

Manon, à l'aventure

La rentrée au CP a été une étape importante. L'école était plus grande que la maternelle et il y avait plein d'enfants que je ne connaissais pas. Je les revois courir vers moi et se mettre autour de mon fauteuil... Les premiers jours, ils n'arrêtaient pas de me poser des questions à propos de mon handicap. Dès qu'ils ont compris, ils se sont comportés avec moi comme avec n'importe qui. Les enfants sont plus directs que les adultes. S'ils ont envie de te poser une question ils demandent au lieu de te regarder de travers. Je crois que c'est pour ça qu'à cette époque, je n'avais pas le sentiment d'être si différente des autres...

Ma scolarité n'a pas été simple, mais je me suis accrochée. Pendant toute l'école primaire, j'ai travaillé avec la même A.V.S. : Nathalie. Grâce à l'ergothérapeute, le matériel a été aménagé pour me faciliter la tâche. Pour écrire, je me servais d'un ordinateur. J'écrivais de la main gauche, à l'aide d'un guide-doigt. C'était très lent et je rencontrais pas mal de difficultés.

Heureusement, à huit ans, j'ai commencé à me servir d'une licorne. Le nom est rigolo, mais c'est très sérieux. Je l'utilise au quotidien pour m'exprimer et communiquer : c'est un casque sur lequel est fixée une tige avec laquelle je peux faire plein de choses : désigner des mots sur mon code de communication (la feuille plastifiée qui m'accompagne partout), enfoncer les touches de l'ordinateur ou actionner la tablette... L'ergothérapeute avait entendu parler de ce système et me l'a fait essayer. La première fois, il en avait bricolé une avec un casque de vélo, mais ça a très bien marché. J'ai tout de suite compris comment m'en servir et ça a été comme un déclic : j'ai vite rattrapé le retard que j'avais pris. J'ai appris à lire, à écrire, à compter. Je faisais les dictées sur l'ordinateur, je dessinais, je peignais. J'adorais les arts plastiques, c'était ma matière préférée. Aujourd'hui encore, je me sers toujours de ma licorne. Je l'ai cassée je ne sais pas combien de fois, elle est complètement rafistolée, mais je ne peux pas m'en passer. J'ai même montré à de jeunes handicapés comment s'en servir.

À l'école, je jouais comme n'importe quelle autre élève et j'avais plein d'amis : il y avait Morgane, que j'avais connue à la maternelle, puis Anaïs, ma meilleure copine, avec qui je pouvais parler pendant des heures. Sidi était amoureux de moi et m'écrivait des petits mots. Morgane nous a même mariés dans la cour avec une bague en plastique. J'étais au centre de toutes les attentions, une vraie mascotte ! L'école a même organisé un lâcher de ballons en mon honneur. J'étais très heureuse.

Je suivais l'école comme tout le monde, mais cela ne s'arrêtait pas là. En plus des cours et des soins, je faisais aussi du sport. J'ai tout d'abord commencé la danse à huit ans. Je rêvais d'en faire depuis longtemps et j'ai tellement tanné ma mère pour qu'elle m'inscrive qu'elle a fini par céder. C'était un vrai bonheur d'aller à ces cours. Ma prof s'appelait Dalila, elle était super. Elle m'a même offert un tee-shirt et un CD de Lorie. Le spectacle de fin d'année reste un des plus beaux souvenirs de mon enfance. J'avais neuf ans et je suis montée sur scène pour la première fois. J'étais vraiment très stressée, j'ai bien cru que mon cœur allait exploser. Mais j'ai fait ma chorégraphie comme prévu et à la fin j'ai été applaudie. Je n'en revenais pas, c'était magique !

Je montais aussi à cheval. J'ai toujours adoré cet animal et j'étais très contente de pouvoir en faire. C'était très bon pour moi car ça renforçait mon dos. Un jour, grâce aux animatrices j'ai même pu faire de la voltige. Tout comme le spectacle de danse, cela reste un de mes plus beaux souvenirs.

Mes parents ont évidemment eu un rôle important dans cette ouverture. Ce n'est pas parce qu'ils avaient une fille handicapée qu'ils restaient enfermés à la maison à ne rien faire. Ils aimaient bien faire la fête, inviter des amis, recevoir. Ils sortaient souvent. Ma mère notamment, m'emmenait partout. Je suis même allée dans des festivals, elle me portait dans un sac à dos spécial. C'est comme ça que j'ai pu voir Mika le vingt-trois juillet 2008, jour de mes neuf ans.

(...)

En repensant à mon enfance je réalise à quel point j'ai eu de la chance d'être élevée comme je l'ai été. J'ai été très entourée, encouragée dans tout ce que je faisais. Chaque progrès, même le plus petit était remarqué et j'y étais très sensible. J'adorais - et j'aime toujours - qu'on me regarde ! Cela me poussait à faire toujours plus. Cet amour, ces attentions que je recevais m'ont donné de la stabilité et une grande force je crois.

Le fait d'être scolarisée dans un environnement classique a été très important aussi. J'étais comme n'importe quelle enfant : une petite fille comme les autres, au milieu d'enfants comme les autres. J'avais besoin d'un fauteuil, je ne pouvais pas parler, mais à l'époque, je ne me considérais pas comme différente. Cette enfance m'a forgée et a déterminé beaucoup de choses dans ma vie d'adulte. Grâce à cela, j'ai toujours cherché à vivre comme tout le monde.

(...)

À partir du collège, il n'a plus été possible de suivre ma scolarité dans le système traditionnel.

Pour les cours, je dépendais de l'E.R.E.A.¹. C'est un établissement scolaire qui accueille les élèves handicapés de l'école primaire au lycée. Moi, j'aurais préféré aller en U.L.I.S.² et ma mère a bien

1 Établissement Régional d'Enseignement Adapté

2 Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

essayé de demander, mais le médecin de l'I.E.M. a catégoriquement refusé. C'est vraiment dommage, car en U.L.I.S., on fait un peu de tout, c'est plus poussé que ce que je faisais à l'E.R.E.A., mais c'est comme ça.

J'ai donc fait ma rentrée en sixième. Nous étions une petite classe de dix élèves environ. Je ne connaissais personne et, pour la première fois, je n'étais entourée que d'élèves handicapés.

« Qu'est-ce que je fous-là ? ».

C'est la première chose que je me suis demandée en arrivant à l'I.E.M.

Cette pensée ne me quittait pas, j'avais beaucoup de mal à m'intégrer au reste de la classe. J'avais toujours été scolarisée avec des enfants valides, comme n'importe qui.

« Qu'est-ce que je fous-là ? »

J'avais toujours été au centre de l'attention dans mon ancienne école. J'étais la mascotte, la chouchoute, celle qu'on encourage, qu'on entoure de petites affections... Là, j'avais juste l'impression de ne plus exister.

« Qu'est-ce que je fous là ? »

Je me sentais affreusement seule. Petit à petit, je m'enfonçais. Comme si j'étais entrée dans un long tunnel noir. Je ne me sentais jamais au bon endroit. Pas à ma place au milieu des autres élèves handicapés, car j'avais vécu autre chose qu'eux et je n'arrivais pas à me faire à leur état d'esprit. Pas à ma place avec les valides, car je me sentais trop différente. Où que j'aille, cela n'allait pas.

« Qu'est-ce que je fous là ? »

(...)

En mars 2022 j'ai emménagé dans l'appartement où je vis encore aujourd'hui. (...)

Les choses ne sont pas devenues idylliques pour autant, car la réalité était toujours la même : j'avais besoin d'être aidée au quotidien. Difficile d'être indépendante en étant I.M.C. ! (...)

Il y a une chose importante pour bien comprendre mon quotidien : les personnes qui m'aident me voient dans l'intimité. Elles me lavent, m'habillent... On pourrait penser que j'y suis habituée puisque j'ai toujours connu ça, mais c'est faux. J'ai besoin d'avoir une confiance absolue dans la personne qui s'occupe de moi et il faut du temps pour que cela se construise. Même si le premier contact est bon, ce n'est jamais évident d'être nue devant quelqu'un que vous ne connaissez pas. Beaucoup ne s'en rendent pas compte et cela a souvent donné lieu à des situations humiliantes.

Il faut ajouter que ce travail est fatigant. Ce n'est pas à la portée de tout le monde ! Certains perdent patience et j'ai malheureusement été victime de ces dérapages : remarques vexantes, gestes brusques, petites humiliations du quotidien. Est-ce que les gens s'en rendent compte ? Est-ce que cela les soulage ? Est-ce qu'ils se comporteraient de cette façon avec une personne valide ?

Il y a celle qui refuse de m'accompagner aux toilettes en disant que j'aurais pu « prévoir », celle qui parle de mes « caprices », ou celle-là encore, qui me griffe car je ne contrôle pas mes mouvements et me dit « T'as qu'à pas bouger »...

Me traiter de cette façon, me dire « On ne peut pas faire autrement », me demander de faire un effort ou de m'adapter, c'est nier ma dignité.

Heureusement, peu de choses entament ma détermination et j'ai réussi à aller au bout d'un projet qui me tenait à cœur. Voyager, c'était la réalisation d'un très vieux rêve, et je suis très fière d'être devenue une aventurière !