

Journée Mondiale de la Paralyse Cérébrale



Vous qui nous lisez, est-ce que vous accepteriez cela pour vous ? C'est pourtant notre réalité de personnes avec paralyse cérébrale, et donc en situation de handicap.

Des progrès, indéniables, ont été faits : des avancées médicales, une meilleure acceptation du handicap, une amélioration de la participation des personnes handicapées à la société...

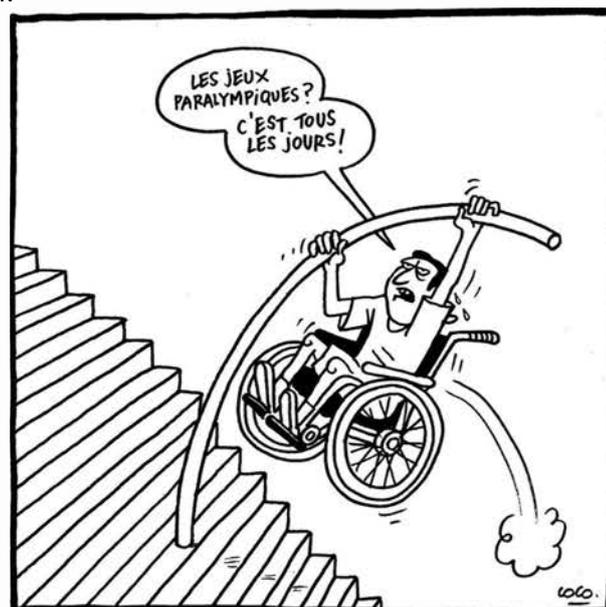
Mais en 2021, le constat est que notre accès aux droits communs est encore trop limité, ce qui accentue notre dépendance. Et pour celles et ceux d'entre nous qui dépendent d'un accompagnement humain au quotidien ou de séances de réadaptation en continu, le déficit des moyens accordés est une entrave à la réalisation de notre potentiel et à notre participation à la société.

En cette année paralympique, les athlètes handisport sont mis à l'honneur, les caméras braquées sur ces « super handicapés » et leurs performances qui suscitent l'admiration. Mais pour la majorité des personnes avec paralyse cérébrale, trouver un kiné, organiser ses aides à domicile, ou s'assurer des conditions de vie dignes, là est l'exploit qui requiert l'énergie d'un coureur de fond. Ce sont ces actes, qui devraient être anodins mais sont de véritables Everest à gravir, qui interrogent : a-t-on le droit d'être une personne handicapée ordinaire ? Avez-vous eu besoin d'être un « super humain » pour accéder à une qualité de vie acceptable ?

Aujourd'hui, dans cette société qui se dit inclusive, c'est de la personne handicapée et de son entourage que viennent les efforts, voire les sacrifices, pour s'adapter à leur environnement. Même si la loi de 2005 a gravé dans le marbre la légitimité de notre place dans la société, l'accès à cette citoyenneté est encore inégal selon le département de résidence, l'établissement de vie ou les conditions d'accompagnement de chacun. La paralyse cérébrale crée une multitude de situations différentes, en raison de la diversité de l'atteinte motrice et des troubles qui peuvent s'y associer, or la réponse apportée n'est pas assez individualisée et laisse encore trop de monde sur le bas-côté : nous ne voulons plus nous satisfaire d'une réponse standard.

Accepteriez-vous que l'on décide à votre place ce qui est important pour vous, que l'on ne vous laisse pas la parole sur les aspects les plus intimes de votre vie, ou que l'on vous infantilise au prétexte que vous vous déplacez en fauteuil ou que votre élocution est difficile ? Ces petites violences ordinaires sont le quotidien de milliers de personnes. Même si notre génération profite des progrès parfois durement arrachés, nous ne pouvons-nous en contenter : nous le devons à la génération suivante.

Ce livre blanc est l'occasion de passer à l'action et de dessiner les lignes d'une société véritablement inclusive. Cette réflexion concerne la paralyse cérébrale mais aussi bien plus : elle nous concerne toutes et tous, car la question est bien celle du vivre ensemble dans le respect de chacun avec ses besoins, ses désirs, ses faiblesses et ses forces.



Julia BOIVIN
LYON

Matthieu CHATELIN
MONTPELLIER

Gaëlle DREWNOWSKI
LYON