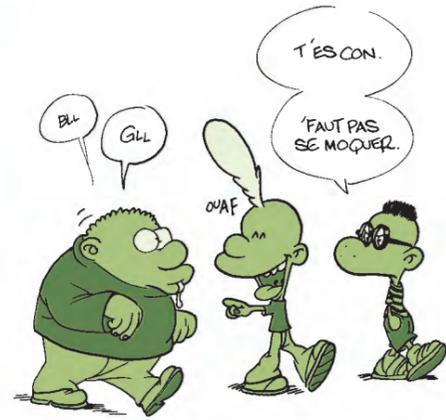


Le monsieur
avec des roues



Changeons de regard sur le handicap



Apetreimc : Association pour l'Éducation Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux.

L'Apetreimc est une association créée par des parents d'enfants IMC et des professionnels qui souhaitent que leurs enfants puissent vivre au quotidien avec leurs copains valides (aller à l'école, au centre de loisirs...) tout en recevant l'aide dont ils ont besoin tous les jours (les séances de kiné, le matériel scolaire adapté...). C'est l'éducation thérapeutique !

L'IMC : Infirmitté Motrice Cérébrale, aussi appelée Paralysie Cérébrale, est un handicap moteur causé par des lésions cérébrales autour de la naissance (pendant la grossesse, naissance prématurée ou difficile...). Elles se manifestent par des troubles moteurs permanents, souvent accompagnés de difficultés cognitives (mémoire, apprentissage, langage, pensée, raisonnement) qui perdurent jusqu'à l'âge adulte. Méconnue car souvent désignée par ses manifestations (diplégie, paraplégie...), elle concerne aujourd'hui 125 000 personnes.



Association pour l'Éducation Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux

Association déclarée n°78-1427.
Membre de la Fédération Française des Associations IMC.
Siège : 217 rue Saint-Charles 75015 Paris
Tél : 01.45.54.29.99 - Contact : info@apetreimc.org
www.apetreimc.org

L'Apetreimc remercie Zep et les éditions Glénat !

Dico Mémo

Non évolutif : qui n'évolue pas dans le temps. On n'en meurt pas comme avec certaines maladies génétiques.

Moteur : qui touche à la motricité, qui est de l'ordre du mouvement.

Les fonctions cognitives : celles qui permettent de faire des apprentissages. Les troubles cognitifs altèrent donc certains mécanismes comme : recevoir et interpréter une information, organiser nos connaissances ou nos actions, agir sur notre environnement.

Les Sessad : Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile rendent possible la scolarisation en milieu ordinaire. Les SESSAD accueillent et accompagnent les enfants présentant un handicap mais pouvant bénéficier d'une scolarité en milieu ordinaire. Pour remédier aux difficultés d'apprentissage qu'ils rencontrent, des équipes médicales et paramédicales les suivent dans leurs différents lieux de vie (école, centre de loisirs, domicile...). Parfois aussi, une AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) les accompagne toute la journée, jusque dans la classe, pour les aider à faire des choses qui paraissent anodines : sortir le cahier du cartable, manger à la cantine... Mais, elle ne fait pas le travail à leur place !

Troubles pratiques ou dyspraxies : troubles dans la réalisation d'un geste ou d'une série de gestes. Les gestes ne sont pas automatisés par les répétitions quotidiennes. C'est comme si la personne devait réapprendre à chaque fois les gestes de tous les jours (s'habiller, écrire, calculer, découper, classer des papiers...).

Milieu spécialisé : Avant la loi 2005 sur le handicap, les enfants handicapés étaient scolarisés dans des écoles spéciales (scolarisation en milieu spécialisé). Avec cette nouvelle loi, la scolarisation en milieu ordinaire (c'est-à-dire ton école) est un droit, c'est pourquoi il y a désormais des enfants handicapés dans des écoles comme la tienne. Cependant, quand les difficultés motrices ou cognitives sont trop importantes, les enfants handicapés vont dans des écoles spécialisées.



Vivre avec mon IMC

Elias, 9 ans

1 - C'est quoi la vie d'un petit garçon de 9 ans quand on est IMC ?

Je vais à l'école, je fais du foot avec mes copains d'école. Je fais de l'ordinateur et de la console. Je regarde les matchs de foot à la TV.

2 - Que réponds-tu quand on te demande ce que tu as ?

Je réponds juste que je suis handicapé.

L'IMC en 4 questions

● Qu'est-ce que l'IMC ?

- L'Infirmoté Motrice Cérébrale,
- C'est un handicap moteur non évolutif,
- souvent associé à des difficultés cognitives (mémoire, apprentissage, langage, pensée, raisonnement),
- mais la scolarisation en milieu ordinaire reste souvent possible.

● Pourquoi ?

- Caused par la destruction de certaines cellules du cerveau,
- conséquence d'un défaut d'irrigation du cerveau en oxygène ou d'une hémorragie cérébrale survenue autour de la naissance (avant, pendant ou après).

● Qui ?

- Elle n'est ni génétique, ni héréditaire,
- elle peut arriver à tout le monde !
- Les plus exposés : les bébés prématurés et ceux de faible poids.

● Quelle évolution ?

- Ce n'est pas une maladie,
- les lésions sont irréversibles, on ne sait pas les soigner,
- mais des améliorations sont possibles si l'accompagnement est précoce, quotidien et adapté.
- Il existe beaucoup de matériel et d'appareillages de compensation pour plus d'autonomie (fauteuils électriques, ordinateurs, synthèses vocales, déambulateurs...), mais tout cela coûte très cher.

Les chiffres



1 naissance / 450

1 800 nouveau-nés touchés tous les ans

+ de 125 000 personnes touchées aujourd'hui en France, soit 3 fois plus que la myopatie !

3 - Comment ça se passe à l'école ?

A l'école, ça se passe bien, j'arrive à bien suivre les cours, je joue bien à la récré.

4 - Et avec les copains ?

J'ai environ 10 copains, ça se passe hyper bien. Des fois, on se dispute un peu, mais sinon ils sont très gentils avec moi. Une fois, j'ai failli griffer ma meilleure copine, elle ne voulait plus être mon amie, mais finalement on s'est réconciliés.

5 - Si tu voulais faire passer un message aux enfants valides, tu leur dirais quoi ?

Ca change pas trop d'être un enfant IMC, c'est presque pareil que la vie d'un enfant valide. La différence c'est la kiné, l'ergo, le déambulateur, le siège à l'école. C'est que ça qui est différent, sinon c'est la vraie vie d'un enfant valide.

Mon handicap invisible

Sébastien, 35 ans

J'ai deux handicaps cumulés : un handicap moteur et des troubles cognitifs. Mes troubles cognitifs sont invisibles et donc très difficiles à dépister.

Le handicap qui me pose le plus de problèmes est celui qui ne se voit pas. On voit le fauteuil électrique ou les cannes, et on connaît mieux les moyens de contourner le handicap moteur. Mes capacités motrices sont plus stables et mieux délimitées. Mes capacités cognitives sont plus floues, changeantes d'un jour à l'autre, au gré de ma forme.

J'ai besoin d'être très précis dans la description de mon handicap cognitif, sinon, comme il ne se voit pas, il n'existe pas pour les autres : on peut penser que je tire profit de mon handicap pour ne rien faire et attendre d'être assisté, alors que ce n'est pas le cas. J'accepte mieux mon handicap moteur car je n'ai pas à m'en justifier.

Les conséquences à l'école ?

J'ai effectué deux ans de C.P. en raison de mes troubles d'apprentissage. Les difficultés ont tout de suite débuté en géométrie, plus tard pour les maths, et au lycée pour les autres matières. Les tâches annexes sont épuisantes pour les dyspraxiques : le classement, le rangement du cartable. J'ai besoin d'être en pleine forme physique pour pallier la débâche d'énergie due aux dyspraxies.

Au lycée, l'emploi d'un ordinateur pour écrire a été une libération. Ça me prenait trop de temps, et plus j'écrivais plus ça devenait illisible. Ce problème d'écriture vient-il de ma dyspraxie plus que de mes problèmes moteurs ? Je n'en sais rien.

Je n'ai pas subi de moqueries car j'étais en milieu spécialisé. Mais, sans le soutien de mes parents, je n'aurais pas pu faire d'études, sans ma volonté de réussir non plus.

Et au quotidien ?

Les troubles cognitifs ne touchent pas que la vie scolaire. Cela touche aussi la vie pratique comme : cuisiner, se déplacer chez moi, s'orienter seul en ville... Il m'est impossible d'être totalement sûr de moi, j'ai peur de faire des erreurs : impossible de passer mon permis de conduire, impossible de m'aventurer seul sur un trajet inconnu.

Ma vie d'adulte

Malgré un diplôme d'études supérieures, j'éprouve des difficultés au quotidien. Quand

La recherche

Pour améliorer le quotidien des nouveau-nés, des enfants et des adultes touchés par l'IMC, l'Apetreimc a largement contribué à la création de La Fondation Motrice. Reconnue d'utilité publique, son but est de promouvoir et de financer des travaux de recherche sur l'IMC.



La ballade du petit dyspraxique

Univers curieux.
Monde heureux ?

Petit enfant se cognant dans les meubles.
Trébuchant sur le sol vraiment trop meuble

Petit garçon aux gestes imprécis.
Petite fille à la main endolorie

Bienvenue sur la planète dyspraxie !

Souffrances, pour de sa jolie main écrire.
N'a parfois point envie de sourire

Grandes lettres malhabiles.
Salignent sous cette main fragile

Gaudent des tours, les yeux délicats et sauvages.
Regard, esquif ayant du mal à atteindre le rivage

"Concentration lacunaire", déclare le maître sévère
Mais dans sa tête explose la foison de rêveries lunaires

Pensées qui s'échappent de la dure réalité.
Vive la belle histoire imaginée !

Le petit enfant au fonctionnement différent, poursuit.
Son long cheminement pour découvrir la vie

Ce poème ne demande qu'à être complété.
Pour, qu'à votre tour, vous puissiez la dyspraxie raconter

Sébastien

Poème