



Préface de Alain Cordier

Sous la direction de

PASCAL JACOB

Il n'y a pas de citoyens inutiles



DUNOD

Extrait du livre :

Témoignage d'Eddy, universitaire, IMC et épileptique.

« Je décide et je veux qu'on me laisse décider, même si c'est difficile. »

Le Centre de Vie Autonome est un lieu où l'on découvre son envie d'être autonome et où on transforme l'envie en vouloir. On apprend à se faire aider en gardant la maîtrise de cette aide, on a l'ambition de tout faire pour être le plus autonome possible.

Il faut d'abord se défendre face aux personnes qui souhaitent faire à notre place. Ou, pire encore, décider.

J'ai appris à avoir une autorité sans faille envers toutes les personnes qui m'aidaient. J'ai fondamentalement été obligé de changer de comportement, car ma famille a toujours eu la fâcheuse habitude de me surprotéger, d'avoir peur pour moi. Mon médecin de père savait toujours mieux que moi ce qu'il fallait faire.

J'ai ressenti le profond bonheur de découvrir mes capacités. Ma vie allait d'un challenge à l'autre et les moindres petites victoires compensaient amplement les souffrances de mes efforts. Quand on est handicapé et qu'on veut être autonome, il faut oublier la peur et la transformer en capacité de se « démerder » tout seul. Cela a un prix : me fâcher avec ceux qui sont une entrave à mon émancipation et à mon autonomie. Mon éducateur ne m'a pas compris, il croyait que je n'étais pas reconnaissant de son travail. Je crois que j'ai été maltraité par mes proches, professionnels ou pas, car j'étais un peu « à eux ».

Maintenant, je suis en colocation dans une cité universitaire, je suis professeur de sociologie, j'ai 39 ans, je dirige mon aide, je participe à toute la vie de l'université, j'ai une compagne, un enfant et demi, et je ne vois que ceux et celles qui me soutiennent dans mon autonomie. Mes parents (militent pour donner) envie aux jeunes parents d'avoir une forte ambition d'autonomie pour leurs propres enfants. C'est pour mon père que ce fut le plus dur : il était mon père éducateur, mon père accompagnant, mon père rééducateur, mais aussi mon père médecin et j'ai été obligé de prendre un autre médecin. Depuis, tout va bien et je crois qu'il est fier de moi.

Si je m'étais laissé faire par ceux qui m'aiment, je serais dans un centre, en dehors de la vie, à attendre la mort. Plutôt crever !

Quand on devient parent d'enfant handicapé, on doit le plus tôt possible les éduquer et les accompagner même à la maison. Ce rôle parental d'accompagnement est très difficile parce qu'il est entremêlé de souffrances, d'inconnu et d'obstacles. De surprise en surprise, on découvre les handicaps plutôt que les capacités, et, petit à petit, on construit un quotidien de plus en plus handicapant pour l'enfant comme pour la famille, jusqu'au jour où il nous est arrivé cette histoire.

Un soir, nous ramenons Romain à Magny-le-Hongre, dans le centre de vie Passe R Aile. Comme tous les dimanches soir, nous l'installons dans sa chambre. Nous sommes quatre dans cette chambre : Romain, Daphné – une aide-soignante –, une aide de vie à la maison et moi. Mais je ne trouve plus ma valise. Je dis, à voix haute : « Mais, qu'est-ce que j'ai fait de ma valise ? » Et j'entends, derrière moi, une voix d'homme qui répond : « Ben quoi, elle est là ta valise, Papa. » C'était la première fois que j'entendais la belle voix de Romain. Il avait 21 ans. Quelle immense émotion pour chacun de nous !

Romain est rouge comme une tomate d'avoir parlé. Daphné et l'aide-soignante fondent en larmes d'émotion. Je suis dans la stupeur de cette découverte : entendre la belle voix de Romain me parler avec tant de clarté. Nous avons tous l'impression que Romain comprenait tout, que son attention était permanente et, pour cette seule fois, il avait réussi à réagir en nous parlant comme tout le monde.

Romain était dans sa tête sûrement presque complètement autonome et il voulait participer à tout dans la vie. J'ai eu une véritable peur d'avoir loupé quelque chose avec Romain depuis ce jour où j'ai compris que Romain était un homme comme tout le monde, dans la vraie vie, mais que son obstacle était son handicap.

Même si les apparences sont trompeuses, nous devons être une société accueillante et accompagnante de la plus petite autonomie soit-elle. Alors, c'est vrai : il n'y a pas de citoyens inutiles !

Retrouvez toute l'actualité de l'association
sur notre site : www.handidactique.org
et sur Twitter : [@handidactique](https://twitter.com/handidactique)

Sous la direction de Pascal Jacob

Il n'y a pas de citoyens inutiles

Ce livre est le résultat d'un intense travail collectif.

Père de deux enfants handicapés, Pascal Jacob, fondateur de Handidactique, a donné la parole à tous les acteurs de l'autonomie citoyenne.

Les personnes handicapées elles-mêmes clament leurs envies d'autonomie et révèlent les obstacles. Rien sans nous ! Les familles, premier cercle de l'autonomie, témoignent aussi.

Les professionnels de l'accompagnement dressent les constats des lacunes et lourdeurs d'un système basé sur l'assistance et la mise à l'écart. Ils sont prêts à des changements en profondeur de leurs métiers, et proposent des pistes enthousiasmantes.

Les militants de l'école de l'autonomie apportent leurs expériences, ainsi que l'éclairage incomparable d'un mouvement international. Les initiatives de nombreux autres pays sont présentées.

Et cet ouvrage va plus loin : il propose une véritable méthodologie de changement pour notre société. Comme on le lira ici, en plaçant l'autonomie au centre de la vie de la cité, tous les citoyens contribuent à de nouvelles formes de libertés solidaires.

PASCAL JACOB



Président de Handidactique (association fédérant des personnalités et compétences pour définir les meilleurs concepts et stratégies pédagogiques sur le handicap), vice-président délégué de la FIRAH (Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap). Il est l'auteur de deux rapports au gouvernement sur la question du handicap (en 2012 et 2013) et enseigne dans le supérieur.

Handidactique



9 782100 754946

3151127

ISBN 978-2-10-075494-6

