Tous à l'école

Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie cérébrale : témoignage d'une adulte

Que représente cette maladie pour vous, aujourd'hui ?

Mon handicap est dû à un accouchement difficile, il est présent depuis ma naissance : je suis infirme motrice cérébrale. J'ai des difficultés à commander mes jambes, qui ne se plient pas facilement. Mon bras gauche est également paralysé et j'ai des pertes d'équilibre.
Le plus compliqué à vivre pour moi, c'est le décalage entre ce que je veux faire mentalement, les mouvements que je souhaite effectuer et ce que mon corps fait dans la réalité. Je veux faire quelque chose et mon corps veut faire autre chose. Voilà ce que c'est d'être IMC : une bagarre permanente entre mon corps et ma tête. Je dois trouver des solutions pour que ce soit moi qui domine et non mon corps qui décide. Et donc j'essaie de chercher des solutions - j'en ai trouvé. Par exemple, quand je veux que ma jambe se plie, je l'imagine pliée et elle se plie. Pour mon bras c'est pareil. Il me faut sans cesse chercher à dominer mon corps. Cela me demande à la fois une très grande concentration et une volonté tenace. La volonté de faire des choses me demande parfois d'aller chercher en moi beaucoup de force pour dominer ce corps.
Cela m'occasionne une fatigue surtout physique mais aussi parfois psychologique : j'en ai parfois vraiment assez de ce corps si difficile à gérer.
J'ai une spasticité des membres inférieurs qui me pose problème, et une raideur (aux bras, à la main gauche, au dos) qui me fait souffrir... Mais j'essaie d'anticiper et de trouver des solutions pour mener une vie qui m'apporte suffisamment de satisfactions. Car, malgré mes douleurs, j'ai besoin de bouger.

Que saviez-vous, enfant ou adolescente, de ce handicap ? Comment le compreniez-vous ?

On ne m'a rien expliqué du tout concernant mon état, quand j'étais petite. Mes parents n'ont pas pu me donner d'indications parce qu'eux-mêmes se trouvaient dans un grand désarroi. Ce qui était difficile pour eux, c'est qu'on ne leur avait pas très bien expliqué les choses. Ils ne savaient pas comment me le dire, comment m'en parler.
Jusqu'à l'adolescence, j'ai imaginé que je marcherais un jour. Et donc je vivais avec cette espérance. Un jour, le médecin du centre de rééducation m'a appelé dans son bureau et m'a dit « Tu ne marcheras jamais ». Et je trouve qu'au moment où il me l'a dit, c'était bien parce qu'il fallait que je fasse avec cette réalité.
Mes parents ont toujours souhaité que je marche. Depuis que je suis née, ils n'avaient qu'une idée : me voir marcher. Et ils ont entretenu ça en moi jusqu'à l'adolescence. J'avais beaucoup de mal à envisager mon avenir sans savoir ce que j'allais devenir physiquement. Et en même temps, je crois que je n'étais pas vraiment dupe. Je me demandais parfois « Mais comment pourrais-tu faire pour marcher un jour ? » Parce que je sentais bien que mes jambes n'allaient pas se mettre à fonctionner autrement : je savais bien que mes jambes ne répondaient pas comme il faut. Donc je me posais des questions - je n'ai su que très tard que j'étais IMC. Quand on m'a dit que j'étais infirme motrice cérébrale, j'ai pensé que cela signifiait « débile ». C'est comme ça que je comprenais les choses.
Dans le centre spécialisé dans lequel j'ai été prise en charge de 13 à 18 ans il y avait des éducateurs, des enseignants, des soignants. Parmi les éducateurs qui m'entouraient, un éducateur a provoqué en moi la nécessité de parler de mes craintes concernant mes capacités intellectuelles. Il me posait des questions si simples, si évidentes, tout en attendant de moi des réponses, qu'en moi-même, je me demandais : « Suis-je réellement débile ? » Je suis donc allée voir le médecin du centre, pour lui poser directement la question : « Je suis débile ou je ne suis pas débile ? » Et c'est elle qui m'a définitivement rassurée en m'affirmant que j'étais intelligente, que je ne faisais pas partie des personnes dites « handicapés mentales ». J'avais alors 14 ans.

Comment s'est passée votre adolescence ?

La période de l'adolescence est une période particulière parce qu'on se pose beaucoup de questions, parce qu'on doute de soi. On se demande : « Est-ce qu'on va réussir à aimer ? à vivre comme tout le monde ? à avoir des enfants ? » On a un corps qu'on n'accepte pas forcément. On a besoin d'adultes qui prennent soin de nous, alors même qu'on souhaiterait être indépendants, se passer un peu des autres. Et moi j'avais envie d'être aussi avec des personnes handicapées, des jeunes me ressemblant. Mais j'ai pu être entourée de professionnels qui pouvaient m'aider à avancer de manière constructive.
À l'adolescence, j'avais déjà compris qu'il fallait que je communique. Donc les choses sont venues d'elles-mêmes. Je savais que je plaisais aux garçons. Je n'ai pas eu à me poser la question pendant des années. Je plaisais, non pas pour ce que j'étais physiquement mais pour ce que j'étais comme personnalité. Cela me suffisait.

Qu'est-ce qui vous a aidé dans votre vie de tous les jours ? Quelles sont les conséquences du handicap sur vos apprentissages ?

J'ai grandi de 13 ans à 18 ans dans un centre de rééducation fonctionnelle. C'est là que j'ai rencontré un médecin qui a compté pour moi. Je pense qu'elle m'a fait confiance : dès qu'elle m'a vue, elle a cru en moi. Tout de suite. J'avais besoin de ce soutien inconditionnel pour supporter le quotidien, surtout à l'adolescence. Cela a été pour moi déterminant dans l'enthousiasme de ma vie, de mes espérances.
Et je trouve qu'elle m'a aussi protégée face à cet éducateur qui me posait des questions simplistes et qui, en m'obligeant à y répondre me mettait dans la peau d'une débile. Elle lui a expliqué que c'était très destructeur pour moi et qu'il fallait arrêter. C'était important pour moi à ce moment là de bénéficier de ce soutien moral, de cette confiance, de cette protection.
Le kiné qui me suit actuellement m'aide également beaucoup. Je suis convaincue qu'il sent les choses. Il est à l'écoute. Je lui parle de mes douleurs, quand rien ne va plus. Et c'est là qu'il intervient pour me recadrer par rapport à la réalité. Parce que parfois, encore aujourd'hui, je peux vouloir faire des choses que je ne suis pas capable de faire et avoir le moral à zéro. Mon kiné va me recadrer et me dire : « là, tu ne peux pas faire ».
Pour mes problèmes de repérage dans l'espace, notamment concernant mes

déplacements dans le quartier : ma fille m'aide en me faisant des dessins qui me précisent les choses. Et mon mari me fait repérer le chemin en voiture. Et on prend les ronds points 4, 5 ou 6 fois s'il le faut. Et c'est ainsi que brusquement, j'ai compris que le garage était au milieu des bâtiments et que quand j'étais au rond point, il fallait que j'aille vers mon bâtiment. Et qu'il y avait une logique dans tout ça : mon garage se trouve évidemment près du bâtiment d'habitation !

Quelles sont les conséquences du handicap sur vos apprentissages ?

Ce n'est pas qu'une question de lenteur. Ça peut être un problème d'écriture, et aussi un problème de compréhension.
Moi j'ai besoin que l'on m'explique bien des choses, j'ai besoin qu'il y ait un dialogue entre celui qui explique et moi. Il faut que je sente que je suis bien là pour celui qui explique.
J'ai besoin que l'on s'assure du fait que j'ai bien compris les choses parce que je suis un peu lente à comprendre - je sais que je suis lente.
J'ai un problème de repérage dans l'espace : il m'est arrivé de demander aux gens de m'indiquer comment aller chez moi (en donnant l'adresse, mais sans préciser que c'était... la mienne).

Qu'est-ce qui vous a aidé à l'école ?

J'ai été au collège qui était intégré au centre de rééducation. J'ai été jusqu'en classe de quatrième (péniblement puisque j'ai redoublé trois fois). Puis j'ai passé mon CAP de gestion informatique. Les professeurs ont été vraiment importants pour moi car ils ne m'enfermaient pas dans mes incapacités. Je me souviens par exemple de ma prof de français qui m'a expliqué la différence entre les accents grave et aigu. Je n'arrivais pas à comprendre. Elle a cherché dans ses connaissances et dans ses livres comment elle pouvait m'expliquer et elle s'est assurée que je puisse acquérir ces connaissances. Après c'était acquis, acquis pour la vie. Une fois que j'ai compris, j'ai compris. Mais il faut vraiment prendre du temps pour m'expliquer. Ça a été la même chose pour le permis de conduire. J'ai pris pas mal de leçons de conduite pour mémoriser, apprendre. Mais le moniteur a compris qu'une fois que je sais, je garde

mes acquis. Et il ne m'a pas jugé incompétente, du fait de ma lenteur. Parce que l'on peut confondre « lenteur » et « incapacité à comprendre » : ce n'est pas parce que je suis lente que je ne vais pas y arriver.
J'ai eu un professeur d'anglais qui m'a également beaucoup apporté. J'ai pu participer avec la classe à un voyage en Angleterre, découvrir que je pouvais faire un certain nombre de choses comme les autres jeunes valides, m'ouvrir à des centres d'intérêt nouveaux.
J'ai eu des coups de pouce comme ça qui m'ont d'abord permis de comprendre que je pouvais être aimée, parce qu'il y a de l'amour dans tout ça... et donc ça c'était important pour moi, pour me construire et voir d'autres horizons. Et pour pouvoir devenir, pas à pas, ce que j'avais envie d'être. En tout cas, c'est cette attitude de non enfermement qui m'a touchée et qui encore aujourd'hui, me donne envie de vivre. Ça a provoqué et nourri mon envie de me changer, de travailler sur moi, de me dépasser. J'ai goûté à l'intérêt de rencontrer des gens, d'échanger. Ce sont en partie les attitudes des professeurs, sur lesquelles je me suis appuyée, qui m'ont appris qu'on ne peut pas vivre tout seul : on est obligé de rencontrer des gens, d'aimer des gens, de s'adapter parfois, d'écouter l'autre... tout ça a été porteur pour moi.
Avant le centre de rééducation motrice, en élémentaire j'ai été dans « les écoles valides ». Dans la classe, j'étais lente. Ma mère venait me chercher pour aller en kiné. J'allais en classe et en récréation. Je prenais un rollator pour les temps de récréation.
C'est à ma demande, relayée par ma mère, en fin de CM2, que j'ai été orientée dans un centre de rééducation : je grandissais et les relations étaient devenues difficiles pour moi avec les autres élèves. Et puis je n'avais pas le même rythme et je me sentais perpétuellement en décalage. Cela est devenu insupportable pour moi. On ne parle pas du handicap avec les autres enfants. Le problème est là. Il y a plein de non-dits. Si les parents n'en parlent pas, on n'ose pas en parler nous-mêmes. Ça peut être douloureux. Alors, en récréation , je restais avec une copine dans la cour. Il fallait faire attention à moi parce que je pouvais tomber très facilement. C'était compliqué. Pour aller aux toilettes également, c'était compliqué. J'avais peu de copines. Parce que les enfants de la classe « normale » n'étaient pas préparés à m'accueillir et se posaient aussi beaucoup de questions sur moi : comment peut-on l'aider ? Mais ils se posaient ces questions entre eux, sans oser me parler. Et moi, je restais silencieuse et gênée...

Qu'est-ce qui est le plus important à transmettre aux enseignants, selon vous ?

Il faut que l'enseignant soit prêt à parler aux élèves de la différence, du handicap. Que les élèves puissent parler des questions qu'ils se posent, parler de ce qui les inquiète ou les dérange sans gêne et culpabilité.
Je me rappelle que lorsque j'étais enfant, le fait d'être avec des valides me ramenait à ce que je ne n'étais pas. Et ça on n'y peut rien... En grandissant, j'ai pu mieux assumer la perte, la différence, faire face. Mais cela m'a demandé du temps. Cela s'est fait progressivement, avec l'aide des professionnels qui ont eu confiance en moi, avec le soutien de mes proches, de mon mari, de ma fille. Ceux qui ont essayé de se mettre à ma place, de faire l'effort de me comprendre sans pour autant parler à ma place.
Je dirais qu'il faut faire confiance à la personne que l'on a envie de soigner, que l'on a envie d'aider à apprendre. Parce que nous, personne handicapée, on se connaît. On sait ce dont on a besoin. Ça doit donc partir de nous. Plutôt que de nous dire ce qu'il y a à faire, il vaut mieux commencer par nous demander comment on s'y prend et construire avec nous des solutions à nos difficultés. C'est important. Mais pour laisser de la place à l'autre, surtout quand il est en situation de handicap, il faut de l'humilité.

Qu'est-ce qui, de votre expérience, vous semble le plus important à transmettre aux jeunes handicapés et à leurs familles ?

Aujourd'hui, adulte et mère d'une jeune fille de 17 ans, je dirais que j'ai conscience que ma situation de personne handicapée en fauteuil provoque des réactions bizarres chez les gens : il y a autant de personnes qui me fuient que de personnes qui se rapprochent de moi et se montrent désireuses de m'aider. De ce fait, je peux parfois me permettre des choses que personne ne peut se permettre, sauf à se faire remettre en place. Quand des personnes se montrent désireuses d'établir un contact avec moi, même si je sais que ce n'est pas forcément ma personnalité qui les attire mais ma situation de handicap qui les interpelle, j'accepte ce contact : je sais aujourd'hui qu'on peut faire dépasser aux autres leurs premières impressions et se

révéler à eux, non plus seulement comme handicapé mais comme personne, avec sa personnalité et ses qualités.
Gagner sa liberté par ses propres constructions. Acquérir des qualités intérieures, c'est gagner en liberté. Pour moi, cette liberté est plus importante que pouvoir courir. Même si courir sur une plage c'est pas mal - danser c'est quelque chose que j'aimerais faire - je m'attache à des qualités que je veux absolument acquérir : des qualités de patience, de fermeté, et mieux aimer l'autre.
Mise à jour des liens 28/06/2017

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Douleur
Infirmité motrice cérébrale (IMC) ou l'enfant atteint de paralysie cérébrale

Rendre l'école accessible

Aspects visibles de la maladie
Récréations
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement
Examens : aménagements
Projet d'orientation
Recherche de stage
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Associations

Envoludia IMC-Polyhandicap
APF - France handicap
Fédération française des associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC)
Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (ADAPT)
Société d'études et de soins pour les enfants paralysés et polymalformés (SESEP)

Témoignages

Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie cérébrale : témoignage d’une adulte

Travailler ensemble

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Liens

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés

Arrêté du 2-4-2009 - J.O. du 8-4-2009 : Création et organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels : Dossier INS HEA

Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
(voir en particulier l'Article 19)

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école