

CONFERENCE HANDICAP

3 DECEMBRE 2022

En cette journée du handicap, je me permets de me présenter à vous pour vous parler de ma propre expérience de vie.

Je m'appelle Emmanuelle LECLUZE, je suis auteure. J'ai bientôt trente-cinq ans et depuis ma naissance je suis atteinte de la maladie de Little, liée à ma grande prématurité (je suis née à même pas six mois de grossesse).

La maladie de Little, qu'est-ce que c'est ?

La diplégie spastique, aussi connue sous le nom de maladie (ou syndrome de Little), est une forme de paralysie cérébrale infantile.

Elle est définie par une paralysie de type spastique plus ou moins importante des deux membres inférieurs (hanches, jambes et bassin principalement).

Bien que ce soit un handicap moteur, cette maladie n'est pas génétique. Je n'avais donc aucune inquiétude quant à la naissance de ma fille, en 2020. Elle est arrivée en forme et en très bonne santé.

Je suis handicapée de naissance, et je suis ici pour vous dire qu'être handicapée n'est pas une fatalité. J'ai une vie normale, comme toute personne valide : un chéri, un appartement, une petite fille de deux ans, et un travail que j'aime par-dessus tout. Je ne suis jamais allée en centre pour personnes handicapées, et mes parents ne m'ont jamais considérée comme telle.

A tous les parents d'enfants handicapés : Croyez en vous, en votre enfant. Vous êtes top et faites de votre mieux. La base : vous aimez votre enfant et il ou elle vous aime en retour. C'est là l'essentiel. Bien sûr ce ne sera pas toujours simple, pas toujours rose. Il y aura les difficultés liées à sa condition, il y aura le regard des autres envers vous-même et envers votre progéniture. Envoyez-les paître et vivez pour vous. Vous avez accompli une chose extraordinaire : vous avez donné la vie.

Je suis arrivée avec trois mois d'avance, cliniquement décédée pendant trente minutes. Et pourtant je suis là, à vous parler.

Être handicapée n'est pas chose facile. Mais il faut se battre, toujours. On est là. On existe. Et on en a le droit.

J'ai toujours été élevée dans l'autonomie. Jamais dans la sur assistance. Je suis née en 1988. Je fais de la kinésithérapie depuis l'année suivant ma naissance. Oui, c'était dur. Oui, je ne comprenais pas pourquoi ma fratrie n'avait pas de kiné, pas d'opération, pourquoi mon frère et ma grande sœur pouvaient faire du sport, se

déplacer longtemps... Je ne comprenais pas toujours ma particularité. Mais j'étais entourée, soutenue et aimée. C'est primordial.

J'ai donc fait des études, comme toute personne valide, et j'ai obtenu mon baccalauréat avec mention bien. Tout est possible lorsqu'on le veut et qu'on s'en donne les moyens.

Depuis deux ans et trois mois, je suis maman d'une merveilleuse petite fille. J'ai pris conscience des limites de mon corps durant mon septième mois de grossesse. Avec le poids de ma fille, mon ventre énorme et mes vingt-cinq kilos de pris, j'étais forcément plus limitée dans mes mouvements. Alors je me suis adaptée : fauteuil roulant manuel dans la maison, jusqu'à la fin de la grossesse. Lorsque je suis chez moi, le fauteuil est sagement rangé. J'utilise un fauteuil roulant électrique, qui me fait office de voiture pour mes longs déplacements. Avec, je fais tout : j'emmène ma fille en vadrouille, je vais me promener seule ou avec elle, je fais mes courses... Absolument tout comme une personne « normale ».

Evidemment, j'ai droit à des aides de l'état : allocation adulte handicapé, heures d'intervention d'aide à domicile pour m'aider dans mon quotidien car même si je fais énormément de choses, je ne peux pas tout faire : je ne suis pas un poulpe haha ! Mais cela contribue grandement à mon autonomie.

Cette autonomie, je ne l'aurai certainement pas eue si je n'avais eu mon opération des jambes effectuée en Allemagne en 1993. Si je n'avais pas subi cette opération, je ne pourrais pas marcher à l'heure actuelle. Je remercie grandement la médecine allemande et je la remercierai toute ma vie. Mes kinés aussi, qui m'ont permis d'acquérir la marche, et bien d'autres choses encore. Je remercie mon amoureux et ma fille, qui m'ont montré que je pouvais faire bien plus que je ne l'aurais imaginé.

Des questions ?

Mes livres.

Je suis auteure en autoédition depuis 2016 et j'ai publié cinq livres : deux recueils, deux romans LGBT et mon autobiographie où je vous raconte plus en détails mon parcours de vie. L'écriture est une chose fascinante. Tout le monde devrait s'y essayer un jour.