

# **MON REGARD À TRAVERS LE HANDICAP**



**Marc Gonzales**

Marc Gonzales

Mon regard à travers le handicap

© Marc Gonzales, 2024

ISBN numérique : 979-10-405-6155-2

**Librinova**”

[www.librinova.com](http://www.librinova.com)

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l’auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*J'ai eu cette idée d'écrire un livre qui est un projet de longue haleine. J'ai eu  
des difficultés pour réaliser mais j'y suis arrivé.*

*Je remercie toute l'équipe d'animateurs et tous les paramédicaux ainsi que  
toute la Direction de la Mas La Sorguette.*

*Je remercie la Psychologue, Paulette, pour m'avoir aidé à réaliser cet  
ouvrage.*

*J'ai voulu mettre en valeur mes capacités intellectuelles à travers l'écriture et  
mettre mes compétences en travail.*

« Dans toute société,  
on retrouve des personnes handicapées ...  
mais, ce ne sont pas toujours celles qu'on pense ... »  
(Jacques Caron, Capitaine).

## **Présentation**

Je suis Marc, je suis né prématuré en mars 1979.

Je suis le fils d'Victoria, ma maman, et de Régis, mon père. J'étais attendu, mes parents s'aimaient. Ils avaient déjà fait un enfant, mon frère, Jean-Claude, aujourd'hui comptable.

Ils ont eu ensuite Elodie, ma petite sœur, qui aujourd'hui à un ou deux bébés.

Quand mes parents se sont séparés, mon père a refusé la garde ainsi que la tutelle. Il m'a laissé à ma mère malgré mon handicap.

J'étais placé en institution très jeune, à 8ans. Je pouvais voir ma mère tous les mercredis. C'étaient des moments agréables, que j'attendais. Je m'en rappellerais toujours, toute ma vie.

J'ai traversé des périodes difficiles, mais j'ai toujours préféré ma maman à mon Papa. Elle ne m'avait pas abandonné. Elle a pris soin de moi comme elle a pu. Elle avait pris le congé maternité et parental pour s'occuper de moi. Elle a dû ensuite me placer et faire appel au juge des tutelles compte tenu de mon handicap.

J'ai eu mon lot de souffrances. J'ai besoin d'être accompagné à tous les niveaux. Ce que je ressens est légitime. Parfois on me pose des questions auxquelles je n'ai pas envie de répondre. Ça me court sérieusement sur le haricot.

## **Mon parcours**

Ma condition physique empêchait ma mère de s'occuper de moi. Je suis en situation de handicap moteur cérébral depuis mon arrivée au monde. Je suis sur fauteuil coque car je n'ai jamais pu faire fonctionner mes jambes. J'ai seulement pu Marcher grâce à un appareil de kiné ce qui me procurait beaucoup de plaisir même si ça m'écartait les jambes douloureusement.

J'ai été à Gien à René Sabran, un hôpital, dès mes 18 mois. Tout petit, à 9 mois, j'étais en couveuse. C'est là que j'ai été abandonné par mes parents et récupéré par le milieu hospitalier, intéressé par mon handicap.

Mon handicap était au centre des préoccupations. Je ne comprends pas pourquoi ma famille a voulu de moi seulement dans un deuxième temps.

Peut-être qu'elle m'aimait ? Elle a refusé le foyer conjugal. Mon papa... ils se sont séparés. Ma mère venait me voir tous les mercredis et par conséquent elle n'a ensuite plus voulu renouveler les périodes.

## **Mes aspirations**

Aujourd'hui j'ai envie d'avoir un enfant. C'est un désir que j'ai depuis que je suis parti des Tourterelles. Une Maison spécialisée dans laquelle je suis resté plusieurs années. Longtemps.

C'est là que j'ai rencontré Maude. La belle Maude. Je suis allé au cinéma avec elle.

## **Mes projets**

Je voudrais trouver une famille d'accueil car je pourrais profiter d'une ambiance familiale ce qui est important pour moi. Ça me manque une famille.

J'ai l'impression d'être dans une maison d'accueil ici mais il faut faire la part des choses, ce n'est pas une famille. Une famille ça passe beaucoup de temps avec son fils, une maman qui prend de ses nouvelles, qui s'inquiète de savoir comment va son fils...Avant je ne voulais pas mais maintenant je sais que je dois faire la démarche. Ça va être long. C'est difficile. Je sais que mon handicap est différent des autres Résidents. J'ai besoin d'aller un peu ailleurs. Parfois je n'en peux plus. Heureusement, il y a Estelle, ma référente. Elle est un repère important, visuel mais aussi pour mon projet. Quand elle est là, je me sens rassuré. Depuis peu, j'ai changé de maisonnée au sein de la MAS et Emilie est devenue ma référente. Je me sens en sécurité, et quand je me sens en sécurité c'est que tout ne part pas en cacahuète, dans tous les sens. Je suis content que Emilie soit ma référente. Ça fait changer les choses, ça permet de faire évoluer les choses dans le bon sens, ça remet de l'ordre dans les idées. Pour moi, c'est bénéfique.

---

## **Inquiétudes**

Manuela, était atteinte d'une maladie évolutive, j'étais inquiet de voir son état se dégrader. Manuela nous a quitté, pour nous c'est très difficile. Quand j'ai appris la nouvelle par Nathalie, j'étais dans mon lit. Toute la maisonnée et la MAS était en deuil, y compris l'administratif. Elle est partie au ciel, aujourd'hui, elle ne souffre plus, et nous, on est encore là, on pense beaucoup à elle. Le 16 décembre, nous avons rendu un bel hommage à Manuela, avec toutes les équipes et la direction. C'était très touchant. La famille de Manuela a remercié toute la MAS et m'a remercié particulièrement de la lettre que j'avais écrite pour elle. C'est un premier deuil de fait.

Depuis l'ouverture de la MAS, je trouve qu'il n'y a pas beaucoup d'anciens résidents. Il y a beaucoup d'anciens qui sont partis ailleurs, dans d'autres maisonnées, tout comme moi. Ça me touche beaucoup de voir partir tous ces résidents. D'autres résidents, comme Manuela, sont décédés. Ça me fait mal parce que ça répercute dans ma tête. Les photos de ces résidents permettent de leur rendre hommage, ça me fait mal de les voir, mais c'est la vie.

Christiane s'en va.... Ça me fait quelque chose...j'ai de la peine, comme à chaque départ. Je vais faire un discours en tant que représentant du CVS.

Je change souvent de psychologue. C'était Paulette qui me suivait avant, puis ça été Nina, ensuite ça a été Gédéon, et maintenant, c'est Oscar. Ces changements permettent un renouveau, ça fait avancer. Ce n'est pas le même discours en fonction du psychologue qui me suit.

À cause des terroristes, la France est en deuil, y compris l'établissement car ça fait 2 fois que ça fait la une des journaux.

Mon parcours n'est pas évident, par conséquent il y a des effets secondaires au niveau de la pompe, j'en ai parlé au médecin de la Timone car ça me perturbe régulièrement. Mon infirmière connaît mon accident de parcours.

J'aimerais avoir un enfant et me marier avec une femme valide. Mais c'est très compliqué car je suis handicapé. J'aimerais avoir un travail approprié à mon handicap.

La pompe me faisait mal parfois, j'ai été obligé de la changer à la Timone. On m'a ouvert une partie de mon corps pour implanter la neuve après avoir enlevé l'ancienne. J'ai été courageux. C'était pas anodin. Aujourd'hui, ça va, la nouvelle pompe est un peu lourde, mais ça va.

J'aimerais, si ça m'arrive, mourir à l'hôpital de la Timone, pour pouvoir dire au revoir à tous les médecins qui se sont occupés de moi depuis longtemps. Il y avait aussi Isabelle, pas celle des Tourterelles, parce qu'il y en avait 3 des Isabelle. Isabelle était infirmière à la Timone. Je me souviens bien d'elle parce qu'elle était à l'écoute de ses patients. Je ne l'oublierai jamais. Elle restera dans ma mémoire. Il y avait aussi Josiane, infirmière. Elle est aujourd'hui mariée avec mon médecin de la Timone. Je me souviens d'elle parce que je la vois de temps en temps quand je vais à la Timone.

Je ne voudrais pas aller à l'hôpital à Avignon mais à Marseille si j'avais un problème car je leur fais confiance, mon médecin et mes infirmières me connaissent.

Heureusement d'autres bonnes nouvelles, demain nous fêtons mon deuxième Noël à la MAS de la Sorguette. Cette année j'espère que ça va continuer l'année



prochaine avec des bonnes équipes, avec Nathalie et toute l'équipe (C'est Nina qui fait le lien entre ma référente et moi.)

Je participe à l'atelier expression verbale avec Robert, Marguerite, Benjamin C, Léo, Thierry, Marius, et Appoline. Je trouve que c'est un moyen de chercher des solutions avec les autres, on ne se coupe pas la parole, chacun à son tour peut s'exprimer et a son mots à dire. , et des fois j'ai du mal à parler du passé.

Ce que je trouverais intéressant c'est que je puisse rencontrer un écrivain auteur.

Ce weekend, j'ai été à la patinoire. On me met sur un siège adapté pour la patinoire. Je suis attaché aux pieds. Je penche un peu, mais ça m'amuse d'être sur la patinoire. On a aussi été dans les magasins. Ensuite j'ai été au Marché de Noël et voter.

Je change souvent de tutrice et donc je trouve ça intéressant parce que je peux parler du handicap vers l'extérieur.

Je voudrais refaire la fête à mon ancien centre. J'aimerais revoir Myriam, mon ancienne éducatrice. J'avais beaucoup d'affinités avec elle, beaucoup plus que toutes les autres éducatrices que j'ai eues avant et après. Je sais qu'il ne faut pas s'attacher aux gens, parce qu'après ça me fait mal. Je sais que c'est pas possible d'avoir des contacts avec elle, de garder le lien. La séparation a été difficile, je n'ai pas pu dire au revoir à Myriam comme il faut. J'aurais aimé lui dire au revoir au restaurant. C'est un moment que je voulais partager avec elle. J'avais des sentiments pour elle.

Aujourd'hui j'ai appris le départ de Monique, je suis triste qu'elle ne nous ait pas dit au revoir. La MAS est obligée de recruter quelqu'un d'autre pour les fêtes de Noël.

On a appris aussi que Mélanie des verts passerait de nuit. Ça fait beaucoup de changements, c'est pénible. En tant que vice-président du CVS, je suis obligé de me tenir au courant.

Hier, nous avons participé à un spectacle de cirque et de musique pour les fêtes de fin d'année. Il y avait des lamas, un cheval, des chiens et plusieurs acrobates.

Problème des enfants abandonnés : pourquoi en faire si c'est pour les abandonner ?

Inadmissible.

Je suis allé voir la direction pour leur faire part de mon souhait de changer de lieu de vie parce que ma famille ne vient pas me voir. La direction a été à mon écoute mais surprise. Manque de communication

Demain, nous mangeons la galette des rois à Althen des paluds, avec tous les résidents et certains professionnels de la MAS. On a fait la connaissance des nouvelles infirmières : Elodie et Marie-Noelle. J'ai dit à Régis que je resterai à la Timone toute ma vie car je suis suivi par une infirmière Isabelle.

Il y a aussi l'arrivée de Michèle et Laurette sur l'unité rouge. C'est le début, donc il leur faut un temps d'adaptation. Je les embête régulièrement, et Laurette joue de la guitare, c'est génial. En septembre, la MAS sera ouverte depuis 3 ans, j'espère qu'on fera la fête et on invitera le maire de Monteux parce que je le connais.

Le changement de maisonnée des animatrices Rose et Emilie a été un peu difficile mais on est parti pour la nouvelle année et le changement.

Demain, on recommence l'activité théâtre avec Esteban, Rose, Laurette et Régine. On va faire un spectacle à la fin de l'année.

On va sortir ce weekend, pour aller voir cheval Passion à Avignon. On va aussi aller dans un salon de thé.

Dans l'atelier expression, J'ai questionné les résidents, je suis très acteur durant cet atelier et je pose beaucoup de questions aux autres.

Lundi dernier, on a été invité pour participer au COPIL avec Robert et Thierry pour donner notre opinion et représenter les résidents. Les décisions seront validées au CVS.

C'est ma tutrice qui prend certaines décisions : 1 fois par an je la vois pour le PP, c'est elle qui gère mes sous. J'ai demandé à être présent pour la présentation de mon PP.

Ma famille est venue me voir lors de la galette des rois. Ma tatie Roberte et ma cousine Sandra. Elles m'ont donné des informations sur les naissances dans la famille, Marine, une autre de mes cousines a eu un bébé, un garçon. Marcus, un cousin, le fils de Véronique a un fils de 22 ans, mon filleul Gabin, qui vend des poulets. Jean-Eude, mon cousin, est mort d'un accident de moto. Sandra s'est séparée de son mari Antonio.

J'aimerai mettre ma cousine Sandra en personne de confiance.

Parfois je me sens énervé, emporté, quand ma référente n'est pas là, je sens que je pars dans tous les sens, elle me dit des choses qui me rappellent mon ancien référent, Jean-Marie.

J'aimerais faire de l'accueil temporaire dans une autre institution pour aller voir comment ça se passe ailleurs.

Moi je veux que ma référente soit l'intermédiaire entre moi et ma famille, et quand c'est quelqu'un d'autre qui sert d'intermédiaire, je m'y perds et ça a le