



En point de mire

Vivre avec des handicaps qu'on ne voit pas

Il y a cinq ans, Sandra J. a été victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC). En 2004, Gabriel S. est victime d'un accident de travail. Leur point commun ? Sandra J. et Gabriel S. souffrent tous deux de séquelles invisibles.



Sandra J.

Photo : màd

Sandra J. : le début des attaques de panique

Les difficultés apparaissent quelques jours après sa sortie de l'hôpital. C'est le début des attaques de panique qui vont la paralyser, parfois plusieurs fois par semaine pendant presque un an. Les attaques surviennent sans crier gare. « J'étais dans un état d'agitation extrême, je n'arrivais plus à respirer et j'avais l'impression que j'allais mourir. » Sandra J. suit différentes thérapies mais les attaques persistent. Ses amies et sa mère l'épaulent de leur mieux.

Deux semaines après son AVC, Sandra J. recommence déjà à travailler. Elle est responsable d'un groupe de jeu et maman de jour. « Il le fallait bien, le médecin ne m'avait donné que deux semaines de congé de maladie. » A l'hôpital, elle a eu l'impression que certains médecins ne la prenaient pas au sérieux. « J'étais seulement une patiente parmi d'autres, rien qu'un numéro de la liste ». Le médecin de famille se rend compte que Sandra J. ne va pas bien. « De l'extérieur, on ne voyait rien, mais intérieurement, j'étais à bout de forces. » Six mois après ce coup du sort, la « care manager » de la caisse maladie envoie la mère de famille dans une clinique de réadaptation en Allemagne. Bien qu'elle aille mieux, les attaques de panique subsistent. Cependant, elle parvient à les maîtriser grâce aux médicaments. « J'ai déjà essayé deux fois d'arrêter les médicaments, mais les crises de panique reviennent », constate-t-elle.

Aujourd'hui, elle travaille trois demi-journées par semaine dans une boulangerie. Elle est boulangère-pâtis-sière de formation. Deux jours par semaine, elle garde trois enfants. Malgré toute sa bonne volonté, elle ne peut plus travailler à 100%. « Lorsque les tâches sont fatigantes physiquement, je m'épuise vite, et alors je ne peux plus me concentrer. »



Gabriel S.

Photo : màd

Gabriel S. : des séquelles presque invisibles

Il ne reste que très peu de séquelles à Gabriel. Il a eu pendant longtemps une certaine hémiplé-gie, mais aujourd'hui il boite à peine. Cela ne se voit presque pas. Le handicap qui le fait le plus souffrir, c'est d'avoir encore des difficultés à bien prononcer les mots. La mémoire à long terme, elle, est intacte. Il avoue à demi-mot : « Il m'arrive parfois de vouloir que mes handicaps se voient. »

Pour Gabriel, le regard des gens – quand il ne parle pas – n'est pas un souci. Les personnes qu'il rencontre ne voient pas son handicap, puisqu'il est invisible. « Mais quand j'ouvre la bouche, on me traite de personne avec un handicap moteur. Les gens ont tellement de préjugés. » Il essaie de faire abstraction des insultes, mais pour lui c'est vraiment blessant. Souvent, les gens n'ont pas le temps de recevoir ses explications. « Quand je ne parlais pas, j'avais un calepin et un stylo. Les personnes rencontrées n'avaient pas le temps. Ils me po-

saient une question, je sortais mon stylo et mon calepin, et ils étaient déjà partis!» « Si je pouvais changer quelque chose, j'aimerais pouvoir mieux parler. » A cause de sa parole, il ressent la solitude. Il ose difficilement aller vers les gens, surtout vers les filles. Difficile de se construire quand on est jeune et qu'on a eu un accident. « Quand je vais en soirée, les agents de sécurité me refusent l'entrée en discothèque. Je dirais qu'ils me refoulent environ neuf fois sur dix. Surtout parce que je ne m'exprime pas bien. » A l'époque où il avait sa voiture limitée à 45 km/heure, il se faisait arrêter par la police et il devait souvent souffler dans le ballon. « Bon, ils me disaient que c'était leur travail et qu'ils faisaient souffler toutes les personnes. Mais c'était quand même pesant. »

Soutien grâce à la Helpline et les associations régionales de FRAGILE Suisse

Il y a plus d'un an, Sandra J. a contacté la Helpline de FRAGILE Suisse et a partagé son histoire. FRAGILE Suisse l'a orientée vers un neurologue, qui l'a examinée. « Il m'a dit que l'AVC avait laissé des traces et que je souffrais de certaines limitations. » Ce constat n'a pas été un choc pour Sandra J., au contraire. « C'était important pour moi de le savoir et ça a confirmé mes impressions. » Selon le diagnostic du neurologue, Sandra J. aurait droit à une rente de l'assurance-invalidité (AI). FRAGILE Suisse la soutient dans ses démarches.

Pour Gabriel S., ce sont ses ergothérapeutes qui l'ont accompagné à un groupe de parole de l'association régionale FRAGILE Vaud. Au début, il ne parlait pas lors des réunions et ne comprenait pas toujours tout ce qui s'y passait. Une fois rentré à la maison, Gabriel S. a continué à fréquenter périodiquement le groupe de parole. « Cela me faisait du bien de voir les autres, je me sentais moins seul. » Il touche une rente AI et travaille trois matinées par semaine. « Mon père s'est battu pour que je puisse retravailler sans qu'ils m'enlèvent ma rente. » Cet emploi est important. « C'est tout ce que j'ai. Si je ne travaillais pas, je ne sais pas où j'en serais. »



Sylvianne Imhof Zanaty

Photo : màd

Le point de vue de Mme Sylvianne Imhof Zanaty, responsable de l'accompagnement à domicile chez FRAGILE Suisse

Comment notre système d'assurances sociales traite-t-il les personnes avec handicap ?

Actuellement, les assurances sociales durcissent le traitement des dossiers. Les délais sont par exemple raccourcis et les contrôles effectués plus régulièrement. De plus, l'AI promeut la réinsertion professionnelle, ce qui est bien mais ne reflète pas la réalité. La personne victime d'un handicap est généralement licenciée et son poste de travail n'est pas conservé en vue d'une réinsertion. Elle doit alors trouver un autre emploi et se heurte à un mur. En effet, les employeurs ne sont pas obligés d'engager des personnes avec handicap. Une politique de réinsertion professionnelle devrait encourager les employeurs à maintenir le poste de leur employé et les obliger à engager des personnes avec un handicap.

Les séquelles invisibles sont-elles plus faciles à gérer ?

Non, car elles sont sujettes à l'incompréhension. En effet, les personnes concernées marchent, parlent et n'ont aucun handicap physique, mais elles sont par exemple ralenties ou ont des troubles de la mémoire. Cela suscite des incompréhensions qui peuvent aller jusqu'à les suspecter de simuler. La fameuse phrase « Cette personne peut partir en vacances, mais ne peut pas travailler » reflète cette incompréhension qui touche l'entourage professionnel et les proches. La situation s'enlise si le neurologue ne distingue aucune lésion sur l'IRM. Il est alors difficile de faire reconnaître par les assurances une incapacité de travailler et d'obtenir un soutien de l'AI.

Comment pourrait-on améliorer les choses ?

Lors du retour au travail, les personnes concernées devraient être transparentes vis-à-vis de leur employeur. Et ceux-ci devraient être coachés par l'AI sur la gestion de cette situation. Afin de lever les malentendus, les employeurs devraient avertir les autres employés des limites de l'employé concerné et en expliquer la cause. En effet, la transparence favorise la compréhension. Enfin, il faudrait mettre en valeur le coaching de travail proposé par l'AI, pour autant qu'une intégration professionnelle soit possible.

Et quel apport de FRAGILE Suisse ?

La personne concernée par une lésion cérébrale et ses proches devraient tout de suite s'informer auprès de FRAGILE Suisse. Les professionnels (thérapeutes ou

médecins) devraient également nous contacter. Trop souvent, les personnes concernées et les professionnels s'informent sur le tard. En effet, nous représentons les personnes concernées et les proches. Nous les accompagnons auprès de l'AI, des employeurs, des assurances et de diverses institutions spécialisées. Nous travaillons également avec des thérapeutes, des neurologues et des médecins. FRAGILE Suisse apporte également un conseil et un soutien de nature juridique. Il est important de se rappeler que chaque situation est particulière et qu'il vaut mieux s'informer le plus tôt possible. ◀

Sophie Correvon, Isabelle Gay-Crosier et Carole Bolliger
FRAGILE Suisse