



Préface de Alain Cordier

Sous la direction de

PASCAL JACOB

Il n'y a pas de citoyens inutiles

DUNOD

SOMMAIRE

Avertissement	IX
Préface d'Alain Cordier	XI
<i>Introduction.</i> Vouloir être dans la vraie vie, vivre ensemble	1
1. UN DÉBOUCHÉ POUR L'ÉCOLE DE L'AUTONOMIE AUSSI PETITE SOIT-ELLE	17
2. LA PERSONNE AUTEURE DE SON PROJET DE VIE	41
3. COUVRIR NOTRE TERRITOIRE DE BASSINS DE VIE INCLUSIFS	49
4. UNE SOCIÉTÉ QUI DÉCOUVRE SES DIFFÉRENCES COMME UN POTENTIEL	63
5. « TA PEUR ME FAIT PEUR »	67
6. RIEN SANS NOUS	71
7. RÉPONDRE AUX ATTENTES D'AUTONOMIE	77
8. TRANSFORMER LA SOCIÉTÉ POUR PERMETTRE CE VIVRE ENSEMBLE	89
9. S'INSPIRER DES RÉUSSITES D'AUTRES PAYS POUR ÊTRE PLUS INVENTIF	109
10. SORTIR DU TOUT MÉDICAL	157
11. LES TERRAINS DE L'AUTONOMIE	203
12. POUR UN DROIT VRAIMENT COMMUN	235
13. UN CAP COMMUN : L'AUTONOMIE	241
14. NOTRE PROGRAMME : SE LIBÉRER, S'OUVRIR ET SE RÉUNIR POUR RÉUSSIR	259

15. UN NOUVEL ÉTAT D'ESPRIT : LIBÉRER ET VALORISER NOTRE CRÉATIVITÉ	269
<i>Conclusion.</i> Construire un droit commun sans obstacle pour tous les citoyens	273
Remerciements	295
Sigles, acronymes et vocabulaire médico-social	297
Table des matières	301

PARFOIS CE SONT LES PLUS PROCHES QUI FONT OBSTACLE

Eddy vit à Boston, il est aujourd'hui universitaire, IMC et épileptique. Il témoigne par téléphone.

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

« Le centre de vie autonome est devenu pour moi un lieu où l'on découvre que l'on peut avoir envie d'être autonome, et mieux encore que si l'on croise les personnes qui sont passées avant c'est possible de réussir si on transforme l'envie en vouloir, si on apprend à se faire aider en gardant la maîtrise de cette aide, si on a l'ambition de tout faire pour être le plus autonome possible.

Pour cela il faut d'abord se défendre face aux personnes qui souhaitent faire à notre place, mieux encore décider à notre place. Ce que j'ai appris en premier dans mon centre, c'est d'avoir une autorité sans faille vis-à-vis de toutes les personnes qui m'aidaient. C'est la partie la plus dure de mon apprentissage, car j'ai fondamentalement été obligé de changer de comportement, car ma mère et mon père, un peu moins mes deux sœurs et encore un peu moins mon petit frère, ont toujours eu la fâcheuse habitude de me surprotéger, d'avoir peur pour moi, mon père médecin savait toujours mieux que moi ce qu'il fallait faire. Le centre de vie autonome commence à nous apprendre que c'est à nous de décider de tout et d'assumer toutes nos décisions, et qu'il faut oublier le petit confort familial et la facilité de toujours demander pour ne pas faire soi-même. Mes parents au début n'ont rien compris, puis petit à petit ils sont devenus fiers de mon autonomie qu'ils ont eu envie de soutenir. Très vite je me suis éloigné des personnes qui me considéraient comme un malade, comme un sous-homme, comme un incapable, comme un poids pour les autres. J'ai ressenti un profond bonheur en découvrant mes capacités qui étonnaient chaque jour ceux qui vivaient à côté de moi, je me suis senti valorisé et égal à tout le monde non handicapé. Ma vie, comme pour tout le monde, 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. Pour moi, 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, car mon autonomie m'empêchait de dépendre de lui, et il croyait que je n'étais pas reconnaissant de son travail, mon père aussi ne voulait plus me

soigner et être responsable de je ne sais quel accident. 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, tant pis pour les autres. Je suis devenu la star de la famille surtout pour mes parents que j'associe aux centres de vie autonome pour qu'ils donnent envie aux jeunes parents d'avoir une forte ambition d'autonomie pour leurs enfants et non d'être des obstacles à l'autonomie de leurs enfants. C'est pour mon père médecin que ce fut le plus dur, car, non seulement, il était mon père éducateur, mon père accompagnant, mon père rééducateur, mais aussi mon père médecin. Il se sentait de moins en moins indispensable, de moins en moins écouté, et j'ai été obligé de le lâcher et 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 ! »

Bien entendu, il n'y a pas qu'aux États-Unis, évidemment, que cette requête d'autonomie existe : il y a de très nombreuses personnes handicapées françaises qui le revendiquent haut et fort, sans que cela soit pour autant entendu.

Marie, éducatrice dans un IME : « empêcher les parents de surprotéger »

« J'ai toujours voulu m'occuper de personnes handicapées. J'ai perdu une grande sœur handicapée quand j'ai eu mes 11 ans. Son souvenir m'a toujours donné envie de faire quelque chose pour elle et pour les personnes comme elle.

Mes parents ne vivaient presque que pour ma sœur. Mon grand frère et moi, nous devions nous débrouiller tout seuls avec la vie.

Ma sœur occupait presque tout le temps que mes parents passaient à la maison. Ils ne voulaient pas d'aide extérieure, ils prenaient tout en charge. Pendant la journée, cinq jours par semaine, elle était dans un IME. Mon père l'emmenait le matin et ma mère la ramenait le soir. Même si mes parents connaissaient bien Isabelle, j'ai toujours eu l'impression qu'ils improvisaient tout le temps au prix de nombreux efforts, surtout à la fin de sa vie. Quand j'arrivais à communiquer avec elle, j'avais l'impression qu'elle n'était pas heureuse entre nos deux parents. C'est tout juste si on avait le droit d'être avec elle, même si elle le voulait. Toute la vie de la maison était organisée autour d'Isabelle.

exercer leurs missions. On existe souvent en se distinguant, on existe avec nos différences : ceci est vrai pour tout un chacun, mais résonne aussi sur le plan de l'identité professionnelle. On se définit par ce que l'on est, parce que l'on fait. Pour le coup, l'identité professionnelle des acteurs de l'accompagnement doit rester en retrait. De la même manière, l'action des professionnels, aussi précise et indispensable soit-elle, doit rester discrète, à la bonne distance. Attention, je ne dis pas que cette action doit se diluer ni disparaître, seulement elle doit être, mais rester discrète, presque invisible.

Mais cette volonté de développer une action professionnelle efficace et discrète n'a pas beaucoup de sens sans une volonté obstinée de créer les conditions d'une société plus ouverte, plus accueillante pour les personnes différentes. Prenons l'exemple de l'école qui a fait beaucoup de progrès pour considérer qu'elle était l'école de tous les enfants de la République et que les enfants handicapés devaient y avoir toute leur place. Je dis bien « enfant », et pas seulement « élève ». Mais nous n'en avons pas fini ! Il reste trop de situations d'enfants en âge d'être scolarisés et qui sont exclus du système scolaire ordinaire. Et pourtant, pour un enfant ou un adolescent « ordinaire », quelle merveilleuse occasion d'éprouver ainsi les valeurs de tolérance, d'entraide ou de fraternité en étant au contact d'un enfant différent. Ainsi, les écoliers d'aujourd'hui, citoyens de demain, seraient attentifs à construire une société plus accueillante de la différence, une société plus équilibrée, plus juste.

Alors, vous voyez, pour réussir, il faudra faire œuvre de conviction, de pédagogie pour informer, pour expliquer. Et simplement, d'abord, pour rassurer les parents des enfants « ordinaires » : Non, le handicap ne s'attrape pas ! Non, la présence d'enfants handicapés dans une classe ne va pas faire baisser le niveau !

C. B. – Nous avons identifié que le moteur de la vie de chacun de nous, donc également des personnes en situation de handicap, passe par l'envie... Comment arriver à convaincre les parents qu'ils peuvent accompagner leur enfant dans cette « prise de risque » que constitue la recherche d'autonomie ?

P. J. – Tu vois, Christian, quand je suis « né parent d'enfant handicapé », j'étais bien loin de penser formellement à l'autonomie,

je crois même que c'est bien plus tard que je me suis mis à penser à son avenir. Comme le font naturellement tous les parents, on éduque nos enfants quand ils sont à la maison, et, quand ils s'en vont, on les accompagne.

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 !