Tous à l'école

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

Que représente cette maladie pour vous aujourd'hui ?

Je suis IMC, une forme plus ou moins classique du syndrome de Little, c'est-à-dire une quadriplégie légère ou une diplégie des membres inférieurs. Certains médecins de la rééducation fonctionnelle me considèrent comme quadriplégique parce qu'effectivement je suis un peu moins agile de mes mains que d'autres mais j'écris, je m'habille seule. En dehors de la marche que je pratique difficilement et peu, je suis complètement autonome.
Même si je n'ai pas d'atteinte cognitive particulière, faire des études et en arriver là où j'en suis constitue un effort intellectuel plus important que celui fourni par n'importe quel étudiant. Par exemple, je dois me lever plus tôt le matin parce que je mets plus de temps à me préparer, parce que je viens par mes propres moyens. Sur le plan intellectuel, à l'exception des mathématiques, - parce que mon handicap joue un peu sur mon niveau en maths et en géométrie -, je n'ai jamais eu l'impression d'avoir eu à travailler plus que les autres. Cependant, même si mes difficultés ne sont pas évolutives, mon état, parce qu'il provient d'une atteinte cérébrale, fait très peur aux gens.
Les actes du quotidien demandent à être programmés. C'est difficile d'être spontanée dans ces conditions. Par exemple pour me déplacer, je dois anticiper mes besoins : quand on m'invite quelque part je pose la question de l'accessibilité parce que je n'ai pas envie de gâcher la soirée de qui que ce soit s'il faut porter le fauteuil.
Mon handicap fait aussi partie de moi. Il fait ce que je suis aussi, il ne me définit pas, je ne suis pas seulement une personne handicapée, mais il a façonné ce que je suis.
J'ai acquis une certaine maturité, parfois difficile à gérer, à cause de ma situation : j'ai du grandir assez vite, ce qui a modifié la nature des relations avec mes amis, avec les autres élèves au collège qui étaient des jeunes qui n'avaient aucune idée

de ce que je pouvais vivre, nous n'avions pas du tout les mêmes préoccupations. Quand je me suis retrouvée à 13 ans 1/2 à passer 5 semaines sur un lit d'hôpital, que l'opération ne s'est pas du tout soldée par le résultat attendu et que j'en suis sortie encore plus « abîmée », ça a changé mon regard sur la vie. Je suis moins tête en l'air, peut-être moins frivole. Je n'ai pas eu le temps d'être insouciante. Parfois je me sens vieille. Mais c'est aussi mon caractère à moi, mon histoire familiale... mon handicap joue forcément un rôle dans le fait que je n'ai pas une très grande confiance en moi, je suis d'un tempérament assez inquiet, assez prudent, mais cela n'explique pas toute ma personnalité.

Parcours de scolarisation

A quel niveau d'études êtes-vous ?
J'ai 24 ans, j'ai passé un bac L en 2004, j'ai fait une licence de LCE (langues et cultures européennes) Anglais à Paris III et j'ai fait une année de master 1 de traduction à l'université d'Ottawa que je n'ai pas validée. C'était un tremplin pour pouvoir intégrer l'ESIT (École supérieure d'interprètes et de traducteurs), et je suis en 3ème et dernière année à l'ESIT à l'université de Dauphine.
Je compte faire mon mémoire de fin d'étude sur l'IMC parce que je suis future traductrice et je dois faire un mémoire de traduction dans un domaine technique assez précis. J'ai choisi celui-là, je ne sais pas encore quelle langue je vais utiliser.

Quelles ont été les conséquences du handicap dans vos études ?
Le diagnostic a été posé quand j'avais plus d'un an, et j'ai fait une très grande partie de ma scolarité en milieu ordinaire, jusqu'en 4ème de collège. J'ai du arrêter uniquement pour des raisons médicales parce que je devais me faire opérer, et que l'opération impliquait des soins que je ne pouvais pas suivre en étant scolarisée en milieu ordinaire. Avant cette période, j'étais scolarisée dans un lycée privé, je n'ai pas bénéficié de tiers temps, ni d'aménagement spécifique, j'étais juste dispensée de sport.
Mon handicap n'a pas vraiment été pris en compte par les enseignants non plus. La 1ère fois que j'en ai ressenti le besoin c'est quand on a travaillé sur la géométrie dans l'espace, en 4ème. Sinon je n'ai jamais eu de besoins particuliers.
Pendant l'été entre la 4ème et la 3ème j'ai donc été opérée et j'ai intégré un EREA handicaps moteurs pour bénéficier de tous les soins qui m'étaient nécessaires

(comme par exemple les trois heures de kiné par jour), et je devais être en internat parce que c'était loin et je n'étais pas en état physique de supporter des trajets.
Et là j'ai vraiment découvert un autre univers, je n'avais jamais vu autant de personnes handicapées au même temps, au même endroit. Ça surprend. Voir autant de personnes en fauteuil à l'école, ça m'a fait un choc... Mais cela m'a ouvert sur pas mal de choses, cela m'a fait comprendre pas mal de choses sur moi. C'est là que je me suis demandé comment je vivais mon handicap quand j'étais petite. En fait je n'en parlais pas, je ne savais pas comment l'expliquer, ce qui m'a posé pas mal de problèmes aussi, en 6ème, 5ème où c'est l'âge où tout le monde commence à se poser pas mal de questions, j'étais incapable d'expliquer ce que c'était. Personne ne m'avait jamais expliqué parce que je viens d'une famille où on ne parle pas beaucoup de ces choses-là. Et c'est à 15 ans, dans cet environnement conçu exclusivement pour des personnes en fauteuil, que j'ai vraiment découvert ce qu'était un IMC. C'est là aussi où j'ai découvert que l'on pouvait bénéficier d'aménagements, par exemple du tiers temps.

Comment s'est défini votre projet de formation et d'orientation alors que vous étiez lycéenne ?

C'est pendant les années passées à l'EREA que j'ai commencé à tenir compte de mon handicap dans mon avenir, en particulier professionnel. Il fallait que je trouve quelque chose à la mesure de mes moyens, sans me rabaisser. Je n'ai pas eu l'impression de faire un sacrifice en choisissant mes études et la carrière que je veux suivre car c'est vraiment quelque chose qui m'intéresse beaucoup. J'ai procédé par élimination : les maths ce n'est pas possible, l'histoire, j'aime bien mais je ne veux pas être prof... je me suis assez naturellement tournée vers les langues parce que j'aime ça et cela dès l'enfance.
J'ai hésité un moment entre LEA (langues étrangères appliquées) et LCE (langues et cultures européennes).
Finalement j'ai choisi LCE, et je n'ai jamais regretté ce choix-là.
J'avais le sentiment à l'époque qu'à l'EREA on poussait très fortement les élèves qui voulaient faire des études supérieures à aller à l'université de Nanterre, une sorte d'accord tacite entre les deux structures. A cause de la proximité mais aussi de l'idée que, compte tenu du grand nombre d'étudiants handicapés, la cellule handicap serait plus grande, plus adaptée et qu'elle existait depuis un certain temps. Mais cette université, trop éloignée de mon domicile, pas assez spécialisée dans mon domaine d'études, ne me convenait pas. J'ai eu la chance d'échanger avec une des surveillantes de l'EREA qui a su me conseiller. Elle pensait que les locaux de

Paris III devaient être accessibles pour moi. Elle m'a ramené la brochure sommaire du LCE, et j'ai pu faire mon inscription en connaissance de cause.

Comment avez-vous vécu la transition entre les études secondaires et supérieures ?
A l'époque la cellule handicap de Paris III était en train de se mettre en place (rentrée 2004), et c'était l'infirmière qui se chargeait de l'accueil des étudiants handicapés. J'ai effectué une visite des lieux avec elle, et elle m'a mise en relation avec la bibliothécaire de Paris III qui elle-même est en situation de handicap et qui s'occupait de cela plus particulièrement. j'ai eu un bon contact avec les gens que j'ai rencontrés dès le premier jour. Le passage de l'EREA (environnement spécialisé) à l'université a été facilité par mon expérience précédente du milieu ordinaire. Il y a énormément de jeunes qui sortent de l'EREA et qui ont l'impression d'être des poissons lâchés dans le grand bain. J'ai beaucoup aimé cet endroit, cela m'a apporté beaucoup de choses mais c'est assez facile d'y perdre son autonomie, parce qu'il y a toujours quelqu'un pour vous aider dans les couloirs, partout. J'avais déjà goûté au monde extérieur sans le cocon qu'il y a à l'EREA, je savais à quoi cela ressemblait, je savais qu'il ne fallait pas que je m'attende à ce que cela soit pareil à la Fac, mais j'étais peut-être mieux préparée à ça que certains qui ont fait toute leur scolarité à l'EREA.
Il y avait quelques étudiants handicapés à Censier, moins que ce que j'aurais espéré, mais des handicaps divers. Avant d'arriver à Paris III, je n'avais jamais côtoyé d'aveugles, ni de sourds. Cela permet de relativiser aussi sa propre situation.

Vie étudiante

Quels ont pu être les difficultés ou effets facilitateurs rencontrés dans votre parcours d'étudiante ? Les incidences de votre handicap ?
J'ai vécu l'installation de la cellule handicap, ils savaient déjà vers qui orienter les étudiants handicapés qui se présentaient à Paris III, vers l'infirmière et vers la bibliothécaire. Depuis cela s'est vraiment structuré mais je n'ai pas eu l'impression d'avoir à me débrouiller toute seule quand je suis arrivée.
Mais tout n'a pas été simple non plus. A Censier, il n'y a que les premiers cycles. Ensuite par manque de place, tous les masters sont dispersés un peu partout. A l'époque où j'ai commencé mes études, la licence faisait partie du second cycle. Au

milieu du 1er semestre, une de mes profs m'a demandé jusqu'où je souhaitais aller dans mes études. Lui répondant que je comptais obtenir la licence, elle m'a fait remarquer que la formation en licence se déroulait rue de l'école de médecine et que je ne pourrai pas rentrer dans les locaux avec mon fauteuil. Personne ne me l'avait dit, donc petit moment de panique. Mais en échangeant avec la cellule handicap, on m'a dit que le passage à la réforme LMD devant bientôt s'effectuer, l'année de licence devait être rapatriée dans les lieux où j'étais et que si jamais le problème se posait, on ferait en sorte que mes cours de licence soient rapatriés dans ces locaux.
Sinon je n'ai pas rencontré de gros problèmes, des problèmes d'aménagement de salles en lien avec le manque de place par exemple. Il y avait des cours dans une maison des jeunes avec un bâtiment non accessible. C'est souvent le jour du cours que l'on se rend compte que la salle n'est pas accessible. Je n'arrivais pas à prendre toutes les notes lors des cours magistraux mais j'ai pu obtenir les fascicules de l'enseignement à distance, et au lieu d'écrire sans savoir ce qui se passait, j'ai pu surligner les passages importants de ce que disait le professeur. Je n'ai jamais eu de difficultés pour emprunter les notes de certains de mes camarades de classe.
J'ai obtenu ma licence, le Master Théorie et pratiques de la traduction littéraire m'intéressait, me laissait le temps de préparer le concours de l'ESIT mais les problèmes d'accessibilité existaient toujours par rapport aux locaux, et les profs de Master un peu moins compréhensifs avec des remarques du type : « vous êtes en Master, la bibliothèque de recherche qui est rue de l'école de médecine, si vous ne pouvez pas y aller, cela va être compliqué ». J'ai décidé de partir à l'étranger dans le cadre d'un programme d'échange universitaire, j'ai du déposer mon dossier assez vite, c'est pour ça d'ailleurs que je suis partie, je n'ai pas eu le temps de me poser trop de questions sur ce que cela allait impliquer de me retrouver à l'autre bout du monde. Si j'avais eu plus de temps pour réfléchir, je pense que je ne l'aurais pas fait.
Je suis partie à Ottawa. Je savais que les pays anglo-saxons étaient plus en avance dans l'accessibilité. J'ai contacté la personne chargée de l'accueil des étudiants là-bas qui m'a dit qu'ils n'avaient jamais reçu en programme d'échange d'étudiant handicapé mais qu'il y avait un certain nombre d'étudiants handicapés dans leurs locaux et que des chambres universitaires étaient réservées à ces étudiants. J'aurais pu choisir de vivre en dehors du campus et de trouver moi-même un appartement mais j'avais la possibilité d'arriver dans quelque chose de complètement adapté, d'être à 10 mn de toutes mes salles de cours. Ils ont des services d'aides assez développés donc c'est assez facile de trouver des informations sur le site web. Je n'avais pas d'inquiétudes particulières parce que je savais que ma colocataire était

elle-même handicapée, qu'il y avait d'autres étudiants français que je connaissais qui partaient aussi à Ottawa, donc que je ne me retrouverai pas seule et démunie. Là-bas les problèmes se règlent facilement, ici les personnes semblent dépourvues, ne sont pas formées pour ça.
Je suis revenue en France pour passer le concours de l'ESIT au mois d'avril, puis je suis rentrée définitivement du Canada le 15 mai, et j'ai appris mon admission à l'ESIT au mois de juillet. J'ai contacté les personnes de Paris III qui m'ont donné les coordonnées de la responsable du pôle handicap de Dauphine. Je l'ai contactée et j'ai reçu un bon accueil de la part de celle-ci. Elle m'a dit qu'en théorie, je ne dépendais pas de Paris 9, qu'elle ne serait pas autorisée à faire certaines choses pour moi, mais en attendant elle m'a proposé de me faire visiter les locaux, me présenter des personnes. Les locaux de l'ESIT sont au 2ème étage de l'université de Dauphine, une entité à part. Il y a eu des périodes d'ajustement au départ, du fait de ce statut un peu particulier de l'ESIT. Certaines formalités administratives passent toujours par Paris III, par exemple pour obtenir un transport adapté pour me rendre à la Fac, les papiers pour le tiers-temps, je pourrais passer par la médecine préventive d'ici mais je préfère retourner à Paris III. Cela a été compliqué du fait du manque d'habitude, de repères mais cela s'est aplanit très vite, il n'y a pas de problème d'accessibilité ici, j'ai rencontré des petits problèmes ponctuels, les profs à qui il faut que j'explique que j'ai un tiers temps, que cela peut-être important pour moi, que je ne suis pas sûre de m'en servir mais que je préfère le prendre par sécurité. Le tiers temps a un côté positif mais aussi un effet pervers, on a du mal à s'en passer après. Il faut gérer les horaires car l'ESIT fonctionne avec des profs qui sont presque tous des traducteurs professionnels et qui ont des disponibilités assez limitées donc l'emploi du temps est une véritable catastrophe. J'ai cours tous les jours du lundi au samedi et il y a 3 jours par semaine où je viens pour une heure 1/2 de cours, je finis deux fois par semaine à 20h30. Je rentre chez moi quand je peux, sinon je passe le temps dans la salle de Dauphine réservée aux étudiants handicapés ou à la bibliothèque de l'ESIT. J'ai été confrontée à des problèmes au niveau de la communication et la circulation d'informations notamment la première année, il y avait des changements d'horaires du jour au lendemain, des choses qui sont très compliquées pour moi parce que je ne suis pas autonome pour les transports. Maintenant ils le savent, ils ont mes coordonnées et je leur ai demandé de me prévenir quand il y a absence d'un prof, un changement d'horaire. La bibliothèque de l'ESIT est aménagée dans deux salles de cours un peu exigües avec deux grandes armoires et donc communiquer en proximité spatiale avec la bibliothécaire est impossible. Celle-ci se lève pour venir vers moi, des étudiants

poussent des chaises, des tables. Avoir à demander de l'aide a parfois un côté positif, cela crée du lien. Tout le monde me connaît parce que tout le monde me reconnaît. Il n'y a pas d'autres étudiants handicapés à l'ESIT mais c'est une UFR où il y a moins de 400 étudiants.

Entre le M1 et le M2, nous devons faire un stage de 6 semaines. Lors d'un contact avec un lieu de stage et de la prise de rendez-vous pour l'entretien, j'ai demandé si les locaux étaient accessibles, le rendez-vous a été annulé quelques jours après et je ne saurai jamais si c'est parce que j'ai mentionné mon handicap. Dans ma lettre de motivation et dans mon CV, je ne signale pas que je suis handicapée, la seule chose qui pourrait l'indiquer c'est mon implication dans des associations pour IMC. Je m'étais fixée comme règle de n'en parler qu'au moment de la prise de rendez-vous. Maintenant, je n'en parle qu'au moment de l'entretien, je ne veux pas prendre le risque de ne pas savoir si j'ai été refusée pour ça ou pas. J'aurais aussi du mal à en faire un atout. Je n'ai jamais joué là-dessus et je ne sais pas comment le gérer. Quant à la discrimination positive... moi je ne m'imagine pas être embauchée qu'à cause de mon handicap. J'ai finalement trouvé un stage dans une agence de voyage, je n'ai rien dit de mon handicap, je suis arrivée sur place et les personnes ont du m'aider à entrer car les locaux n'étaient pas accessibles. Ils m'ont proposé du télétravail à domicile car en pratique c'était impossible que je sois sur place, le lieu était trop loin et le bureau trop petit. J'aurais aimé travaillé dans les locaux de l'agence pour accentuer l'aspect entreprise, être plus cadrée car cela n'est pas toujours facile de travailler chez soi et pour le moral ce n'est pas terrible.

Qu'est-ce qu'il vous semblerait le plus important de dire aux enseignants ainsi qu'aux étudiants handicapés ?

Pour les professeurs d'université j'aurais envie de leur dire d'aller dans les lycées pour encourager les lycéens handicapés, pour qu'ils aient des ambitions, qu'ils osent aller vers l'enseignement supérieur, qu'ils puissent expliquer comment ça se passe, pour qu'ils ne paniquent pas et puissent se convaincre que c'est faisable, pour préparer mentalement les lycéens handicapés à être plus autonomes. Car par rapport à tous les jeunes handicapés qui ont des capacités pour faire des études il n'y a pas encore assez d'étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur, la

sélection à l'entrée de certains établissements peuvent les dissuader de monter un dossier surtout quand ils se disent que cela ne va pas être évident, qu'il y aura des problèmes du côté de l'accessibilité pas seulement des locaux mais au niveau des enseignements.
Mais aussi j'ai pu remarquer au lycée qu'ils n'étaient pas encouragés à poursuivre des études ambitieuses, trop souvent on leur disait « fais un BTS, tu verras c'est facile, c'est pas long et puis cela ressemble un peu au lycée ». Comme si on souhaitait dans une sorte de protection que le choc ne soit pas trop grand à la sortie, en même temps il y avait un manque de préparation vers l'extérieur. Parmi mes camarades de classe je sais qu'ils auraient pu aller plus loin que ce qu'ils ont fait. Donc ne pas se dire cela va être dur, cela va être fatigant, oui ça va être dur mais tu pourras trouver plus facilement un emploi car les entreprises cherchent des personnes qualifiées.
Quand on est étudiant on ressent aussi un manque de préparation à la vie professionnelle, on n'est pas préparé à affronter les réalités d'un métier que l'on connaît très mal et en tant que personne handicapée, c'est très important de bien préparer son insertion professionnelle. Cela représentera un souci en moins parce que d'autres soucis surgiront.
Pour les étudiants handicapés, je leur dirais qu'il faut oser parler et demander de l'aide à autrui. Si on ne fait pas cette démarche, il est rare que les gens viennent vous proposer spontanément de l'aide. Plus on le fait, et plus cela sera facile. C'est difficile pour moi de ne pas me faire remarquer avec mon fauteuil mais, en même tant, il ne faut pas vouloir se cacher : « tu as le droit d'être là ». Il ne faut pas hésiter non plus à refuser. Par exemple des dames dans mon quartier me proposent de me pousser et je refuse gentiment : je peux le faire et je tiens à le faire. Je sais que mes capacités sont limitées pour plein de choses. Aussi quand je peux faire un truc, je préfère le faire seule.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie Cérébrale : BEP
Infirmité motrice cérébrale (IMC) ou l'enfant atteint de paralysie cérébrale

Rendre l'école accessible

Université : accueil de l'étudiant handicapé à l'université

Associations

APF - France handicap

Travailler ensemble

Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Liens

Élèves à besoins éducatifs particuliers (BEP) Un accompagnement pédagogique spécifique est destiné aux élèves qui ont des besoins éducatifs particuliers

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° 2014-083 du 8-7-2014 : Conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap

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

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)

HandiU
Sur le site handi U du ministère de l'Éducation nationale figurent les coordonnées de tous les services d'accueil des étudiants handicapés et d'autres informations officielles sur la vie étudiante.

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école