

Plaidoyer pour les paralysés cérébraux

TRIBUNE - Trois personnes atteintes de paralysie cérébrale présentent le Livre blanc portant leurs propositions pour « être enfin libres et accompagnés dans une société inclusive »

Cela te dirait d'aller au ciné ce soir? – Il aurait fallu me prévenir il y a deux semaines, c'est le délai pour réserver mon taxi spécialisé. » « Tu as fait une mammographie récemment? – Non, je n'ai pas trouvé de cabinet de radiologie accessible en fauteuil. » Vous qui nous lisez, est-ce que vous accepteriez cela pour vous? C'est pourtant notre réalité de personnes avec paralysie cérébrale, et donc en situation de handicap.

Principale cause de handicap moteur de l'enfance, la paralysie cérébrale touche un nouveau-né toutes les six heures, à la suite de dommages sur son cerveau en développement pendant la grossesse ou autour de la naissance. Au nom des 125 000 personnes avec paralysie cérébrale en France et à l'occasion de la Journée de la paralysie cérébrale, nous lançons l'appel du 6 octobre pour interpellier les pouvoirs publics. Nous réclamons une stratégie nationale pour combattre cette pathologie et améliorer nos conditions de vie.

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 handisports 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 souffrant de paralysie 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 montagnes 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 paralysie 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.

Sept piliers essentiels

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 personnes avec paralysie cérébrale. Même si notre génération profite

« ACCEPTERIEZ-VOUS QUE L'ON DÉCIDE À VOTRE PLACE AU PRÉTEXTE QUE VOUS VOUS DÉPLACEZ EN FAUTEUIL OU QUE VOTRE ÉLOCUTION EST DIFFICILE ? »

des progrès parfois durement arrachés, nous ne pouvons nous en contenter : nous le devons à la génération suivante.

Il y a donc urgence. Nous lançons un cri d'alarme, une invitation aussi à mettre en œuvre des réformes essentielles dans le cadre d'une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale.

Neuf partenaires – fondations, associations nationales et sociétés savantes – remettent aujourd'hui avec nous aux pouvoirs publics le Livre blanc de la paralysie cérébrale, fruit de plus d'un an de travail et d'ateliers impliquant directement des personnes avec paralysie cérébrale, des parents d'enfants concernés ou des proches aidants, des professionnels de santé, des acteurs du secteur médico-social, des chercheurs et des experts internationaux. Cette stratégie ne peut s'élaborer que par un travail interministériel avec les parties prenantes, pour répondre à sept enjeux cruciaux, sept piliers essentiels :

– permettre à tous une pleine participation à la vie sociale et une vie à domicile en faisant évoluer la rémunération des aides de vie et assistants de vie scolaire, ainsi que le régime réglementaire des aidants sexuels ;
– créer dans chaque département un

pôle de compétence et de confiance pour les personnes vivant avec une paralysie cérébrale ;

– renforcer la prévention de la paralysie cérébrale et de la prématurité des nouveau-nés ;

– adapter le système de soins à la singularité de la paralysie cérébrale, en s'appuyant sur les recommandations de la Haute Autorité de santé ;

– soutenir les sciences de la réadaptation en établissant un partenariat patients-familles-chercheurs ;

– augmenter la formation des professionnels de santé à la paralysie cérébrale pour combler les inégalités territoriales ;

– adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la complexité de la paralysie cérébrale.

Les acteurs de ce Livre blanc sont prêts à avancer de concert avec les pouvoirs publics. Quelle réponse ces derniers vont-ils donner à notre appel pour être enfin libres et accompagnés dans une société inclusive? ■

¶ **Julia Boivin** est chargée de mission « autodétermination et pair-aidance » d'une association ; **Mathieu Chatelain** est copporteur du projet « Duo2Compétences » ; **Gaëlle Drewnowski** est juriste. Ont contribué à ce Livre blanc : la Fondation Paralysie cérébrale, Paralysie cérébrale France, APF France-Handicap, Collectif Handicaps, Société française de médecine périnatale, Société française de médecine physique et de réadaptation, Société française de neurologie pédiatrique, Société francophone d'études et de recherches sur les handicaps de l'enfance, Institut Motricité cérébrale, formation et documentation.