



# **COMPTE-RENDU**

## **DE LA JOURNEE REGIONALE SUR**

### **L'INFIRMITE MOTRICE CEREBRALE**

#### **« Les réponses associatives possibles face aux répercussions de l'IMC à l'âge adulte »**

Le 1<sup>er</sup> décembre 2007 à Paris

Au siège de l'APF (Espace TRANNOY) 17, boulevard Auguste Blanqui

75 013 PARIS

De 9h00 à 18h00.

**Dans le cadre du développement par l'APF d'actions répondant aux attentes et besoins spécifiques des personnes atteintes par une Infirmité Motrice Cérébrale (ou handicaps proches d'origine congénitale), APF Ecoute Infos a organisé cette journée régionale sur l'IMC en Ile-de-France.**

**Cette journée s'articulait autour des réponses associatives possibles face aux répercussions de l'IMC à l'âge adulte.**

**Elle était en priorité destinée aux adultes avec IMC, adhérents ou non, investis dans la vie associative ou souhaitant le faire.**

## Vivre avec une IMC à l'Age adulte : le visible et l'invisible

<b>Vivre avec une IMC à l'âge adulte : le visible et l'invisible</b>	<b>1</b>
Table ronde n°1	
Jacky PIOPPI, témoignage d'une personne atteinte d'une IMC	1
Chantal BRUNO, le visible et l'invisible : une histoire de regard, celui d'un parent en l'occurrence	2
Jean-Pierre CHEVANCE, le point de vue du psychologue	7
Antoine GASTAL, le point de vue du médecin MPR	9
Conclusion des acteurs de la table ronde	17
	31

# **Vivre avec une IMC à l'âge adulte : le visible et l'invisible**

## **Table ronde n°1**

*La table ronde est animée par Michel HOULLEBREQUE, directeur général de l'association HANDAS.*

### **Michel HOULLEBREQUE**

En tant que modérateur mais aussi directeur général de l'association HANDAS, qui s'occupe des établissements pour enfants et adultes polyhandicapés, je suis particulièrement intéressé par ces échanges.

Cette première table ronde s'attache aux notions de visible et d'invisible, qui préoccupent non seulement la personne atteinte d'une IMC mais aussi l'être humain en général. Ces notions apparaissent en effet de manière récurrente dans les travaux de philosophes comme Sartre et Merleau-Ponty, qui qualifiait le regard de « fenêtre sur l'âme ». Cette expression traduit bien, me semble-t-il, le lien entre le visible et l'invisible.

La psychanalyse se préoccupe également d'invisible et nous rappelle que celui-ci se présente comme une effraction dans le réel. Les lapsus, les actes manqués et les rêves viennent nous rappeler tout ce que nous ne souhaitons pas faire apparaître.

L'association du visible et de l'invisible fait de l'IMC un handicap difficile à vivre, pouvant être à l'origine d'une forte exclusion de la personne au niveau social, relationnel et professionnel.

## **I. Témoignage d'une personne atteinte d'une IMC**

### **Jacky PIOPPI**

Je suis né en 1949 et suis père de deux hommes, dont un de 33 ans, atteint comme moi d'une IMC, qui vit en foyer d'accueil médicalisé. Je ne peux que constater aujourd'hui l'évolution positive de l'APF. Qui en effet aurait cru il y a 45 ans que je viendrais un jour parler à l'APF de l'IMC? Nous y étions alors considérés comme des « parias ».

Pour moi, l'IMC se caractérise par des troubles autres que moteurs, constitutifs ou concomitants au handicap moteur dans la mesure où les mêmes zones cérébrales sont atteintes.

Le lien entre le visible et l'invisible s'exprime avant tout dans notre rapport au temps et à l'espace. En matière de vécu temporel, la pensée d'une personne atteinte d'une IMC va plus vite que le mouvement, à moins que le mouvement ne soit impossible. Ce phénomène peut générer de l'impatience vis-à-vis de soi et des autres, voire un blocage complet. En effet, à quoi bon élaborer un mouvement dès lors que sa concrétisation se révèle impossible ? Je pense donc je dis, donc j'ai fait ou peut-être fait. La vitesse de la pensée dépasse celle de l'élocution.

En matière de rapport à l'espace, les changements sont mal vécus et demandent de réinventer des repères. La difficulté d'application du mouvement impliquant le corps agissant se trouve probablement à l'origine de cette situation. La difficulté me paraît moindre au volant de ma voiture.

En préparant ma participation à cette journée, j'ai noté d'autres idées que je vous livre telles qu'elles me sont venues. Les changements espace et temps engendrent un malaise plus important et moins contrôlé que chez les personnes valides. Les personnes atteintes d'une IMC ont besoin d'un temps d'adaptation plus important, ne serait-ce que pour chercher les interrupteurs ou apprendre à faire fonctionner une télécommande. Elles font preuve, me semble-t-il, d'une propension plus grande à remettre au lendemain ce qui est à faire le jour même, dans le but d'économiser leurs efforts. Elles rencontrent davantage de difficulté à terminer ce qu'elles ont commencé, en raison notamment d'un temps de latence plus grand entre compréhension et exécution, qui diffère de celui des valides. Lenteur et impatience se conjuguent dans les deux sens. Les IMC pensent et désignent une élocution rapide, quand le valide en fait autant, nous conduisant à une incompréhension réciproque entre personnes valides et handicapées. Les difficultés rencontrées par les IMC peuvent être ressenties d'autant plus fortement en présence d'un tiers. Le temps d'élaboration des mouvements s'avère plus ou moins rapide, posant la question suivante : l'automatisme peut-il jamais exister ?

L'IMC demande beaucoup de courage, un étayage ainsi qu'un accompagnement, mais qui peuvent blesser, voire bloquer la personne. La volonté de changement n'y peut rien. Parfois même, plus nous voulons, moins nous pouvons.

Pour conclure, faire parler un IMC de ses troubles invisibles relève de la gageure, ces troubles étant invisibles pour la personne elle-même née avec ce handicap. Aucun de nous ne voit le bleu du ciel de la même manière. Faut-il parler de « trouble autre que moteur » ou d'« être au monde différent »? Il faut en tout cas envisager notre relation à l'espace et au temps comme un moins qui ne peut être que blessant, révoltant et idiot. Les valides sont-ils capables eux-mêmes d'expliquer comment ils évoluent dans l'espace et le temps ? Le rapport des êtres humains à ces deux éléments varie avec l'âge, le temps et les saisons. L'IMC attend davantage. Un être humain, quel qu'il soit, se révèle-t-il jamais entièrement maître de ses mouvements ?

### **Michel HOULLEBREQUE**

Je vous remercie de nous avoir fait partager votre expérience et vos réflexions sur le rapport complexe des IMC au temps, à l'espace et à l'organisation. Je cède maintenant la parole à Chantal Bruno pour son témoignage de parent d'un enfant IMC.

## **II. Le visible et l'invisible : une histoire de regard, celui d'un parent en l'occurrence**

### **Chantal BRUNO**

L'infirmité Motrice Cérébrale dont je suis spectatrice depuis 25 ans par l'intermédiaire de mon fils et d'amis est faite de troubles visibles parfois tellement envahissants que l'on ne voit plus qu'eux. A leur origine, des atteintes « invisibles » entre guillemets, invisibles, faute d'être identifiées, nommées et reconnues par ceux-là même qui les portent et par leur entourage fut-il spécialisé.

Lorsque j'ai écrit ces mots sur le visible et l'invisible, sur ce sujet débattu avec tant de passion au cours de nos réunions, j'ai hésité. Ce que je voyais était-il la réalité ? Et ce que je ne voyais pas, qu'était-ce ?

En ce qui me concerne, au début, je ne voyais rien. Parce que d'abord, il n'y avait rien à voir, ou si peu. Un enfant un peu mou, hypotonique comme on dit, après une naissance mal-menée, pas grand-chose à voir. Au début, je ne voyais rien, pas même l'enfant occulté par un pronostic péjoratif. Mais si je ne voyais rien, c'est peut-être aussi parce que, je ne voulais rien voir. Et puis, il ressemblait tant à un bébé ordinaire, il en avait tant les apparences que j'ai mis un certain temps à voir. Puis, peu à peu, j'ai vu.

J'ai vu ses distinctions qui se montraient avec l'avancée en âge. J'ai vu son strabisme, ses raideurs, son bavage, ses saccades. J'ai vu tout ce qu'il ne pouvait pas faire, qu'il ne pouvait pas tenir assis, qu'il ne pouvait pas marcher, manger seul, qu'il ne parlait pas. J'ai vu sa grande maladresse... J'ai vu aussi les regards des autres et mon propre regard s'est troublé.

Mon enfant avait des trucs que les autres n'avaient pas. Ou peut-être, était-ce mon enfant qui n'avait pas les trucs que les autres avaient. Comment en croire mes yeux ?

Et plus les signes de l'Infirmité Motrice Cérébrale se dévoilaient et plus ils me cachaient l'essentiel... Devenaient de moins en moins visibles la possibilité d'une intelligence, d'une vivacité d'esprit, l'expression de sentiments. Devenait parfaitement invisible ce que pensait mon enfant, ses souhaits, ses désirs... Invisibles étaient ses lésions cérébrales, leur étendue et leur localisation. Invisibles les compensations que ce cerveau en pleine maturation mettait en place. Mais l'invisible, c'était aussi tout ce que l'on ne m'avait pas dit et tout ce que l'on ne savait pas.

Et ce sont ces atteintes invisibles qui rendent paradoxalement, on ne peut plus visible ce que parfois on voudrait garder secret, je veux parler des émotions qui explosent et se confondent, de ces émotions de toutes sortes, impossibles à contenir.

Il y a dans l'Infirmité Motrice Cérébrale cette extravagance terrible entre le visible et l'invisible, qui sont indissociables et qui peuvent entrer en collision. Entre les manques comme le langage absent, le regard vers ailleurs... et les trop comme les bras qui s'agitent, la bouche qui se tord ou la lenteur... Plus encore : plus le visible s'étale, plus il « montre à voir » et plus les possibles sont cachés, tout s'attache à masquer les capacités..

Le visible, dans L'Infirmité Motrice Cérébrale ce sont ces différences parfois si démonstratives et qui renvoient à des peurs et des craintes séculaires. Autrement dit, le visible tente de montrer la négation d'une bonne santé mentale.

L'invisible se manifeste et exhibe ce que personne ne veut voir : une a-normalité flagrante. Ce qui me fait dire que l'invisible, dans certaines IMC, c'est l'être humain.

Il m'a fallu aller derrière les apparences, pour savoir que j'étais la mère d'un homme invisible.

Le moins qu'on puisse dire c'est que le visible de certaines Infirmités Motrices Cérébrales, précède ceux qui les portent comme une banderole et fait office de stigmaté, de ces signes issus de la norme et qui désignent ceux qui sont dits a-normaux, de ceux qui ne « peuvent pas » entre guillemets, être pas tout à fait des hommes ou des femmes avec des corps aussi déjantés. Du sens de cicatrice, marque que laisse une plaie, une maladie, le stigmaté est aussi

une marque ou une trace laide et honteuse. Et en matière de stigmat, l'Infirmité Motrice Cérébrale est fortement concernée. Les « expressions corporelles » si je puis m'exprimer ainsi, peuvent donner en spectacle un corps dissocié de son esprit.

Les informations qu'un public non averti peut en tirer alors n'iront pas dans le sens du partage d'une quelconque humanité avec cet être-là. Au contraire, on ne voudra pas avoir affaire avec celui ou celle qui symbolise autant de négatif, on ne voudra pas lui ressembler, l'approcher, encore moins le toucher. On n'imagine même pas que sous cette enveloppe déchirée, il existe un être pensant et désirant. On imagine plutôt un quelconque « fou, alcoolique ou débile » et dans le meilleur des cas : on passe son chemin, aveugle et sourd aux efforts, aux tentatives de maîtrise, aux douleurs parfois qui s'imposent à certains dans le seul but d'entrer en relation, de partager...de faire bonne figure.

L'invisible est donc là, derrière ces manifestations trop visibles qui brouillent la rencontre, l'empêche et renvoie le « manifestant » hors de la vue de chacun. Mon enfant serait donc comme le dit Goffman « *un être que son humanité a quitté, qui vit perdu dans ces abîmes ou le langage commun colle une étiquette de l'irréparable, ou encore à ceux qu'écrase une monstrueuse réduction à la bête ou à la chose* ». Ou encore, mon enfant serait comme il le dit lui-même « *tellement bien dans sa vie qu'il ne voit pas ce qu'il pourrait y changer* » car pour lui :

-invisibles sont devenus les regards un peu lourds,

-invisibles ceux qui s'écartent et ceux qui n'essaient pas de le comprendre.

Reste tous les autres qu'il peut voir et qui le voient.

C'est dans ce sens qu'il m'a appris, ou qu'il tente de m'apprendre que L'Infirmité Motrice Cérébrale est, tout comme la vie, une aventure à vivre avec sa part d'inconnues, de déconvenues, de découvertes et de surprises.

### **Jean-Manuel HERGAS**

Je vous remercie pour votre témoignage très touchant et d'avoir porté la parole des familles. Le projet de l'APF tente de donner toute leur place aux familles dans le mouvement associatif. Cependant, il nous reste beaucoup de chemin à parcourir dans ce sens. Je tiens à ce que vous sachiez qu'il s'agit à mes yeux d'une problématique capitale.

#### **De la salle**

L'invisible et le visible sont les deux faces d'une question importante. Je suis heureuse que vous soyez conscient de notre problème et de ceux rencontrés par nos parents. J'aimerais qu'il soit aussi bien connu de la société, qui nous rend doublement handicapés.

#### **De la salle**

Je suis choquée qu'aucun de ces témoignages n'ait évoqué la douleur, pourtant omniprésente. La question qui se pose est la suivante : comment pouvons-nous vivre avec cette souffrance ?

#### **De la salle**

Je remercie Chantal Bruno pour son témoignage qui m'a beaucoup émue. L'IMC crée une

double souffrance, celles des personnes atteintes de l'IMC et celles de leur entourage. Votre parole me réconcilie avec les difficultés de communication que nous rencontrons tous.

### **De la salle**

En ce qui me concerne, j'ai décidé d'aborder ma situation avec humour et me qualifie d'« individu mal calé ». Certes, il m'arrive de glisser de mon fauteuil, mais pas de ma vie. Nous vivons dans la douleur mais j'ai décidé de ne pas la subir pour que la situation reste supportable. Le problème consiste à gérer cette douleur.

Plusieurs solutions existent, dont la prise de drogue qu'il nous revient de savoir gérer.

Une vie pleine de douleur demande de savoir se battre. Ce n'est pas toujours facile, mais j'ai décidé de ne pas m'écouter et de ne pas non plus écouter les médecins, qui m'avaient attribué pour tout univers un lit et refusé toute perspective d'avenir. Or je suis aujourd'hui marié. Etant fils de pasteur, ma foi m'a aussi beaucoup aidé. Pour vous citer un autre exemple, les médecins avaient diagnostiqué la maladie d'Alzheimer chez mon père mais déclaré à ma mère que j'étais plus malade que lui. Je leur ai répondu qu'ils étaient décalés. A force de volonté, je me suis assis et je me suis marié. La douleur sera effectivement toujours présente, mais il faut refuser de se laisser submerger par elle.

### **De la salle**

La douleur fait partie de l'invisible de l'IMC.

### **De la salle**

Je suis un homme visible et j'ai envie d'être vu. J'ai décidé de mettre de côté mon invisible et cette douleur que les autres ne voient pas. Je recommande à tous de ne pas se laisser submerger par l'invisible.

### **De la salle**

Cette douleur est pourtant bien présente.

### **De la salle**

La manière dont nous décidons de l'aborder aide à la vivre différemment.

### **De la salle**

Je suis mère d'un enfant né en Iran atteint d'une IMC. A sa naissance, le médecin m'a prévenue de son handicap et m'a recommandé de me préparer à cette situation. J'ai élevé cet enfant comme un enfant normal, comme ma fille valide.

Concernant les drogues, je l'ai soutenu dans son effort pour en diminuer la prise. Il s'est senti très mal pendant un mois et demi mais je suis restée à ses côtés et il y est parvenu.

Qui ne connaît pas le malheur dans sa vie ? En France, le regard porté sur les personnes handicapées reste malheureusement très négatif et leur dénie souvent toute humanité. Il vous faut relever la tête, sortir dans l'espace public et ne pas hésiter à vous montrer. Les personnes valides ne sont pas meilleures que les personnes IMC.

## Michel HOULLEBREQUE

Pour conclure sur ce point, j'aimerais rappeler deux phrases de Chantal Bruno qui, juxtaposées, témoignent bien de la place du visible et de l'invisible, comme de celle du sujet dans l'IMC. Ces deux phrases sont les suivantes : « *Nous n'imaginons même pas que, sous cette enveloppe déchirée, il existe un être pensant et désirant* », « *Mon enfant, comme il le dit lui-même, tellement bien dans sa vie, qu'il ne voit pas ce qu'il pourrait y changer* ». Je laisse maintenant la parole à Jean-Pierre Chevance, psychologue.





### III. Un point de vue psychologique sur l'IMC

**Jean-Pierre CHEVANCE, psychologue**

Lacan disait que « *le regard de l'autre nous constitue* ». Cette phrase acquiert une résonance particulière dans ce contexte. Le regard de l'autre représente le fondement même de l'existence de tout être humain et se trouve au cœur de l'émergence du sujet IMC.

Tout handicap est un drame existentiel. Il bouleverse les repères et les projets de vie d'une famille et de l'enfant, comme de l'adulte en devenir. Il apporte son lot de pertes, des ruptures d'espoirs d'avenir et des angoisses de mort. La peine et la haine qui l'accompagnent constituent une empreinte indélébile, un traumatisme universel de la naissance pour tout enfant, amplifié par le réel d'une essence traumatique de l'infirmité motrice cérébrale.

Le corps réel d'une personne IMC est un corps mal formé, distordu, déformé, qui fait mal et souffre d'incomplétude et de manques. Le corps handicapé renvoie au ratage de l'unité corporelle et de l'harmonie. Sa nature particulière s'inscrit dans les fondements de la personnalité du sujet atteint d'une IMC et influe sur l'existence de la personne en tant qu'être humain. Etre une personne revient à s'inscrire dans une histoire singulière et un destin particulier auquel il sera nécessaire de redonner du sens pour que l'individu puisse se constituer comme sujet et objet de désir.

Le vécu de la personne IMC par rapport à son corps meurtri est un vécu de corps regardé étrangement. Dans notre société, cette image est insoutenable et ne correspond pas aux aspects reconnus de l'identification avec l'autre. Cet état particulier est souvent perçu et reçu comme une tare, voire renvoie à quelque chose de démoniaque. De l'inconscient collectif resurgit l'idée d'une certaine dégénérescence. Cette image d'anormalité imprègne le psychisme de la personne. L'atteinte corporelle de la personne IMC laisse penser à des difficultés mentales et sous-entendre une idée d'inconscience et d'irresponsabilité. Cette histoire faite de souffrances s'inscrit de manière plus ou moins importante dans l'organisation de la psyché.

L'empreinte de la naissance et l'empreinte psychoaffective marquent durablement la famille et, indirectement, l'enfant. Des interventions médicales et rééducatrices introduisent chez l'enfant la conscience de son manque d'autonomie, dont découle un sentiment de frustration. A cela s'ajoute une empreinte sociale négative. Cet ensemble d'éléments posent alors la question de la difficulté réelle ou imaginaire de pouvoir construire une vie affective et sexuelle, de tisser un lien d'intimité corporelle et relationnelle avec une personne du sexe opposé. Toute personne IMC est imprégnée du vécu émotionnel et affectif généré par cette souffrance.

Etre IMC, c'est dire l'insécurité fondamentale, la peur, le doute et l'incertitude, l'interdit et la culpabilité d'être, l'incommunication et le sentiment d'exclusion. Notre vie est semée de situations qui ébranlent notre être personnel et remettent en cause notre sentiment d'être quelqu'un pour soi et pour autrui.

Les états du corps impliquent de manière permanente la peur inconsciente d'être trahi par ce corps. De ces difficultés émerge une estime de soi précaire, dont la fragilité se trouve renforcée par les actes médicaux et rééducatifs. Les personnes atteintes d'une IMC sont imprégnées par l'idée qu'elles sont des êtres insatisfaisants, à réparer et incapables d'être aimés pour ce qu'ils sont. Cette peur ou cette angoisse nous est communiquée avant tout

insidieusement par le regard meurtri et douloureux de nos parents, par leur sentiment de culpabilité et leurs difficultés à dire celles de leurs enfants. Le regard social vient confirmer et renforcer cette différence. Il ne nous donne pas la liberté d'exister tels que nous sommes. Nous nous retrouvons alors sans cesse confrontés à la question majeure de ce que les autres vont penser de nous.

Le corps tourmenté de la personne IMC n'induit pas de tranquillité existentielle, ni pour celui qui en est l'objet ni pour celui qui en est témoin et regarde. Il en résulte des ressentis difficiles à intérioriser et à gérer pour tous.

Il faut donc pouvoir donner du sens à sa singularité. La reconnaissance du sujet IMC par lui-même et par les autres est un long cheminement qui va de l'intériorisation douloureuse de son anormalité à la gestion cohérente et harmonieuse de son être. Ce difficile travail de construction personnelle passe par l'appropriation d'une histoire occultée, confisquée, déformée voire cachée. Il lui faut parvenir à mettre des mots sur son histoire, ses souffrances et le désamour pour qu'il puisse prendre conscience de la réalité de son image. A un moment ou un autre, il faut pouvoir reconnaître qu'en tant qu'IMC, nous ne vivons que dans des registres d'assistance partielle ou totale et développons des stratégies de contournements, difficiles à gérer au quotidien. Cette élaboration psychique s'avère indispensable pour sortir du chaos provoqué par le cataclysme de notre naissance et redonner du sens à notre existence.

Je conclurai sur une phrase de Monique Schneider selon laquelle « *l'essentiel n'est pas de déchiffrer le handicap qui surgit mais de le faire advenir, de le porter à l'existence* ».

## **Michel HOULLEBREQUE**

Je vous remercie pour votre exposé qui témoigne de la nécessité de donner du sens à sa singularité. Je cède maintenant la parole au Dr Antoine Gastal pour un point de vue médical sur l'IMC.

## **IV. Un point de vue médical sur l'IMC**

**Dr Antoine GASTAL** Service CECOIA Hôpital National de Saint-Maurice

La paralysie cérébrale chez l'adulte provient d'une lésion fixée de l'encéphale. Les polyhandicapés souffrent parfois de lésions évolutives, mais en règle générale, la lésion est fixe. Elle peut survenir in utero, lors de l'accouchement ou avant l'âge de deux ans sur un cerveau en développement.

L'IMC est le premier handicap de l'enfance et représente statistiquement 2,5 cas pour mille naissances. L'intérêt pour la paralysie cérébrale adulte s'est approfondi avec l'évolution de l'espérance de vie des patients. 90 % d'entre eux atteignent aujourd'hui l'âge de vingt ans. Les infirmes moteurs cérébraux bénéficient d'une espérance de vie normale, contrairement aux polyhandicapés dont l'espérance de vie moyenne s'élève à trente ans.

Du point de vue de la neuro-orthopédie, l'IMC se définit comme un handicap visible caractérisé par des anomalies du mouvement involontaires, des faiblesses articulaires, des troubles du tonus musculaire, soit hypotoniques soit hypertoniques, ainsi que par des troubles de la coordination.

Une personne IMC souffre de troubles de la motricité automatique et de l'adaptation posturale, contrairement à un individu standard chez lequel la posture est automatique et dont le corps accomplit le mouvement sans qu'il ait besoin d'y penser.

L'individu IMC souffre également d'anomalies architecturales, liées aux troubles du tonus. Le trop faible ou trop raide, les muscles conduisent à une déformation des os. Les raccourcissements musculaires peuvent également entraîner des contractions, un enraidissement des muscles ou des articulations et l'élongation de certains ligaments.

Du point de vue du suivi somatique, plusieurs enquêtes ont démontré que les IMC, comme d'autres populations, souffrent de troubles somatiques moins diagnostiqués. Les problèmes que peuvent rencontrer les IMC au niveau des yeux, des dents, les cancers, les problèmes cardiaques ou dermatologiques, l'hypertension sont dans la moyenne par rapport aux individus standard mais moins facilement diagnostiqués. C'est également le cas des problèmes neurologiques tels que les accidents cardio-vasculaires ou les tumeurs. L'état normal étant déjà anormal, ces troubles somatiques sont plus difficiles à détecter.

### **De la salle**

Vous parliez de soins dentaires. J'aimerais témoigner de la difficulté à trouver un dentiste « normal » en raison des spécificités des soins à apporter liés à notre état.

### **Dr Antoine GASTAL**

Un réseau est en train de naître pour la prise en charge de tous les délaissés de la santé dentaire.

### **De la salle**

Il est possible pour les IMC de se faire soigner à l'hôpital Charles Foix dans le Val-de-Marne.

### **Dr Antoine GASTAL**

L'école dentaire de Chennevières-sur-Marne, l'hôpital Sainte-Anne ainsi que celui de la Pitié-Salpêtrière peuvent également vous accueillir. Cette situation est en passe d'être corrigée, à un rythme certes administratif.

### **De la salle**

Il est important d'en parler car nombre d'entre nous n'osent pas y aller.

### **Dr Antoine GASTAL**

Si les IMC connaissent des troubles somatiques identiques aux personnes standards, ils présentent également des fragilités spécifiques. Ces fragilités sont d'ordre respiratoire et entraînées par les déformations architecturales, des troubles de la déglutition, des séquelles de difficultés de respiration à la naissance. Les problèmes de constipation et de dysurie sont également fréquents, bien qu'ils aient été niés dans les études jusque récemment.

Des atteintes de la moelle épinière se produisent chez ceux qui souffrent de troubles dystoniques au niveau du cou.

Dans le registre de l'invisible sont atteintes les fonctions cognitives. L'IMC se définit par un quotient intellectuel normal supérieur à 80. Cependant, si les tests révèlent une normalité dans l'échelle verbale, des dissociations peuvent se produire à l'intérieur même de cette échelle. Un IMC peut être bon en logique verbale mais mauvais en arithmétique. Au sens clinique du terme, le quotient intellectuel des IMC est normal mais dissocié, avec des forces et des faiblesses.

Le quotient intellectuel résulte de statistiques établies par des normes de population et ne correspond pas à l'intelligence. La moyenne de la population est de 100 et la norme s'établit entre 80 et 120, selon les échelles validées sur un grand nombre de personnes. Ces échelles peuvent être verbales et instrumentales. Cette dernière, qui fait appel au rapport au temps et à la représentation de l'espace, s'avère souvent déficitaire chez les IMC. En résumé, le QI des IMC est fréquemment hétérogène dans une même échelle, souvent dissocié et marqué par la lenteur.

Au niveau du langage, l'impact de l'IMC se fait sentir sur l'élocution, le vocabulaire et la compréhension des phrases complexes.

Au niveau de la mémoire, se posent des problèmes d'encodage visuel, auditif et somesthésiques. L'IMC peut rencontrer des difficultés de rappel ainsi qu'au niveau de la mémoire de travail et à long terme.

Concernant les fonctions cognitives, des problèmes se posent au niveau des fonctions exécutives, à savoir l'organisation, la planification, l'attention et la flexibilité. Les praxies, qui se définissent comme le lien entre le geste et l'idée du geste, se heurtent à des difficultés idéomotrices, c'est-à-dire de compréhension du geste, et idéatoires ou autrement dit de compréhension de l'action.

En termes de psychologie, certains IMC souffrent de troubles de la personnalité tels que névroses, psychoses et personnalités *borderline*. Nous constatons également souvent une immaturité affective, qui s'exprime dans la difficulté de la séparation entre l'enfant et les parents qui se répercute sur le développement de la personnalité. Par ailleurs, se présentent des troubles du schéma corporel, de l'anxiété qui peut induire un sentiment d'insécurité. La dépression se manifeste souvent et se trouve liée au manque d'énergie, les IMC devant mobiliser la leur sur des tâches particulières que les individus standards effectuent automatiquement.

En conclusion, l'IMC apparaît comme une pathologie complexe, marquée par une incapacité plurifactorielle à analyser soigneusement. Il est nécessaire d'établir des bilans précis, comparatifs et confrontés à la vie de tous les jours pour chaque patient.

Plusieurs objectifs doivent être poursuivis pour améliorer le suivi des personnes IMC :

- guider les choix thérapeutiques ;
- guider la réadaptation ;
- prévenir les complications ;
- prioriser les apprentissages ;
- accompagner les choix de vie.

**Jean-Manuel HERGAS**

L'approche de l'IMC par le milieu médical a-t-elle connu des évolutions ?

**Dr Antoine GASTAL**

Avant de vous répondre, je tiens à préciser que les termes de paralysie cérébrale sont directement traduits de l'anglo-saxon mais n'ont pas exactement la même signification dans notre langue : elle englobe la conception française des mots polyhandicap, IMOC et IMC.

Des avancées thérapeutiques ont eu lieu, liées aux recherches sur les besoins des patients, sur leurs déficiences et les origines de ces déficiences. Des études européennes ont permis de mieux appréhender une population encore méconnue bien que la paralysie cérébrale représente le premier handicap de l'enfance. Il nous faut regrouper les forces sur la paralysie cérébrale.

**De la salle**

Pouvez-vous nous informer de l'évolution de techniques d'opération du cerveau?

**Dr Antoine GASTAL**

Cette opération (la stimulation de zone cérébrale pour lutter contre les mouvements anormaux) n'est réalisable que sur des zones lésées possédant encore des voies neurologiques de bonne qualité. Les indications sont rares.

**De la salle**

En matière de suivi médical, serait-il possible de disposer d'un annuaire de professionnels, notamment de gynécologues, habitués à examiner et soigner des patients IMC ?

**Dr Antoine GASTAL**

La mise en place d'un réseau de professionnels familier de la paralysie cérébrale suit son cours mais elle avance à vitesse administrative. Un réel travail entre tous les réseaux reste à mener, le problème que vous rencontrez se posant également aux personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral ou atteintes de la maladie de Parkinson.

Il faut également développer les formations en direction des professionnels, c'est ce que proposent des associations tel que l'APF, l'APETREIMC et I=MC2.

**De la salle**

Ma première question porte sur le facteur E. Le fait de crier la nuit y est-il lié?

Par ailleurs, lors d'actes sexuels, l'éjaculation arrive de manière rapide. Est-ce lié aux problèmes musculaires ?

Pour finir, je vais bientôt partir étudier au Canada pour des raisons pratiques. Dois-je prévoir de suivre un cursus universitaire plus long pour mieux assimiler l'enseignement ?

## **Dr Antoine GASTAL**

Les cris poussés la nuit ne sont pas imputables au facteur E.

Concernant votre deuxième question, il existe peu d'études sur le sujet, bien qu'il soit depuis longtemps évoqué. Dans ce domaine, les IMC sont des « mal calés » comme les autres. Le problème de l'éjaculation précoce se pose fréquemment au sein de la population en général. La médecine commencerait par vous traiter comme n'importe quel autre patient et tenterait d'apporter des solutions techniques. Si celles-ci échouent, elle s'intéressera alors au problème de la contraction musculaire.

La réponse à votre dernière question nécessite un bilan personnel.

## **Fabienne LEVASSEUR**

Mon expérience d'IMC en milieu ordinaire me permet de témoigner en réponse à la troisième question. En mars 2008, je vais intégrer l'Ecole Nationale de la Magistrature. La réussite au concours m'a pris du temps. J'ai commencé mes études de droit à 22 ans et passé mon DEUG en quatre ans. Il est possible de mener à bien des études supérieures malgré nos lenteurs car tout se négocie.

Par ailleurs, la mise en place d'un annuaire de professionnels familiers de l'IMC me semble particulièrement importante en matière de gynécologie.

### **De la salle**

Lorsque je regarde les intervenants IMC de cette matinée, je m'aperçois que tous comprennent facilement et rapidement. Ce n'est pas le cas de tout le monde. Cette situation doit changer.

### **De la salle**

J'aimerais poser le problème du vieillissement de l'adulte IMC. Depuis un an, je souffre de crises de névralgie cervicobrachiales. Mon médecin ne peut rien me dire sur l'évolution de ces crises d'ici dix ans. Il me semble pourtant important que nous puissions être informés des possibilités d'évolution des pathologies liées au vieillissement et des moyens de les éviter ou de les affronter.

## **Dr Antoine GASTAL**

Vous donner une réponse serait trop simple et uniquement probabiliste en raison de la complexité de l'être humain. Si le corps médical était plus sûr de ses actions, il pourrait se montrer plus directif. Cependant, la probabilité ne représente qu'une réalité statistique. Un être humain peut tout à fait faire partie des 7 % de cas ne répondant pas à un traitement qui pourtant marche bien sur les autres. Les médecins sont donc soumis à une obligation de prudence. Connaître les possibilités statistiques d'évolution ne vous renseignera en rien sur votre futur.

### **De la salle**

Je suis mère d'un jeune homme de 21 ans et d'une fille de douze ans, adhérente et bénévole en tant que conseillère en insertion socioprofessionnelle à l'APF. Le handicap possède ses

spécificités qui le rendent visible partout. Etre IMC ne signifie pas être handicapé uniquement par l'IMC. Je rencontre tous les jours des jeunes âgés de 15 ans à 26 ans confrontés aux problématiques évoquées ce matin, qui se trouvent en décalage complet par rapport à la société.

Les médecins auraient besoin d'être formés psychologiquement pour informer au mieux les parents de nouveaux-nés IMC afin qu'ils puissent se préparer et réagir de façon adaptée. Mon enfant est né à sept mois et personne ne m'a prévenue de son handicap, décelé que bien plus tard par l'assistante maternelle.

L'IMC s'apparente à une guerre quotidienne face à la société, aux regards extérieurs et au corps médical. Ce dernier refusait de prédire tout avenir à mon enfant de dix mois. Je ne l'ai pas écouté et aujourd'hui, mon enfant est devenu trilingue, vit dans un centre, chante et se déplace en déambulateur.

### **Jean-Pierre CHEVANCE**

L'annonce du handicap joue un rôle important. Les parents doivent être prévenus pour digérer le cataclysme et construire des projets avec leurs enfants. De même, il est important de l'annoncer progressivement à l'enfant afin de lui permettre de gérer sa singularité à l'âge adulte et de vivre le handicap comme un élément naturel de son identité.

### **Fabienne LEVASSEUR**

Tous les propos sur l'importance de l'annonce aux parents me semblent parfois risibles. J'ai 32 ans et mes parents 60 ans. Personne ne leur a jamais rien dit. Ils l'ont découvert par eux-mêmes. Il me semble plus adapté de parler de non-annonce pour la première génération IMC intégrée en milieu ordinaire.

### **De la salle**

Les problèmes de déglutition peuvent-ils entraîner de la toux ?

### **Dr Antoine GASTAL**

Les problèmes de déglutition sont bien à l'origine de la toux, notamment si la toux a lieu pendant les repas. Ils sont un symptôme majeur de l'IMC et permettent de la diagnostiquer.

### **De la salle**

En tant qu'assistante sociale à l'APF, je souhaite insister sur le fait que les personnes IMC doivent bien être considérées comme des êtres pensant, désirant et de connaissance. Ils sont les plus au fait de leur vécu, de leur handicap et de leur douleur. Seule l'inclusion de cette notion dans le travail d'accompagnement des professionnels permettra une alliance réelle entre ces derniers, les personnes handicapées et leur entourage. Il faut prioriser l'apprentissage de l'autonomie et humaniser, par le biais d'un partenariat, les relations avec les professionnels.

### **De la salle**

Quelles sont les avancées en matière de recherche sur la réparation du tissu nerveux ?

## **Dr Antoine GASTAL**

Il s'agit d'un sujet trop complexe pour autoriser un espoir à moyen terme.

### **De la salle**

Je suis parent d'un IMC âgé de 44 ans. Lorsqu'il est né, il était de coutume de cacher les personnes handicapées. Ma génération a été la première à oser les sortir. Je rejoins le témoignage de Chantal Bruno.

Personnellement, j'ai eu la chance de rencontrer des professionnels qui nous ont avertis et impliqués dans le handicap de notre enfant.

Ma question concerne mon fils. Celui-ci n'ose pas sortir, par peur du regard des autres. Qu'est-ce qui, dans ce regard, s'avère le plus gênant ? Est-ce la réprobation, la compassion ou au contraire la fuite des regards ?

## **Jean-Manuel HERGAS**

Ce sujet fera justement l'objet d'une table ronde cet après-midi.

En tant qu'administrateur, j'entends l'interpellation de ceux qui rencontrent des difficultés d'élocution importantes, de même que la demande d'une vie de qualité et celles des parents.

A titre personnel, le regard le plus gênant reste celui qui fuit. Lors des réunions auxquelles j'assiste, les participants ont par exemple souvent tendance à s'adresser à mes collègues plutôt qu'à moi.

## **Jean-Pierre CHEVANCE**

Agé aujourd'hui de 74 ans, je vis le regard des autres comme quelque chose de normal depuis des dizaines d'années. Il fait partie de mon identité. Il existe différents types de regards, accueillants, fuyants voire rebutants. Etre au clair avec sa différence permet de les affronter. Le cheminement pour y parvenir n'est pas toujours simple mais il est possible de comprendre ces regards. Parfois, certains se révèlent même complices.

### **De la salle**

Personnellement, je ne suis pas gênée par le regard des autres, mais ce regard trouble mes amis et ma famille. Il arrive cependant de croiser des regards qui envisagent la personne handicapée comme une autre.

### **De la salle**

Je viens de l'APF des Hauts-de-Seine. J'ai beaucoup appris au cours de ma vie. Je pratique un sport de compétition, le tir à l'arc, avec des personnes valides et handicapées. Désormais, je me sens comme tout le monde. Le seul moyen d'y parvenir reste de sortir, de se battre et de discuter. Il est important d'être visible au sein de la population.

### **De la salle**

Il ne faut pas oublier que tous les être humains, quels qu'ils soient, sont différents. L'effort



doit également venir de la personne handicapée.

### **De la salle**

Le problème vient bien souvent du fait que la plupart des personnes tendent à s'adresser aux handicapés comme à des bébés.

### **De la salle**

Si je puis me permettre un conseil, il doit lui-même trouver le courage d'en parler à sa famille, à son entourage et de se lancer.

### **De la salle**

J'aimerais rappeler que c'est avant tout l'enfant IMC qui éduque ses parents et non l'inverse. Une personne handicapée peut tout à fait être belle et assumer sa différence. Le regard des autres change alors et me semble aujourd'hui moins empreint de pitié.

### **Michel HOULLEBREQUE**

Nous avons tous en effet une responsabilité d'éducation vis-à-vis de nos parents.

### **De la salle**

J'ai partagé l'expérience de votre fils face au regard des autres. J'ai vécu en institution, avec le poids de son regard, loin de parents à qui les médecins prédisaient ma mort tous les cinq ans. Le regard de mes parents a changé il y a trois ans, lorsque je me suis marié. Ma mère y était tout d'abord opposée, persuadée que ma femme me volerait ma pension. Ma belle-mère en est tombée malade et a même mené sa fille chez un psychologue puis chez un pasteur, tout en lui prédisant qu'elle donnerait naissance à des enfants handicapés si elle persistait dans sa décision. Or nous avons eu une fille tout à fait normale. Au bout de trois ans, ma belle-mère a fini par faire un retour sur elle-même et m'a déclaré que j'étais la personne avec laquelle elle rencontrait le moins de problèmes. Son regard a fini par changer.

A l'armée également, j'ai été confronté douloureusement au regard des autres. Au bout de huit ans de service, j'ai été placé d'office en préretraite bien que le colonel reconnaisse mes compétences et la force de ma volonté.

Le regard des autres varie selon les pays. Il peut être plus ou moins dur à vivre. Je pars bientôt pour le Canada, où le terme « handicapé » n'existe pas. Les personnes handicapées sont perçues comme des êtres humains normaux et bénéficient d'un accompagnement et d'un suivi solide. Il leur est possible d'étudier et de travailler. Le handicap figure dans la Constitution comme un élément auquel la société doit s'adapter et qu'elle doit prendre en charge.

Par ailleurs, j'ai affronté le regard des pasteurs qui considéraient que j'avais dû pécher pour mériter un tel sort. J'ai su leur répondre et suis parvenu ainsi à modifier leur regard.

Pour conclure, je me suis décidé à aller vers les autres, en fournissant notamment des efforts vestimentaires. Je revêts par exemple souvent un costume pour inspirer d'autres regards.

## **De la salle**

Je souhaite simplement préciser que je suis d'accord avec les propos selon lesquels les enfants IMC éduquent leurs parents. Je dirais même qu'ils nous apprennent la vie chaque jour.

## **V. Conclusion des acteurs de la table ronde**

### **Fabienne LEVASSEUR**

Pour conclure cette table ronde, j'aimerais vous citer deux phrases qui m'ont aidée à avancer: « *j'ai toujours pris la place que je voulais, pas celle qu'on me donnait* » et « *je préfère n'importe quel regard à l'indifférence* ».

Concernant la place des aidants vis-à-vis de l'enfant handicapé, je n'ai pas rencontré de tabous dans ma famille. Nous avons parlé ensemble de contraception et mon père a pris toute sa place dans mon éducation de personne handicapée et avant tout d'enfant. Il ne faut pas oublier les pères. J'ai goûté aux deux populations, valides et handicapées pour finir par me pacser avec une personne atteinte d'une autre pathologie. Pour être avec vous à 9 heures ce matin, je me suis levée à 5 heures.

A titre individuel, j'apprends mon métier au tribunal d'instance de Bobigny. C'est très difficile et demande une grande tolérance des uns envers les autres. Je suis pour l'instant dans une juridiction accessible mais n'ai pas d'information sur celle dans laquelle j'exercerai l'an prochain. C'est une expérience très formatrice.

### **Jean-Pierre CHEVANCE**

Il me semble particulièrement intéressant de se retrouver comme nous le faisons aujourd'hui pour partager des expériences et des avis différents, mettre en forme ses difficultés à vivre dans la société et retrouver une dynamique de vie.

### **Chantal BRUNO**

Cette matinée démontre tout l'intérêt des rencontres entre parents, enfants et professionnels concernés par l'IMC. Cette volonté de partage doit être encouragée.

### **Jacky PIOPPI**

Je conclurai sur le regard des autres. Aussi pénible soit-il, si plus personne ne me regarde, je finirai peut-être par être gêné.

### **Dr Antoine GASTAL**

Le problème de l'insuffisance de l'information doit être relié au fait que les médecins découvrent l'information au fur et à mesure. Certaines personnes qui, selon les connaissances du corps médical, ne devraient pas parler, acquièrent l'usage de la parole et deviennent trilingues. A l'inverse, il arrive que des nourrissons sans problèmes deviennent psychotiques. L'information des personnels avance sous la forme de projets d'université, de diplômes universitaires et de formations plus adaptées.

La paralysie cérébrale fait aussi l'objet d'une méconnaissance de la part des personnes IMC. Ce type de journée présente l'intérêt de vous permettre de vous informer sur vos propres

troubles, avec lesquels vous êtes nés et de prendre conscience qu'ils sont normaux pour vous mais pas dans la population en général. Ce propos peut s'inverser ainsi: les autres ne sont pas normaux par rapport à vous. Il est important d'être au courant mutuellement de nos différences pour être au clair avec chacun.

### **Jean-Manuel HERGAS**

Je crois à l'importance de ces échanges, dont les répercussions sont positives pour chacun d'entre nous. Les actions associatives et de sensibilisation doivent passer de plus en plus par ce genre de manifestation.

L'organisation actuelle de la santé s'oriente vers le développement des réseaux qui nous manquent. J'insisterai d'ailleurs sur la nécessité de renforcer nos liens avec la médecine pour l'humaniser et faire se rencontrer le descriptif technique des pathologies et la vie.

### **Jacky PIOPPI**

Pour conclure, il m'est arrivé de rencontrer des médecins intelligents qui se sont révélés d'une grande aide. Ils existent mais nous aimerions que notre humanité soit plus largement reconnue.

### **Michel HOULLEBREQUE**

Cette matinée très riche a permis de faire émerger des interrogations parfois souterraines et mal entendues.