

**LE HANDICAP, POURQUOI ÇA ME
CONCERNE ?**

EXTRAIT

Alain MABOKO

**LE HANDICAP, POURQUOI ÇA ME
CONCERNE ?**



EXTRAIT

©

kivuNyota pour la première édition, septembre 2025

Dépôt légal : Septembre 2025

ISBN : 978-2-493397-47-8

Contact : +243991365213,

www.kivunyotaeditions.com

[Imprimé à Gom](#)

INTRODUCTION GENERALE

Le monde compte aujourd'hui plus d'un milliard de personnes en situation de handicap, dont une grande majorité vit dans des contextes marqués par la pauvreté, l'exclusion sociale, et la marginalisation systémique. Pourtant, malgré leur nombre, ces personnes demeurent souvent invisibles dans les politiques publiques, les programmes de développement et les initiatives citoyennes. Les jeunes et les femmes en situation de handicap, en particulier, se heurtent à des obstacles multiples dans leur quête d'autonomie, de reconnaissance et de participation sociale.

Ce livre, *Le handicap, pourquoi ça me concerne*, est né d'un engagement personnel et collectif à rendre visible l'invisible, à mettre en lumière les réalités vécues par les personnes en situation de handicap, et à proposer des pistes concrètes d'action et de transformation. Il s'adresse aussi bien aux décideurs qu'aux acteurs de terrain, aux familles qu'aux jeunes eux-mêmes, pour susciter une réflexion critique et inclusive sur nos systèmes sociaux, éducatifs, économiques et politiques.

À travers une analyse rigoureuse et ancrée dans l'expérience, cet ouvrage explore les multiples facettes du handicap — non pas comme une limitation individuelle, mais comme une construction sociale souvent aggravée par le manque d'accessibilité, la discrimination, l'absence de politiques adaptées et la faiblesse de l'accompagnement. Chaque chapitre aborde une dimension clé de cette réalité : de l'entrée dans la vie adulte des jeunes handicapés à leur accès aux

services de santé sexuelle et reproductive ; de la construction de leur autonomie à l'emploi décent, en passant par l'analyse critique des dispositifs d'accompagnement existants.

Ce travail est également une invitation à reconnaître la richesse et la diversité des trajectoires des personnes handicapées, à déconstruire les stéréotypes qui les enferment, et à bâtir collectivement une société inclusive fondée sur la justice sociale, la dignité humaine et l'égalité des chances.

Pourquoi cela nous concerne tous ? Parce que le handicap n'est pas une affaire d'exception, mais une réalité universelle et humaine. Il interpelle notre capacité à faire société ensemble, à repenser la solidarité, à agir pour que chacun et chacune puisse exercer pleinement ses droits et contribuer à la vie commune.

CHAPITRE 1er : LE HANDICAP, POURQUOI ÇA ME CONCERNE

Alain Maboko est confronté au handicap depuis l'âge de deux ans. Les hasards de la vie l'y ont plongé, et il y est resté. Devenu auteur jeunesse, aussi bien dans le domaine documentaire que dans le romanesque, il écrit aujourd'hui les livres qu'il aurait aimé lire étant enfant : des récits pour les jeunes, qui parlent du handicap avec justesse, espoir et courage. Son engagement dépasse l'écriture : il œuvre pour l'inclusion et le développement des personnes en situation de handicap, en particulier les femmes, les enfants et les jeunes, mais aussi les minorités dans leur ensemble.

J'espère que tu prendras autant de plaisir à lire ce livre que j'en ai eu à l'écrire. Peut-être deviendras-tu, toi aussi, une militante du changement...

Cela fait plus de trente-trois ans que je me bats chaque jour pour changer notre regard collectif sur la place des personnes en situation de handicap dans nos sociétés. Ce combat nous concerne tous, et plus encore les jeunes générations. Je sens que les mentalités évoluent... et je te fais confiance pour, à ton tour, contribuer à améliorer notre manière d'être, de vivre et de construire ensemble, y compris quand on est jeune et différent.

Que tu aies envie de jouer avec celui ou celle qui ne joue pas comme toi.

Que tu tendes la main à celui qui peine à traverser la rue, à apprendre, à parler ou à faire du sport.

Que tu aies envie de découvrir l'autre, même si sa différence ne se voit pas au premier regard.

I.1 – Un handicap, c'est quoi ?

Le mot *handicap* a une histoire étonnante... qui commence avec un jeu !

Il y a plusieurs siècles, en Angleterre, un jeu appelé *hand-in-cap* (littéralement « la main dans le chapeau ») consistait à échanger de petits objets personnels tirés au hasard d'un chapeau¹. Plus tard, le terme a été utilisé dans les courses hippiques : pour égaliser les chances, les chevaux les plus légers devaient porter un poids supplémentaire.²

Dans les années 1960, le mot *handicap* en est venu à désigner les personnes désavantagées par une déficience physique, sensorielle ou psychique³.

Mais sais-tu pourquoi on dit aujourd'hui « **personne en situation de handicap** » plutôt que « **un handicapé** » ? Parce qu'une personne n'est pas définie uniquement par

¹ Sur l'origine du mot *handicap*: voir Oxford English Dictionary, entrée « Hand-in-cap », 1560.

² Usage dans les courses hippiques: cf. Richard Nash, *The History of Horse Racing in England*, Cambridge University Press, 1985.

³ Extension du terme au champ social : cf. Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 1997.

son handicap. Elle est avant tout une personne, avec ses goûts, ses rêves, sa personnalité, son histoire. Le handicap n'est qu'un aspect parmi d'autres. C'est l'environnement — et la manière dont il est aménagé — qui rend ce handicap plus ou moins visible, plus ou moins contraignant⁴.

Par exemple, une personne sourde équipée d'un appareil auditif peut entendre davantage et participer à une conversation. L'accessibilité atténue le handicap.

En anglais, le mot *handicap* existe parfois, mais on emploie plus souvent *disability*. Ainsi, « une personne en situation de handicap » se dit *disabled person*.

Mais au fait, qui est « normal » ?

Bonne question, non ? Qu'est-ce que la normalité ? Et surtout... qui décide de ce qui est « normal » ?

On pourrait croire qu'être « normal », c'est être en bonne santé, sans difficulté particulière. Mais si tu boites un peu, ou que tu entends mal d'une oreille, es-tu pour autant « anormal » ?

Certains diront que la normalité, c'est « être dans la moyenne ». Ni trop grand, ni trop petit. Ni trop rapide, ni trop lent. Mais là encore, tout dépend de l'environnement. Si tu vivais dans un monde peuplé de géants, tu serais peut-être vu comme « trop petit ». Et tu

1. ⁴ Approche sociale du handicap : Convention relative aux droits des personnes handicapées, ONU, 2006.

devrais peut-être faire de l'escalade pour ouvrir une porte !

La vérité, c'est que la normalité n'existe pas. Nous sommes tous différents. Chacun avec ses forces, ses limites, ses talents. Avoir un handicap, ce n'est pas être « moins que » les autres : c'est vivre avec une difficulté particulière que la société peut et doit aider à compenser par exemple par l'accessibilité, l'inclusion, les aides techniques, le soutien humain, et l'adaptation des environnements.

Le handicap, c'est quoi concrètement ?

Quand on pense handicap, on imagine souvent une personne en fauteuil roulant. C'est le symbole que l'on retrouve sur les places de stationnement réservées. Mais sais-tu que huit personnes en situation de handicap sur dix ont un handicap invisible ? Cela signifie que leur difficulté ne se voit pas au premier regard.

Quelques exemples :

- L'autisme, qui rend la communication et les interactions sociales plus complexes.
- Un traumatisme crânien, suite à un accident, qui affecte le fonctionnement du cerveau.
- La surdité ou certaines déficiences visuelles.

- Les troubles psychiques, comme la bipolarité ou la dépression sévère.

Et le handicap moteur, celui qui rend les déplacements ou les gestes difficiles ?

« Contrairement aux idées reçues, le handicap moteur ne concerne qu'une minorité des personnes en situation de handicap. En France, il représente environ 5,8 % de la population active, et moins de 5 % des personnes concernées utilisent un fauteuil roulant. »⁵

Autrement dit, la majorité des handicaps ne se voient pas. Et toutes les personnes en situation de handicap ne se déplacent pas en fauteuil roulant. Certaines utilisent une canne, des béquilles, ou parfois aucun outil visible.

Le handicap, ce n'est pas une faiblesse. C'est une réalité humaine que nous pouvons tous rencontrer un jour, temporairement ou durablement. Ce livre est là pour t'aider à mieux comprendre, à t'ouvrir à l'autre, à devenir, pourquoi pas, un acteur du changement dans le but de sensibiliser, éduquer, encourager l'empathie et inciter chacun à agir pour une société inclusive.

⁵ DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), *Les personnes handicapées en chiffres*, Ministère de la Santé, 2021.

I.1.1 – Tous les handicaps sont-ils visibles ?

Non, tous les handicaps ne sont pas visibles. Certains, comme l'anosmie, passent souvent inaperçus. L'anosmie est la perte partielle ou totale de l'odorat, souvent accompagnée d'une altération du goût. Ce trouble peut résulter d'un traumatisme crânien, d'une infection virale ou d'autres causes. Il est rarement reconnu comme un handicap par les médecins et l'administration, bien qu'il puisse avoir des conséquences significatives sur la qualité de vie, notamment en limitant la capacité à détecter des dangers comme une fuite de gaz⁶.

Dans la région de Goma, les risques liés aux gaz sont particulièrement pertinents. Le lac Kivu, situé à proximité, contient d'importantes quantités de gaz méthane et de dioxyde de carbone dissous dans ses profondeurs. Des éruptions limniques, bien que rares, pourraient libérer ces gaz de manière soudaine, représentant un danger pour les populations riveraines.

De plus, les volcans Nyiragongo et Nyamulagira, également proches, émettent régulièrement des gaz volcaniques, dont le dioxyde de soufre, qui peuvent être nocifs. Pour les personnes souffrant d'anosmie,

⁶ Hummel T., Landis B. N., & Hüttenbrink K. B., « Smell and taste disorders », *GMS Current Topics in Otorhinolaryngology, Head and Neck Surgery*, 2011.

l'incapacité à détecter ces gaz accentue leur vulnérabilité face à ces dangers environnementaux.

I.I.II – Bégayer, est-ce un handicap ?

Le bégaiement est un trouble de la parole affectant la fluidité du discours. Il est caractérisé par des répétitions, des prolongements ou des blocages involontaires lors de la parole. Bien que les capacités intellectuelles des personnes qui bégaiement soient intactes, ce trouble peut entraîner des difficultés dans les interactions sociales, l'éducation et le milieu professionnel.

En France, le bégaiement peut être reconnu comme un handicap par la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, permettant ainsi l'obtention de la **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)**. Cette reconnaissance facilite l'accès à des aménagements spécifiques, tels que des horaires adaptés ou un soutien orthophonique, pour aider la personne à surmonter les obstacles liés à son trouble⁷.

I.II. Quels sont les types de handicap ?

I.II.1. Handicap physique

Ce type de handicap concerne les limitations motrices, telles que la paralysie, l'amputation ou les maladies

⁷ Association Parole Bégaiement (APB), *Le bégaiement reconnu comme handicap*, 2020.

neuromusculaires comme la myopathie. Il englobe également certaines affections invalidantes affectant la vie quotidienne, comme des maladies cardiaques ou la mucoviscidose, qui touche les voies respiratoires.

I.II.2. Handicap sensoriel

Le handicap sensoriel affecte un ou plusieurs sens. Il comprend la déficience visuelle (cécité, malvoyance), auditive (surdit  , malentendance) et olfactive, comme l'anosmie. Bien que moins reconnu, la perte de l'odorat peut avoir des cons  quences significatives sur la s  curit   et la qualit   de vie⁸.

I.II.3. Handicap psychique

Ce handicap est li      des troubles mentaux ou psychologiques, tels que la schizophr  nie, les troubles bipolaires ou les troubles anxieux. Les personnes concern  es peuvent   prouver des difficult  s    g  rer leurs   motions,    interagir socialement ou    s'adapter    certaines situations, bien que leurs capacit  s intellectuelles soient pr  serv  es.

I.II.4. Handicap cognitif

Le handicap cognitif affecte des fonctions mentales comme la m  moire, l'attention, le langage ou la r  solution de probl  mes. Il inclut des troubles sp  cifiques, tels que la dyslexie, la dysphasie ou les s  quelles d'un traumatisme cr  nien. Ces troubles

⁸ OMS, *Rapport mondial sur le handicap*, 2011.

entravent souvent l'apprentissage et la communication, nécessitant des stratégies d'adaptation particulières.

I.II.5. Handicap mental

Ce type de handicap se caractérise par une déficience intellectuelle, entraînant des limitations dans les capacités de raisonnement, de résolution de problèmes et d'adaptation aux situations quotidiennes. Les personnes concernées peuvent avoir besoin d'un soutien accru pour mener une vie autonome. Le cas de Kasero, qui met du temps pour acquérir les compétences de base lors des opérations d'achat que ses amis.

I.II.6. Polyhandicap

Le polyhandicap désigne une association de déficiences motrices et mentales sévères, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Les personnes polyhandicapées nécessitent une assistance constante dans tous les aspects de leur vie.

I.III. La musique, c'est génial... mais attention à l'ouïe !

Écouter de la musique à un volume élevé, notamment avec des écouteurs ou lors de concerts, peut endommager l'oreille interne, un organe fragile. Une exposition prolongée à des sons forts peut provoquer des acouphènes (bourdonnements persistants) ou une

perte auditive irréversible⁹. Il est donc recommandé de limiter le volume sonore, de faire des pauses régulières et d'utiliser des protections auditives lors d'expositions prolongées à un environnement bruyant.

I.IV. Un handicap, ça s'attrape ?

Non, le handicap n'est pas contagieux. Il ne se transmet pas par contact physique ou proximité. Les handicaps résultent de diverses causes, telles que des accidents, des maladies ou des conditions génétiques. Il est important de comprendre que côtoyer une personne en situation de handicap ne présente aucun risque pour autrui¹.

I.V. Un handicap, ce sont des choses en moins ?

Pas uniquement. Si un handicap peut entraîner certaines limitations, il peut également conduire à développer d'autres compétences ou sensibilités. Par exemple :

- une personne aveugle peut affiner son sens du toucher et utiliser le braille pour lire ;
- une personne sourde peut exceller en lecture labiale ou en langue des signes ;

⁹ Institut National de Santé Publique (INSP), *Prévention des troubles auditifs liés au bruit*, 2020.

EXTRAIT