop d'idées, et j'ai décidé de présenter ça : mon syndrome de VACTERL... ils ont bien réagi. Ils ont été intéressés, m'ont posé des questions : je me suis sentie à l'aise pour répondre »

Alma, 13 ans, Syndrome de VACTERL

La curiosité n'est pas forcément malsaine ou intrusive. C'est un moteur qui permet de comprendre les choses autour de soi, et avant tout de connaître les autres dans leur singularité. La maladie est l'un des volets de l'expérience de vie qui contribuent à faire d'une personne ce qu'elle est.

« dans la famille, ça a suscité beaucoup de curiosité... recherches, documentation... »

maman de Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

« les 1ères réactions ont été beaucoup de curiosité : comment vient cette maladie, comment tu fais au quotidien ?... »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

Pitié versus empathie

PITIÉ

« mes copains m'ont dit plutôt « ohlala, t'as vraiment pas de chance d'avoir cette maladie » ! »...

Gabriel, 13 ANS, Maladie de Hirschsprung

« les gens qui me plaignent, c'est qu'ils ne me comprennent pas, et ça me donne encore moins envie de leur expliquer justement... je n'ai pas envie de perdre mon temps avec des gens qui entendent, mais qui n'écoutent pas »
« on s'en fout de la pitié »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

« à l'annonce, on a souvent deux types de réaction : compassion « ohhh la pauvre »...on a envie de rassurer « vous verrez, ça va bien se passer »...ou à l'inverse, un renfermement, du style « ahhh oui, oui »... mais derrière ces mots, on entend « je ne veux pas savoir »... »

maman de Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

EMPATHIE

« lorsque la maman de Louis s'est confiée à moi la 1ère fois, je me suis dit que ça ne devait vraiment pas être facile pour eux, entre inquiétude, organisation, crainte du rejet ou de la souffrance à cause de sa différence... bref, c'est une grosse charge mentale et beaucoup d'inquiétude au quotidien pour les parents »

maman de Jade, amie de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« avec Louis, on se connait depuis la maternelle, j'ai su, un peu avant que sa maman fasse l'annonce devant la classe, qu'il était déjà malade. J'ai été triste quand il m'a dit ça... ça m'a fait de la peine : je me suis dit qu'il n'avait vraiment pas de chance ... »

Jade, 9 ans, amie de Louis, Maladie de Hirschsprung

« tous mes amis proches ont été très compréhensifs, je n'ai eu aucun jugement, aucunes moqueries... pas de dégout non plus »
« mes amies ont été très compréhensives, elles m'ont soutenu, me demandent souvent si ça va »
« ma meilleure amie m'a dit : « tu sais, moi ça m'est parfaitement égal, tu aurais pu me le dire dès le début, tu n'étais pas obligée d'attendre 15 ans, ça n'aurait rien changé... »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

Pitié versus empathie

EMPATHIE

« je trouve sa maladie triste, ça doit être difficile, l'école, le regard, les gens qui ne sont pas gentils... et même pour après, quand on sera grands »

Jade 9 ans, amie de Louis, Maladie de Hirschsprung

« dès que j'ai su qu'il était malade, j'en ai été très touchée... je n'ai ressenti aucune crainte ou réticence à ce qu'ils soient amis avec ma fille, au contraire, c'était même l'inverse : on a eu envie de le protéger davantage.. lorsqu'il a eu le Covid, on s'est dit on va lui remonter le moral : on lui a acheté une petite BD Mortelle Adèle »

maman de Jade 9 ans, amie de Louis, Maladie de Hirschsprung

Parler de sa maladie, de sa souffrance, est parfois difficile car on peut avoir peur de l'émotion que cela provoquerait chez l'autre. Il ne faut pas confondre la pitié et l'empathie : alors que la première met à distance, la deuxième rapproche. Se confier aux autres peut être vécu comme un risque lorsqu'on craint de ne pas rencontrer de l'empathie... mais c'est un risque à prendre !

Acceptation / Soutien

« Ginette (l'ATSEM), elle est gentille quand je fais caca dans ma couche »

« avec ma maitresse, elle sait aussi que j'ai des couches : elle est gentille »

« j'ai dit à Marion que j'avais des couches, on est restées copines, et avec Nolan aussi : ils m'invitent chez eux »

Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

« mes amis ont été plutôt soulagés, ils avaient enfin une explication sur ce que j'avais, et ce pourquoi j'étais épuisée, prise de fréquents maux de tête »

« je suis partie du principe que si mes confidences sur la maladie devaient modifier quelque chose dans mes relations, amicales, professionnelles, et bien c'est que le lien n'était pas basé sur quelque chose de sain »

Adèle, Malformation de Chiari

Acceptation / Soutien

« mes camarades ont mieux compris au fur et à mesure qu'on grandissait, ils m'intègrent plus »

« certains copains qui n'avaient pas été gentils ont su se faire pardonner après... avec de meilleurs comportements : ça m'a donné envie de passer à autre chose »

Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« j'ai dit à mes copains que je portais encore des couches... ils ont continué à jouer »

Lucie, 5 ans, Malformation ano-rectale

Même après une mauvaise expérience il y a une possibilité de réparation. Lorsqu'elles reçoivent des excuses, les personnes capables de pardonner et de rétablir une relation font preuve d'une grande maturité et en sortent gagnantes.

« Après l'annonce, rien n'a changé, ils ont été plutôt bienveillants, voire indifférents, mais ils ne se moquaient pas... « certains copains ont été choqués, d'autres s'en foutaient »

Gabriel, 13 ans, Maladie de Hirschsprung

« mon amie m'a demandé si j'étais d'accord pour qu'elle le dise à d'autres copines, pour qu'elles comprennent... mais elle me demandait toujours avant si je voulais bien »

Alma, 13 ans, Syndrome de VACTERL

« mon employeur a été très bienveillant. J'ai travaillé jusqu'à 15 jours avant mon opération, avec mes électrodes sur la tête : comme j'avais expliqué les choses, ça n'a choqué personne »

« je n'ai pas demandé d'aménagements spécifiques (de poste, ou autre)... mais pourtant, mon poste a été hyper aménagé ! Ils ont fait passer des ergonomes, pour que je puisse me trouver dans les meilleures conditions, et c'est évolutif : ils reviennent si besoin. Ma hiérarchie est soucieuse de mon confort au travail »

« à mon retour d'opération, j'ai reçu beaucoup de messages de soutien de mes collègues, de ma hiérarchie... »

Adèle, Malformation de Chiari

Acceptation / Soutien

« j'ai une très bonne copine qui me défend toujours quand il y a des disputes et que les autres m'embêtent »

Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

« Louis est très gentil avec moi... il pense plus à moi qu'à lui. On est comme les deux doigts de la main : je voulais être copine avec Louis, pour moi ça ne changeait rien qu'il soit malade »

« quand Louis m'a proposé, j'ai eu envie de parler de notre amitié, du fait que pour moi ça ne changeait rien qu'il soit malade »

Jade, 9 ans, amie de Louis, Maladie de Hirschsprung

« au début, ma meilleure amie était inquiète puis elle s'est habituée... »

Alma, 13 ans Syndrome de VACTERL

« Jade ma dit plusieurs fois, « au collège, il faut absolument qu'on soit ensemble, il y aura de nouveaux enfants qui ne connaîtront pas sa maladie, qui risquent de se moquer.... il faudra que je le protège » c'est vraiment touchant et intense cette belle amitié qui les lie...»

maman de Jade, amie de Louis, 9 ans , Maladie de Hirschsprung

« globalement, les gens ont été très bienveillants, et étaient enthousiastes à l'idée d'un mieux-être »

Adèle, Malformation de Chiari

CE QUE NOS TÉMOINS AURAIENT ENVIE DE VOUS DIRE : POUR FINIR SUR UNE NOTE DE CONFIANCE ET D'ESPOIR

« parfois des copains me disent au boulot « comment tu fais ? »... Je leurs réponds, « ben je fais comme toi » ! comme je ne me sens pas différent des autres, il ne me ressentent pas différent, je pense... »

« ma maladie n'a jamais été un sujet tabou, ni un frein dans ma vie, même si j'ai connu des moments difficiles... ma maladie, je l'ai davantage perçue comme un booster, plutôt que comme une contrainte ».

« Je n'ai pas subi ma maladie, je m'en suis servi pour avancer »

Antoine, 50 ans, Maladie de Hirschsprung

« j'ai envie de dire à ces jeunes femmes qui sont en questionnement sur leur avenir que la maladie ne les empêchera pas d'avoir une vie de femme, d'avoir un compagnon, et d'avoir un bébé, et même en bonne santé ! »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

« ne pas avoir peur d'en parler, ne pas attacher de honte et extérioriser sa maladie, pour mieux vivre avec... quand on garde les choses pour soi, on n'est parfois pas bien avec cela ».

maman de Gabriel, 13 ans Maladie de Hirschsprung

« le conseil que j'aimerais donner aux personnes qui hésitent mais ont envie de se confier serait : faites votre vie, les bonnes personnes seront autour de vous et le resteront, les autres, qu'elles passent leur chemin »

Antoine, 50 ans, Maladie de Hirschsprung

« la confidence a eu un effet libérateur : on se sent plus soi-même. On a pas besoin de se cacher pour aller aux toilettes, ou quand on a mal... ça fait du bien cette transparence et ce soutien moral »

Rose, 19 ans, Malformation ano-rectale

« surmonter sa peur, et toujours essayer d'aller plus haut » / « on est né comme on est »

Gabriel, 13 ans, Maladie de Hirschsprung

« toute mon enfance j'ai été seule, mes parents ont pris leurs décisions seuls, par chance tout a bien fonctionné, mais je pense que ça m'aurait aidé de rencontrer des personnes plus âgées qui m'auraient partagé leur expérience »

Inès, 36 ans, Malformation ano-rectale

« il a voulu inviter un copain qui s'était moqué de lui à une époque... cela m'a étonnée, et quand je lui ai dit que je pensais qu'ils étaient fâchés, il m'a répondu « tu sais maman, dans la vie il faut évoluer, on ne peut pas rester fâchés tout le temps, faut passer à autre chose... » j'ai trouvé ça très sage et très mûr »

maman de Louis, 9 ans, Maladie de Hirschsprung

Livres pour enfants

Mon Ami

Astrid Desbordes & Pauline Martin

Édition : Albin Michel Jeunesse
Age : A partir de 3 ans
Dimensions : 200 x 230 mm

Vous souhaitez aborder le thème de la différence avec votre enfant ?

Le livre « Mon ami » d'Astrid Desbordes et Pauline Martin évoque la tolérance, la différence et l'acceptation de l'autre.

Cet album raconte une histoire d'amitié entre deux petits garçons différents mais complémentaires.

Le livre « Mon ami » est plein de tendresse et de douceur.
Il est édité chez Albin Michel Jeunesse.

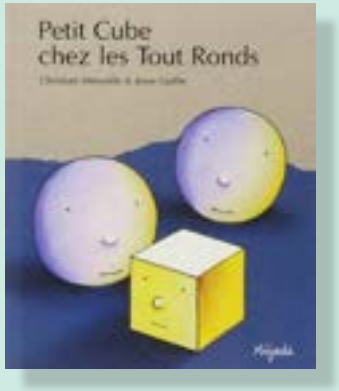
L'album « Mon ami » est adapté aux enfants à partir de 3 ans.

Histoire

« Aujourd'hui, à l'école, il y a un nouveau. Il s'appelle Léon. »
Toujours vêtu d'un pull rouge, ce Léon n'est pas du genre à se mêler aux jeux des autres. Forcément, il intrigue. Qui peut préférer regarder les nuages à jouer à l'épervier ? Archibald décide de lui donner sa chance. Et Léon lui prête son regard : dans un nuage, il voit un dragon ; dans une toupie, un cyclone. Or il suffit que Léon soit malade une semaine pour qu'Archibald perçoive l'absence criante de ce point rouge dans la cour. À son retour, c'est l'amitié scellée, entre deux enfants résolument différents.

Petit Cube chez les Tout Ronds

Christian Merveille & Josse Goffin



Édition : Mijade
Age : A partir de 3-5 ans
Dimensions : 160 x 190 mm

Histoire

Au pays des Tout Ronds, tout le monde est rond. Mais un jour naît un petit cube... Tendrement chéri par ses parents, Petit Cube n'est pourtant pas très heureux: à cause de sa forme, il ne peut pas rouler, et les enfants Tout Ronds le tiennent à l'écart de leurs jeux. Quand ils décident de partir en promenade dans la forêt, Petit Cube les suit à distance, pour ne pas déranger. Mais soudain la nuit tombe et les Tout Ronds s'affolent, roulant dans tous les sens. Petit Cube, lui, ne perd pas son calme.

Le garçon qui parlait avec les mains

Sandrine Beau & Gwénaëlle Doumont

Édition : Alice
Age : A partir de 6-8 ans
Dimensions : 142 x 211 mm

Histoire

Un nouvel élève est arrivé dans la classe de Victoria ce matin. Surprise : il est espagnol ! Autre surprise : il ne parle pas car il est sourd. Enfin si, il parle, mais la langue des signes. Il s'appelle Manolo et a de très beaux yeux.
Victoria n'a qu'une envie : faire sa connaissance. Mais ce n'est pas le cas de tout le monde. La Grande Zaza et sa bande de chipies ont fait de Manolo la nouvelle cible de leurs moqueries.
Et il n'y a pas que dans la cour de récré qu'on a du mal à accepter cet enfant pas tout à fait comme les autres...

Comment on fait quand on est handicapé ?

Hélène de Leersnyder, Sophie Bordet & Elisa Laget

Édition : Bayard Jeunesse
Age : A partir de 6 ans
Dimensions : 155 x 215 mm

Des questions parfois difficiles, embarrassantes, qui ne trouvent pas toujours de réponses auprès des adultes. Avec des mots justes, ce petit livre va t'aider à mieux comprendre le handicap et les difficultés rencontrées au quotidien par les personnes handicapées. Respecter leurs différences, les accepter telles qu'elles sont, c'est essentiel pour bien vivre ensemble. Tu te poses souvent ce genre de questions sur la vie et le monde qui t'entourent. - Est-ce que ça fait mal d'être handicapé ? - Comment une personne aveugle retrouve-t-elle sa maison ? - Si on se moque, est-ce qu'on est raciste ? - Comment peut-on aider les personnes handicapées ? - Est-ce qu'on peut guérir d'un handicap ? - Les personnes handicapées peuvent-elles se marier et avoir des enfants ? - Que ressent-on quand on est handicapé ?

Louis et Aimée

Florence Givelet & by.bm

Édition : Mame
Age : A partir de 6 ans
Dimensions : 195 x 260 mm

Histoire

Aimée aime sauter sur son lit, faire des bulles dans son bain, se régaler de barbes à papa, dessiner des girafes et rire aux éclats. Et surtout, Aimée aime Louis, son meilleur ami, un ami extra-ordinaire !

Un album qui invite à la rencontre des enfants extraordinaires.
Une histoire pleine de tendresse, magnifiquement illustrée par les douces aquarelles de by • bm pour montrer combien nous sommes tous uniques et précieux et combien nous avons besoin d'être aimés, avec nos différences !

Une place pour Edouard

Béatrice Gernot & Diana Toledano

Édition : Alice
Age : A partir de 3 ans
Dimensions : 190 x 250 mm

Histoire

Tout le monde était gai quand Edouard est né. Puis il a pleuré, beaucoup, sans s'arrêter. Et maman aussi. Pour la grande sœur comme pour tout le monde, c'est devenu nettement moins gai. Édouard n'a pas pu revenir à la maison comme prévu, et il a demandé énormément d'attention des parents. Alors, la grande soeur s'est sentie seule. Pas jalouse, non... elle voyait bien que quelque chose n'allait pas avec son petit frère. Mais un peu délaissée. Et puis, personne n'avait le courage de lui expliquer pourquoi Édouard pleurait tout le temps, pourquoi il était différent...

Ne dites pas à ma mère que je suis handicapée, elle me croit trapéziste dans un cirque

Charlotte de Vilmorin

Édition : Lgf /Livre De Poche
Age : A partir de 3 ans
Dimensions : 110 x 178 mm

Histoire

C'est l'histoire d'une petite fille qui voulait être chanteuse de comédie musicale, danseuse étoile ou encore trapéziste.
Oui, trapéziste. Mais ça n'est pas si facile, quand on vit assise dans un fauteuil roulant. À l'école, avec des enfants « comme les autres », à la maison, où sa mère lui apprend le combat, dans les taxis spécialisés, dans ses études, à Londres, dans les bars parisiens et dans le monde de la publicité aussi, Charlotte de Vilmorin nous offre un récit merveilleux, où tout est vrai, plein de force et de rires enfantins.
Jamais vous n'aurez autant lu et appris : le handicap n'est pas un handicap, ni un nom, ni une prison. Pas même une condition. C'est la vie qui l'emporte, parfois cruelle, souvent douce, et cette vie vous fera rire, hésiter, réfléchir. Changer.

Quatre petits coins de rien du tout

Jérôme Ruillier

Édition : Bilboquet 2004
Age : A partir de 3-5 ans
Dimensions : 218 x 218 mm

Histoire

Petit-Carré joue avec ses amis les Petits Ronds, mais lorsque la cloche sonne il ne peut pas rentrer par la porte comme ses amis. Malgré tous ses efforts, Petit-Carré ne sera jamais rond, alors chacun cherche une solution pour lui permettre d'entrer dans la grande maison. Un album sur le partage qui permet de lutter contre l'exclusion.
Par un texte simple et d'une efficacité incroyable, l'auteur réussit à parler de différence et d'exclusion sans jamais être grave.

Sais-tu que tu es génial ?

Stefan Waidelich & Nikhila Anil

Éditeur : Stefan Waidelich, 2022
Format ebook (ePub) et broché
Dimensions : 178 x 254 mm

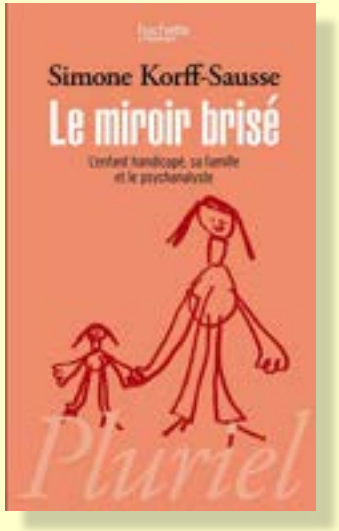
Découvrez vos véritables forces intérieures et apprenez à ne jamais vous comparer aux autres. Le livre d'images idéal pour apprendre à vos enfants que tout le monde est spécial et que c'est bien d'être différent !
C'est le premier jour d'école de Samuel, et au lieu d'être content, il se sent triste et anxieux. Tous les autres élèves de sa classe ont un talent. Fred le poisson nage très bien, Molly le singe est experte pour grimper aux arbres et Éric, l'éléphant, est si fort qu'il peut arracher des arbres avec les racines !
Tous les enfants semblent avoir un talent, sauf Samuel le Tigre. Le petit tigre semble n'avoir aucun don particulier.

Biblio pour adultes

Le miroir brisé

Simone Korff-Sausse

Maître de conférences à l'université Denis Diderot Paris-VII, Simone Korff Sausse enseigne la psychanalyse à l'UFR de Sciences humaines cliniques. Elle est également membre de la Société psychanalytique de Paris.



Édition : Hachette
Dimensions : 110 x 170 mm

Lorsqu'un enfant atteint d'une anomalie arrive au monde, les parents plongent dans un univers dont ils ignoraient tout. Tel un miroir brisé, l'enfant marqué par un handicap renvoie à ses parents – mais aussi à nous tous – une image déformée qui fait peur et dont nous nous détournons. Le handicap réveille des croyances obscures et anciennes où se mêlent des idées d'étrangeté, de mort, de sexualité anormale ou de filiation fautive.
Comment l'enfant pourra-t-il grandir malgré ou avec son handicap ? Comment aider les parents à traverser cette épreuve ? Comment redonner la parole aux enfants qui ont peu ou pas de langage ?

Simone Korff-Sausse travaille depuis de nombreuses années auprès de jeunes handicapés, elle les voit vivre, les écoute, les soutient. En abordant de front les questions que ces enfants nous posent, ce livre nous oblige à porter sur eux un autre regard.

L'annonce du handicap d'un enfant

Annie Saby

L'annonce du handicap d'un enfant est un traumatisme pour les parents ; c'est aussi une expérience douloureuse pour les professionnels. L'auteure, mère d'une jeune femme polyhandicapée, nous fait partager son vécu de l'annonce du handicap de sa fille. Puis, elle va à la rencontre d'autres parents concernés et elle nous fait part de leurs témoignages. Elle n'hésite pas à aller écouter aussi des professionnels qui lui parlent de leur pratique. C'est dans un cadre intime que les vécus se dévoilent, les textes de l'auteure viennent restituer à chacun sa propre histoire, mettre des mots sur des douleurs enfouies.

Édition : Éditions L'Harmattan
Dimensions : 135 x 215 mm

MERCI à toutes les personnes qui ont accepté de témoigner sur cette thématique.

NB : Afin de respecter l'anonymat, tous les prénoms ont été modifiés.

Vous êtes patient ? proche ? professionnel ?
Vous avez apprécié cette rubrique ?
Vous souhaitez que NeuroSphinx aborde d'autres thématiques ?

Contactez-nous !

NeuroSphin

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RAR

Contacts NeuroSphinx

contact@neurosphinx.fr
Filière NeuroSphinx
Hôpital Necker, Bâtiment Kirmisson
149 rue de Sèvres 75015 Paris
www.neurosphinx.com

NeuroSphinx