

|            |          |
|------------|----------|
| Chroniques |          |
|            | Associés |

Regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique



Paris, le 25 juin 2008

## La vie rêvée d'une personne handicapée à la 1<sup>ère</sup> Conférence Nationale du Handicap en France... Témoignage

*« Monsieur le Président de la République, J'ai rêvé. J'ai beaucoup rêvé depuis le 23 avril 2007, je n'ai pas oublié vos mots « je veux parler aux personnes handicapées, malades, ou accidentées de la vie. » Alors, je rêvais d'être bien accueillie le 10 juin dernier à la Cinémathèque française. Atteinte depuis 19 ans d'une sclérose en plaques qui rend difficile mes déplacements, j'osais espérer que l'accès à la salle serait facilité. Il n'en fut rien, la réalité m'a rattrapée. Avec ma canne, seul appui trouvé ce jour là, j'ai franchi plusieurs barrages toute seule. J'ai vécu avec ma fatigabilité sans aménagement et ménagement. Fatigabilité qui est pourtant une des difficultés quotidiennes vécues par les personnes touchées par une maladie chronique ou plutôt une maladie dite « invalidante » comme le proclame haut et fort la loi du 11 février 2005 dont la Conférence faisait un bilan 3 ans après... »*

*Mon arrivée en taxi fut épique. Comment accéder facilement à un endroit entouré de barrières ? Sans ma canne, je peux marcher sur une longueur maximale de 30 mètres. Avec ma canne, je peux marcher sur une longueur de 150 mètres environ. Je me fatigue très vite. J'ai beaucoup de mal à soulever ma jambe droite tout en ayant à éviter les obstacles sur le trottoir. Il fallut faire la queue, attendre pour montrer l'invitation, la carte d'identité, j'aurais apprécié qu'un accueil particulier soit réservé aux personnes à mobilité réduite. Que cette attente fut réduite aussi.*

*Comme pour tout bâtiment public, j'ai du pour entrer, enlever mon sac à main, ma canne aussi et heureusement, quelqu'un m'a aidé à passer le portique. J'aurais apprécié de trouver une chaise pour déguster ce café d'accueil mais il n'y avait pas de chaise... Pour accéder à la salle, j'ai rencontré une jeune femme qui devait aider les personnes à mobilité réduite ou en fauteuil roulant. Les places du premier rang, celles qui sont les plus accessibles n'étaient pas pour nous bien sûr ! Non ! Réservées aux personnes mobiles et VIP de la conférence ! J'ai du monter les marches et bien qu'elles n'étaient pas trop hautes, avec une jambe qui a du mal à se soulever de terre, c'est dur ! Je me suis tenue au mur avec ma main droite, et je me suis aidée de ma canne à gauche. Je suis donc montée de profil, impossible de faire autrement... Certaines personnes étaient déjà assises dans la salle, aucune ne m'a proposé son aide. Il est vrai que je ne l'ai pas demandée. Tellement habituée à utiliser mon système D : monter marche par marche, tout doucement, en éprouvant une grande fatigue physique, en tirant sur mon bras droit appuyé sur la rampe (ce bras fut paralysé un an et l'autre est dépourvu de sensibilité superficielle, une bi thérapie m'a permis de retrouver l'usage progressif de mon bras). Pour aller déjeuner, je suis redescendue doucement en continuant à me tenir au mur. En revenant du déjeuner, je fus bien surprise, stupéfaite même. La salle était pleine, mes difficultés visibles, encore une fois, aucune aide ne m'a été proposée. Enfin, pour repartir, j'ai attendu que la salle se vide pour éviter des problèmes d'équilibre.*

*J'étais présente, concernée en tant que personne touchée par une maladie chronique, « invalidante » si vous préférez, et pourtant je ne me suis pas sentie considérée ce jour là. »*

Annick Raquidel  
NAFSEP - Nouvelle association française des sclérosés en plaques  
Membre des Chroniques Associés.