



# ÉTUDES SUPÉRIEURES ET MALADIES CHRONIQUES : UNE COMBINAISON COMPLIQUÉE?

Mélanie DE SCHEPPER

Analyse ASPH 2018

---

<sup>1</sup> Photo by [Filip Bunkens](#) on [Unsplash](#)

Etudes supérieures et maladies chroniques : une combinaison compliquée?

Analyse ASPH 2018



## Analyse ASPH 2018 :

### Réflexions critiques sur l'actualité politique, sociale, culturelle et économique

Éditrice responsable :

Ouïam Messaoudi

Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles



Etudes supérieures et maladies chroniques : une combinaison compliquée?

La prévalence des personnes atteintes d'une pathologie chronique en Belgique est d'environ 25%<sup>2</sup>. Un quart de la population rencontre, au cours de sa vie, un symptôme respiratoire, moteur, sensoriel, douloureux, de fatigue ... Au-delà de l'impact de tels symptômes sur la santé publique, les maladies chroniques constituent les principales causes de morbidité et de mortalité<sup>3</sup>.

Avec les découvertes médicales d'une part, les nouvelles technologies qui précisent le diagnostic d'autre part, et les conditions de vie qui génèrent un environnement favorable à l'apparition de ces symptômes, nous avons tendance à croire que ce pourcentage va malheureusement évoluer au cours des prochaines années.

De plus en plus de nouveaux symptômes seront identifiés, de plus en plus de nouveaux malades diagnostiqués et de plus en plus de solutions devront être trouvées pour accompagner au mieux ces personnes dans leur quotidien.

Voici un défi d'accompagnement pour les professionnels et un défi de vie pour les personnes concernées par ces maladies. Comment « vivre avec » ? Comment conjuguer la gestion de symptômes chroniques au quotidien et le maintien d'un projet de vie ?

Nous avons voulu pousser la réflexion un peu plus loin en ciblant notre analyse sur le vécu des jeunes, souvent oubliés lorsqu'on parle de handicap ou de pathologies chroniques. Ces jeunes à qui il reste encore de nombreux projets à mener et à construire. Les volontés doivent être fortes pour pouvoir mener ces projets à bien, non seulement parce que tout reste à faire ; mais aussi, car les ressources et aides sont limitées dans certains secteurs. Au sein de l'enseignement, par exemple, les études supérieures sont celles qui sont le moins inclusives en termes d'adaptation comparativement aux études primaires ou secondaires. Raisons pour lesquelles il nous semble important de prendre un temps de réflexion sur le sujet.

## Revoir son projet de vie

De par la multi morbidité liée aux maladies chroniques, le vécu des personnes concernées s'assimile à une situation de handicap. La multiplicité des freins générés au quotidien et le côté invalidant de ces derniers rendent complexe la réalisation de projets privés, de loisirs, scolaires ou professionnels.

Bien que chaque situation soit variable en fonction de la manière dont chacun va gérer ses difficultés, mais aussi des ressources humaines et matérielles à disposition, il arrive fréquemment qu'un deuil doive s'opérer quant aux projets qu'on avait définis préalablement à la maladie.

---

<sup>2</sup>

[https://www.mloz.be/sites/default/files/publications/evolution\\_de\\_la\\_prevalence\\_et\\_du\\_cout\\_des\\_maladies\\_chroniques\\_15.pdf](https://www.mloz.be/sites/default/files/publications/evolution_de_la_prevalence_et_du_cout_des_maladies_chroniques_15.pdf)

<sup>3</sup> Paulus D., Van den Heede K., Mertens R. Position paper: organisatie van zorg voor chronische ziekten in België. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE); 2012. KCE reports 190As

Plusieurs étapes sont alors à privilégier afin d'adapter progressivement sa vie à ses nouveaux symptômes.

Il s'agira tout d'abord de comprendre la maladie, de la connaître et d'en reconnaître les symptômes associés. Cela nécessite de maîtriser la réalité objective de la maladie au moyen d'informations données par l'équipe médicale, de maîtriser son corps, ses pertes (ce qui ne va plus), ses acquis (ce qui va encore) ainsi que les conséquences des unes et des autres.

Il s'agit d'étapes compliquées, mais essentielles. S'accorder un temps d'approbation où la colère et la déconstruction coexistent est indispensable ; et ce, tout en respectant le rythme de chacun. On parle ici de se permettre d'intégrer et de s'approprier la maladie, d'apprendre à vivre avec, de la faire sienne en quelque sorte, de l'intérioriser, de se créer au final une nouvelle identité comprenant la maladie et le reste de sa personnalité (ses centres d'intérêt ...).

Une fois les phases de deuil entamées, un travail de reconstruction peut s'envisager. On pense alors à réévaluer sa vie, ses projets, ses besoins ; à restructurer ses idées et à établir des priorités. On projette des objectifs qui deviennent réalisables, car ils deviennent en lien avec le fonctionnement réel de la personne. On se réinvestit dans de nouveaux projets. Au final, on rebondit, on met en place une démarche active de changements en faisant en sorte que ses besoins et ses aspirations soient au centre de l'activité, et non les obstacles ou les limitations. De cette manière on tente un maximum à garder son pouvoir décisionnel sur sa vie, peu importe la maladie. On tend à s'autodéterminer en engageant sa propre responsabilité dans le déroulement de sa vie.

## Et les jeunes là-dedans ?

Pour mieux comprendre ce qu'implique une maladie chronique lors d'un parcours d'étude, croisons le témoignage de Laura avec les réalités du secteur de l'enseignement.

Laura, 22 ans, atteinte de SED :

*« Après des années de fatigue et douleurs chroniques, de luxations à répétition, souvent accompagnées de complications, le diagnostic est tombé quand j'étais en rhéto...je suis atteinte du Syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile (hSED). Quel soulagement d'enfin comprendre le pourquoi de ces douleurs ! Outre les symptômes précités, j'ai également une peau très fragile, des problèmes de proprioception<sup>4</sup> ou encore des problèmes digestifs. Cela ne m'a pas empêché de commencer les études que je voulais suivre depuis mes 8 ans : la médecine.*

*Malgré ma motivation, ma première année universitaire a été difficile de par les horaires très denses des cours, la quantité de matière à étudier et la complexité de la gestion de la maladie (nouveaux rendez-vous médicaux à travers la Belgique, séances de kiné et ostéopathe, le tout*

---

<sup>4</sup> « Perception, consciente ou non, de la position des différentes parties du corps » : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Proprioception>

*pendant et après les heures de cours). J'étais fort fatiguée, avec des douleurs persistantes dans toutes les articulations et dans le dos. J'ai réussi mon année, mais je me suis rendu compte que je ne pourrais pas tenir ce rythme et ces douleurs pendant toute la durée des études ».*

Les maladies chroniques touchent en réalité tout autant les jeunes que les personnes plus âgées<sup>5</sup>, dans une moindre mesure, certes, mais avec des impacts tout aussi importants.

Se pose alors la question du parcours scolaire, fréquemment remis en question. Les obstacles se dressent de plus en plus nombreux, il devient alors complexe de mener celui-ci à bien ; empêchant parfois purement et simplement de l'entamer.

Nous le savons, l'enseignement reste une clé primordiale à la construction du futur de chaque individu que ce dernier soit atteint d'une maladie chronique ou non, qu'il soit en situation de handicap ou non. Quel que soit le type d'enseignement choisi, il permet de donner une partie des outils nécessaires à la construction d'un avenir professionnel et citoyen.

Et pourtant le secteur de l'enseignement nécessite encore et toujours plus d'accompagnement afin de favoriser une approche inclusive. Bien que des efforts soient réalisés afin d'accueillir au mieux les jeunes à besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire et spécialisé, on remarque que les supports fournis concernent essentiellement certains niveaux.

En effet, alors qu'une série de mesures ont été mise en œuvre aux niveaux primaires et secondaires, ces dernières deviennent insuffisantes, voire inexistantes, dès que ces jeunes veulent intégrer l'enseignement supérieur/universitaire<sup>6</sup>. Et pourtant. Pourtant certains courageux subsistent et se battent afin de s'ouvrir les voies de la connaissance.

## Des solutions existent

Être atteint d'une maladie chronique et se lancer dans l'enseignement supérieur demande de travailler soi-même toute une série de choses, les aides et aménagements étant limités.

Travailler sa propre vision de ce qu'est être un jeune dans l'enseignement constitue une première étape. Il sera important de faire la différence entre efficacité et efficience en favorisant la qualité du travail fourni et non pas la quantité. Ainsi, il convient parfois mieux d'étaler le programme de cours sur plusieurs années afin de suivre le rythme et de se donner à 100% dans les quelques cours choisis.

Repenser la gestion de son travail devient aussi indispensable, les limitations physiques empêchant d'être partout à la fois. Il s'agit de définir des priorités et un ordre dans l'accomplissement de

---

<sup>5</sup> <http://www.ccc-ggc.brussels/sites/default/files/documents/graphics/tableaux-de-bord-de-la-sante-/2017-tbs-maladies-chroniques-bruxelles.pdf>, consulté en novembre 2018.

<sup>6</sup> Concernant l'enseignement de promotion sociale, nous vous invitons à consulter les 2 analyses publiées en 2018 par l'ASPH à ce sujet sur le site [www.asph.be](http://www.asph.be)

tâches. Cela passe aussi par la réorganisation de son emploi du temps en conjuguant les heures de cours en fonction de son rythme, quitte à modifier ses habitudes de vie.

Comme l'explique Laura : *« Après discussion avec mon médecin, la famille et le service social de l'université, j'ai pu bénéficier des « avantages » d'être reconnu comme « étudiante à besoins spécifiques ». Grâce à cette reconnaissance, j'ai eu l'occasion de faire mes années 2 et 3 de bac médecine en trois ans. J'ai également le droit de garer ma voiture sur le parking de l'université afin de faciliter mes déplacements, ce qui est précieux les jours de grandes douleurs. Je peux aussi m'asseoir pendant les travaux pratiques, me lever ou encore avoir ma bonbonne d'oxygène pendant les examens.*

*Toutes ces aides m'ont permis de continuer mes études avec plus de facilité, même si cela reste compliqué certains jours. Car les sièges des auditoriums dans lesquels je passe des heures ne sont malheureusement pas rembourrés. Après une journée de cours, il me faudrait une journée de repos ! De plus, prendre des notes pendant tout ce temps me provoque beaucoup de douleurs dans les articulations des doigts et des mains. J'ai heureusement trouvé une solution en alternant prise de notes à la main avec l'aide d'orthèses et sur l'ordinateur avec l'aide de gants compressifs.*

*Au quotidien, je dois apprendre à gérer mon temps pour prendre des moments de repos indispensables pour diminuer la douleur et pour reprendre de l'énergie avant d'étudier, sachant qu'anti-douleurs et anti-inflammatoires n'ont que peu d'effets sur moi. Cette fatigue chronique m'empêche de vivre une vie étudiante comme les autres. Je dois limiter les sorties entre amis sinon je ne tiens pas le coup. Heureusement, ils me comprennent et me soutiennent dans ces difficultés. »*

Cependant, il faut garder à l'esprit qu'on ne travaille pas seul à ces adaptations. Mobiliser le réseau de soutien, rencontrer les pairs, rencontrer les services de soutien ... n'est pas à négliger. Tout comme le fait de communiquer autour de sa maladie auprès des personnes importantes pour que celles-ci deviennent des supports efficaces et bienveillants.

Il conviendra d'avertir les partenaires du secteur scolaire (services d'intégration, recteur, professeurs ...) des difficultés éprouvées. Une telle démarche permet, à l'apparition des difficultés, d'éviter toutes interprétations de la part de ces derniers quant à d'éventuels retards, d'absences ... Une collaboration pourra alors s'envisager en vue de mettre en place, si nécessaire des adaptations et de proposer des pistes d'action.

Laura nous explique que : *« Le choix du kot est stratégique : très proche des auditoriums avec la chambre au rez-de-chaussée, ce qui me permet d'être indépendante, même lors des jours douloureux. J'ai la chance d'avoir des cokoteurs qui m'aident, quand j'en ai besoin, dans la vie quotidienne : porter des choses lourdes ou m'aider à préparer mes repas, par exemple couper des carottes que mes articulations trouvent si dures ! »*

Les partenaires concernés auront alors eux aussi leur responsabilité, celle de prendre conscience de la maladie, des symptômes, des difficultés vécues. De garantir leur disponibilité, leur écoute, leur compréhension quant à ces vécus et de s'engager à respecter et soutenir au mieux le jeune. Il

ne s'agit pas de diminuer ses exigences en adoptant des comportements différenciés et donc potentiellement discriminants, mais bien de faciliter l'adaptation au rythme et à l'environnement.

Ensemble, il deviendra pertinent de faire le point sur les ressources disponibles, de les lister et de les sélectionner avec parcimonie en fonction des tâches à accomplir. Cela revient également à lister les manques et les besoins en adaptations matérielles voire en stratégies à mettre en place afin de compenser les difficultés vécues.

*« Sans oublier le soutien moral et pratique de la famille et des amis. Par exemple, ils m'aident pour faire et ranger les courses, ils me conduisent au kot pour m'éviter les transports en commun avec une valise remplie de syllabi, ils changent les draps, nettoient la chambre ... Le plus important reste le soutien moral : être comprise face à cette maladie invisible, mais douloureuse et handicapante, être soutenue dans les moments difficiles ou quand l'envie de baisser les bras arrive, c'est primordial. », Laura.*

## Conclusion réflexive

Le témoignage ci-présent fait écho d'un certain nombre de difficultés rencontrées par les personnes tentant de faire des études, quelles qu'elles soient, tout en apprivoisant au mieux leur maladie chronique dans toute sa complexité. Il en ressort un besoin criant de disposer d'aménagements raisonnables partout afin de ne pas entraver les projets de vie comme des études. Par ailleurs, la sensibilisation et formation adéquate du personnel éducatif et d'accompagnement en milieu scolaire concernant les questions de handicap nous semble également une priorité qui favorisera grandement l'inclusion en milieu scolaire et périscolaire. Enfin, nombre des difficultés rencontrées par Laura peuvent déjà être solutionnées à l'aide d'un entourage (personnel et professionnel) bienveillant et volontaire. Si la bienveillance reprend une place centrale dans les échanges entre individus, nous pourrions imaginer une société de demain inclusive, où le handicap de la personne ne serait plus un critère déterminant.

## L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 90 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes**: lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

### A - Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

### B - Nos services

#### Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez-le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

#### Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

#### Handyprotection®

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Etudes supérieures et maladies chroniques : une combinaison compliquée?



## Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous en part, nous assurerons le relai de votre situation.

## Handyaccessible®

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité.

## Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65 — [asph@solidaris.be](mailto:asph@solidaris.be)