

« Vivre avec un handicap »

Une invitation à changer notre regard

Michelle est une personne infirme motrice cérébrale (IMC). Elle réside au foyer Thérèse-Vohl, à Laval. Elle a tenu à écrire ce passage de sa vie qui a été, pour elle, le plus marquant. Elle voudrait faire passer ce message et ce témoignage aux parents d'enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale, aux écoles, aux institutions, ainsi qu'aux lycées professionnels préparant les jeunes aux métiers de l'aide à la personne, dans le but d'un échange, pour mieux faire comprendre la personne handicapée IMC, pour ne pas la juger, pour démontrer que tout être humain, handicapé ou non, a le droit d'être soutenu dans sa motivation. La sienne était l'apprentissage de la lecture pour une vie meilleure ⁽¹⁾.

Quand je suis née, je ne criais pas ; mes parents croyaient que je ne vivrais pas. Le docteur n'était pas là, alors c'est papa qui m'a fait naître. Il m'a fait bouger en me mettant par terre et en me remuant les jambes, mais à deux mois, maman ne me trouvait pas normale. Elle a appelé le docteur qui est venu me voir. Il a annoncé à mes parents que j'étais infirme. On m'a fait une radio de la tête et c'est là qu'il a vu que j'étais infirme motrice cérébrale : je suis handicapée de naissance. Il a prescrit des ampoules et des piqûres tous les jours. C'est papa qui me les faisait parce qu'en ce temps-là, il n'y avait pas d'infirmière dans mon bourg. Il a fallu arrêter car le traitement m'empêchait de dormir. J'étais âgée de huit ans.

À cette époque, quand les gens venaient chez mes parents, ils étaient étonnés de voir papa me donner à manger. Cela se passait tous les jours, sauf quand il était parti pour la journée aider des voisins. Nous habitions à la campagne. Alors, c'est surtout la maman qui donnait à manger aux enfants, mais mon papa disait aux gens : « *Quand on a une fille handicapée, il faut s'en occuper à deux, je ne peux pas laisser ma femme faire le travail toute seule* ». Mes parents ne m'ont jamais abandonnée, ils ont été bons pour moi et encore aujourd'hui, papa me fait manger, j'en suis fière.

Quand les gens me voyaient, ils demandaient à maman : « *Est-ce qu'elle comprend ?* » Maman répondait : « *Mais oui, elle comprend* ». Moi j'étais là et je me disais : « *Pourquoi les gens ne s'adressent-ils pas à moi ? Ils ont peur !* » Je trouvais que ce n'était pas humain ces questions. C'est maman qui répondait pour moi.

Quand maman se rendait à l'hôpital, je pleurais tout le temps. Je ne voulais pas rester toute seule, je pensais qu'elle ne reviendrait pas. À l'âge de cinq ans, j'avais peur des petits enfants, il fallait m'isoler. Je n'étais pas habituée à d'autres enfants, je pensais qu'ils m'auraient fait du mal, étant une enfant handicapée, qu'ils se moqueraient de moi.

Quand mes parents allaient à un mariage, je ne les accompagnais pas. Ils ne voulaient pas m'emmener, ils me laissaient chez ma voisine ou chez ma grand-mère. Mes parents me cachaient, ils étaient gênés par le regard des autres, cela les faisait souffrir. C'était dur pour moi d'être exclue des rencontres avec des amies, car moi j'aurais bien aimé aller au mariage. Cela me faisait très mal et me rappelait mon handicap.

J'étais la benjamine de quatre frères : Alain, Marcel, Daniel et Éric. J'ai gardé de bons souvenirs de mes frères. Je ne me souviens guère des jeux avec Marcel et Alain qui étaient les plus âgés. Quand Daniel revenait de l'école, il me faisait marcher. J'avais neuf ans, il me promenait dans mon fauteuil. J'aimais ces moments avec Daniel. Maryvonne, en vacances dans notre village, était devenue une amie. Elle avait dix-sept ans, elle passait de bons moments avec nous à se promener et à jouer. Alain était très taquin. Il aimait embêter Éric mais cela ne me plaisait pas, je pleurais et lui cela le faisait rire.

Mes parents, agriculteurs, étaient occupés aux travaux de la ferme, à soigner les vaches et les cochons. Mes frères étaient à l'école. Je me retrouvais souvent toute seule. Une fois par semaine, deux dames venaient pour le linge, le raccommoder, car maman était trop occupée pour

⁽¹⁾ – Nous remercions le service « Vite lu » de l'Association des sourds de Laval et de la Mayenne, qui, en 2005, nous a mis en relation avec Michelle Boulmer, auteure de ce témoignage. Avec l'autorisation de l'auteure, les éditions Educagri l'ont repris dans un manuel : *Les services en milieu rural et les besoins des usagers* (septembre 2006), destiné aux enseignants et aux jeunes qui préparent le bac professionnel « Services en milieu rural ».

le faire et à une certaine période, papa s'est trouvé à l'hôpital. Ces dames n'avaient pas le temps de s'occuper de moi, mais j'aimais leur compagnie et j'en garde un bon souvenir. Je pense que c'est pour cette raison que j'aime la compagnie de dames plus âgées que moi : aujourd'hui encore cela me reconforte et me rappelle des valeurs familiales.

J'avais envie de savoir et de comprendre, alors j'observais. Je suis de nature curieuse et attentive, cela m'a aidée dans mon apprentissage du calcul. J'ai appris l'heure en écoutant mes parents ; ils disaient par exemple : il est 6 heures, c'est l'heure de la traite. Et aussi j'ai appris à compter avec un jeu que j'ai encore à la maison, tout simplement un jeu de cubes.

Un rêve : je voulais lire

Lors de mon sommeil, une nuit, je rêvais de lire. Ce rêve ne me quittait pas. Je pensais à toutes les impossibilités : pas d'école faite pour moi, je ne pouvais pas manger toute seule à la cantine, je ne pouvais pas aller aux toilettes, personne pour m'aider. Mon frère Daniel m'avait offert un jeu de « dés lettres », car je leur avais parlé de mon envie de lire. Je manipulais les lettres avec mon nez. Je ne pouvais pas me servir de mes mains. Mais cela ne m'avancait à rien.

À une fête de Noël à l'école, j'avais été invitée pour voir les enfants jouer une pièce de théâtre. Il y avait des cadeaux. L'un des enfants m'a apporté un cadeau, car j'étais en fauteuil, il ne m'était pas facile de me déplacer.

Quelques années ont passé, j'avais seize ans. Un homme qui battait les chemins a frappé à la maison de mes parents, demandant à boire et à manger. Il ne paraissait pas méchant. Il se disait magnétiseur. En me voyant dans mon fauteuil, il a dit à mes parents : « *Je vais remettre les vertèbres de votre fille en place* ». Dans l'espoir d'une guérison, mes parents ont accepté, ayant quand même une certaine appréhension de ce genre de manipulation. Cet homme dit à mes parents qu'il existait des centres pour accueillir les handicapés. Il allait en parler à la commune. Mes parents se sont renseignés sur cette proposition.

Malheureusement en ce qui concerne mon handicap, rien n'avait changé. Par la suite, nous avons appris que cet homme était recherché par la police, moi il ne m'avait pas fait peur.

Quatre années aux Ormes

À l'âge de dix-huit ans, une assistante sociale est venue rendre visite à mes parents, me proposant d'aller dans un centre de rééducation dans le Loiret, à 200 km de la maison. Je n'avais pas envie de partir, je n'avais jamais été séparée de la famille, j'ai pleuré. Papa m'avait dit : « *Si tu ne*

veux pas y aller, je n'irai pas signer les papiers ». Malgré la douleur de la séparation, je suis partie à Pâques. Il fallait quatre heures de route pour s'y rendre. Je ne connaissais personne. Le personnel se disputait derrière la porte. Souvent je me disais : « *Mais qu'est-ce que je fais là ?* » Nous étions quatre dans un dortoir avec une chaise percée et un seau à côté du lit. Il y avait de grandes fenêtres, c'était un château. La journée passait. Moi, je faisais des séances de kiné, l'après-midi. J'étais intégrée dans une classe de CM1. Le programme scolaire était simple : apprendre un texte du vendredi jusqu'au dimanche soir, pour une dictée le lundi matin. On ne la faisait pas.

Les petites vacances scolaires se passaient au centre et les grandes vacances, un mois chez moi et un mois au centre, sauf les vacances de Noël, que je passais chez moi. Les week-ends étaient longs, je les passais toute seule. Je m'étais fait une amie, Patricia, qui me soutenait. Elle avait un an de plus que moi, et elle est toujours mon amie.

Il n'y avait pas d'activité, donc on apprenait notre dictée, que l'on ne faisait pas, et cela s'est répété plusieurs fois. Alors, j'ai décidé de ne plus faire d'effort, puisque l'on ne me faisait pas lire et que le travail du week-end ne servait à rien. Je n'avais pas de bonnes notes, on me grondait. Au bout de quatre ans, la direction a envoyé un courrier à mes parents disant qu'on ne pouvait plus me garder. Les résultats étaient insuffisants. Cela ne m'a pas peinée car je m'ennuyais. Je n'avais pas le moral et en plus, je m'étais aperçue du manque de compréhension du personnel envers les personnes handicapées. J'avais vingt-deux ans quand j'ai quitté cet établissement. J'ai demandé à l'institutrice de me faire un bilan scolaire pour savoir où j'en étais et quel était mon niveau. Aujourd'hui, trente ans après, j'attends toujours ce bilan.

Ces quatre années de séparation avec mes parents, je ne les considère pas du tout comme un échec, mais cela a été une expérience, malgré les difficultés rencontrées. Car aujourd'hui, j'ai appris à vivre sans mes parents.

Au foyer Thérèse-Vohl, enfin lire

Revenue à la maison, ma motivation et mon envie n'avaient pas changé. Je voulais toujours apprendre à lire et à écrire. Nous avons eu la visite de l'assistante sociale nous informant qu'elle connaissait un centre à Laval, mais il n'y avait pas de place. Par contre, elle a cherché une personne volontaire pour m'aider dans l'apprentissage de la lecture. Un beau jour, une visite : la personne, c'était une sœur très gentille ; elle venait me voir une fois par mois. Elle m'apportait des bonbons. Elle m'a suivie pendant deux ans.

Mais mon apprentissage n'était pas terminé. Je suis restée à la maison pendant quatre années, puis un jour, mon frère m'a parlé de l'Association

des Paralysés de France. Cette association était connue dans le monde entier. Pour Noël, mon frère m'a offert l'adhésion. C'est par ce biais que j'ai connu le foyer Thérèse-Vohl, à Laval, et avec l'aide de l'assistante sociale, j'ai postulé pour être prise en convalescence, le temps d'une hospitalisation de maman. Cela a duré trois mois. Suite à cette convalescence qui était terminée, j'ai renouvelé ma demande comme résidente et en 1983, j'ai été admise au foyer Thérèse-Vohl. Papa ne voulait pas que je reparte, mais j'ai dit : « *Je veux y aller* ».

Depuis 1983, j'ai fait beaucoup de connaissances, entre autres, une amie, Yvette, qui, elle aussi, avait besoin d'un accompagnement pour son courrier. Elle m'a présenté Madeleine. Je lui suis très reconnaissante ainsi qu'à d'autres personnes. Sans elles, je ne serais jamais arrivée à mes fins. J'ai mis trois ans pour bien maîtriser la lecture. Je voulais écrire, mais mes mains ne me permettaient pas de taper à la machine à écrire. J'ai pu le faire

avec mon nez. Aujourd'hui, je tape toujours avec mon nez, sur un clavier d'ordinateur.

Je me rappelle quand Yvette, mon amie, est décédée. J'avais la crainte de ne plus voir personne car on m'avait souvent laissé tomber dans ma jeunesse.

À ce jour, avec l'aide de personnes bénévoles, je lis des lettres, je réponds à mon courrier ainsi qu'à mes amies. Je me suis intéressée au projet d'établissement, étant membre de la commission « vie sociale ».

Je ne remercierai jamais assez les personnes dévouées et disponibles telles que Élise et ses enfants, Monique, Madeleine, Michelle, Marie, Marie-Thérèse, ainsi que le personnel du foyer Thérèse-Vohl qui a cru à mon projet.

Michelle Boulmer
(2005)

La loi du 11 février 2005 procède à d'importantes innovations

Après de longs mois de débats au niveau du Parlement et des associations intervenant dans le secteur du handicap, le Parlement a adopté la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 (*Journal officiel* du 12 février) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi réforme de façon importante la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Très attendue, la nouvelle loi comprend 101 articles et comporte des dispositions dans trois grands domaines : la compensation du handicap ; l'accessibilité ; l'accueil et l'information des personnes handicapées. En outre, elle contient une série de mesures transitoires. Parmi les principales mesures, on peut retenir la création du droit à compensation (art. 11), la création de maisons départementales des personnes handicapées (art. 64) et l'instauration de nouvelles obligations en matière d'accès à l'éducation et aux lieux et transports publics.

Pour la première fois, cette loi apporte une définition juridique de la notion de handicap (art. 2). En l'occurrence, constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Par ailleurs, cet article 2 définit les droits des personnes handicapées. Ainsi, toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. À cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées.

Pour aller plus loin :

Actualités Sociales Hebdomadaires du 4 mars 2005.

La Gazette du 7 mars 2005 (« Les principales dispositions de la loi handicap »).