

*Rencontrer*



*Noémie Nauleau*

« Avant  
le handicap, il y a  
une personne »

Noémie Nauleau vit avec un lourd handicap. Mais avant tout, elle vit, elle vibre et elle s'engage. Elle nous raconte son parcours, éprouvant et semé de conquêtes.

---

*Recueilli par Aziliz Claquin*  
*Photo : Lorraine Turci pour La Croix L'Hebdo*

---

## POURQUOI ELLE

C'est une personne comme on a peu l'occasion d'en rencontrer. Une femme rivée à son fauteuil, presque entièrement paralysée, fragilisée au fil des ans par une maladie génétique évolutive, l'amyotrophie spinale. Mais Noémie Nauleau veut vivre, pleinement, et son envie d'avancer lui fait gravir des montagnes. Un parcours exigeant, ponctué de moments de découragement et d'étapes enthousiasmantes, qui la trouve aujourd'hui, en cours de route, salariée, habitant son propre appartement près de Nantes, et nouvelle membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui intègre depuis avril des représentants du monde associatif. À 37 ans, Noémie Nauleau porte en elle la sagesse du grand âge et la candeur de l'enfance. Elle a le tutoiement facile, rit beaucoup, mais raconte sans détour ce qu'elle a traversé et les convictions que son expérience hors normes a forgées. Elle nous a chaleureusement ouvert les portes de son chez-elle, appartement joliment décoré et largement domotisé. Elle y vit une autonomie à laquelle elle n'aurait jamais pensé avoir accès, et qu'elle voudrait voir advenir pour toutes les personnes handicapées qui le souhaiteraient.

### **n avril dernier, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a intégré pour la première fois des représentants d'associations : six personnes, dont vous. Quel y est votre rôle ?**

D'abord, ça te va si on se tutoie ? Je préfère... Au Comité consultatif national d'éthique, je souhaite porter la parole des personnes qui vivent avec un handicap, mais aussi ma voix de citoyenne, de femme... J'espère montrer une autre réalité, car il y en a plusieurs, dans ce monde. On a envie de prendre en compte la diversité des gens, mais c'est compliqué quand on est loin de ce qu'ils vivent concrètement. Au CCNE, on aborde plein de sujets différents. Par exemple, actuellement, un travail est mené sur les violences gynécologiques. Parmi les auditions qui sont faites, j'apporte mon point de vue, de la place où je suis. Toutes les patientes ne sont pas les mêmes, et on passe vraiment à côté de certaines personnes.

### **Ce type d'instance reste-t-il peu représentatif de la société française ?**

Oui, mais c'est complexe. Il faudrait entendre chacun dans ses expériences, mais cela suppose une capacité d'analyse. Ce n'est pas rien de contribuer à la société ! Il est utile d'élargir les profils des contributeurs, mais dans le respect de chacun, parce qu'on n'a pas tous les mêmes bases : les uns arrivent avec leur expérience, les autres avec leurs connaissances... Elles peuvent se rencontrer, et c'est l'intérêt du CCNE aujourd'hui. Mais ça demande du temps, peut-être aussi du soutien.

### **Tu as un peu le trac ?**

Complètement ! Je suis impressionnée de rencontrer des personnes que j'ai lues, qu'on me demande mon avis... Mais je ne considère pas pour autant que je n'ai rien à apporter. Je peux amener des choses totalement étrangères à ce qu'ils ont l'habitude d'entendre. Déjà, ma seule présence suppose toute une organisation ! Il faut des salles adaptées à mon fauteuil électrique, je dois pouvoir venir avec une auxiliaire de vie, du matériel médical...

### **Le handicap a-t-il toujours fait partie de ta vie ?**

Toujours. Je suis née avec la maladie, j'avais trois mois quand elle s'est déclarée. Mais j'ai perçu très tard la différence dans le regard des autres. Pour moi, tout allait bien. Certes, j'étais handicapée, j'avais un fauteuil, et je faisais des tas de trucs que je n'aimais pas à l'hôpital. Pour autant, j'allais à l'école, j'avais des super amis, j'allais bien. Seulement un jour, on décide que je ne peux plus rester à l'école. Que je dois entrer dans un établissement pour enfants handicapés. C'est là que, pour moi, les choses changent. Je ne comprends pas ce qui m'arrive, je ne me perçois pas du tout comme les enfants qui vivent là. « *Qu'est-ce que je fais là, sérieux ?!* » J'ai fait un genre de dépression.

### Tu avais quel âge ?

Huit ans. On ne m'explique rien. Il faut changer d'école, « c'est comme ça ». On dit que c'est mieux pour moi. Ensuite, la maladie prend progressivement beaucoup de place. L'adolescence correspond à la phase où son évolution est la plus forte. Je le vis comme une injustice. Pourquoi moi ? Je m'invente des échéances : « Si je vois des dauphins dans les nuages, je ne serai plus handicapée », « Quand j'aurai l'âge où d'autres ont un scooter, je pourrai marcher »... Mais ça n'arrive pas. Vient la période où tu vois tes copines sortir, ta petite sœur qui part au collège, des amoureux qui rentrent dans l'histoire... et toi, tu te déformes, et tu passes ton temps sur des tables d'opération. Je ne m'intéresse alors plus aux mêmes choses que les autres. Je suis davantage dans l'intellectuel, parce que c'est tout ce que j'ai à développer. Jamais on ne me considère comme une jeune femme. Je reste une petite fille très longtemps. Une petite fille très malade et fragile, à plusieurs reprises proche de la mort. Mais je reste portée par mon envie. Et je sais que je n'irai pas en MAS (Maison d'accueil spécialisée, pour les adultes handicapés très dépendants, NDLR), c'est tout.

### C'est le repoussoir absolu ?

Oui ! J'y ai vécu deux étés. Là-bas, j'ai le sentiment qu'on m'éteint.

### Pourquoi ?

Parce qu'il ne s'y passe rien d'intéressant. Pour moi. On joue aux petits chevaux, on colle des bouchons sur des tableaux... aucun intérêt. Du coup, le soin prend beaucoup de place : ça devient très important d'être lavé, de manger. Le deuxième été, je suis arrivée en disant : « Je vous préviens, hors de question que je passe le même séjour que l'an dernier ! » Des soignants se sont donné du mal pour que je passe un bon séjour. Je crois que c'était motivant pour eux de voir qu'on pouvait avoir envie à ce point !

### Comment as-tu réussi à n'être plus considérée comme une enfant ?

Je ne suis pas persuadée d'en être encore sortie ! La dépendance complique les choses. Et l'instinct de protection s'affirme davantage chez les

parents d'enfant handicapé. Ils peuvent aussi, plus que les autres, éviter de se confronter à la séparation, ce moment où ton enfant t'échappe.

### Mais tu t'es échappée, non ?

Je m'échappe de plus en plus. Vivre à domicile me permet de répondre davantage à mes propres envies. Plus j'avance, plus je me confronte au monde, plus mes parents vieillissent, aussi, et plus j'impose. Mais bon, j'ai 37 ans ! Et ce que je vis est assez rare. Je fais mon chemin, avec de l'aide. Je ne le ferais pas seule. Mais quand les services autour ne fonctionnent pas, le handicap revient comme un boomerang. Si l'hôpital ne répond pas, à part appeler ta mère, qu'est-ce que tu veux faire ?

### Tu parles beaucoup d'envie. Quelle est-elle, aujourd'hui ?

Ce que je voulais, c'était vivre autonome, ne pas aller en MAS, avoir un appartement. Et, Wow !, j'y

suis arrivée. Plus encore : j'ai intégré le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), je travaille pour l'Agence régionale de santé, je fais partie du Comité consultatif national d'éthique. Je suis convaincue que la vie me réserve encore plein de surprises, et comme je suis curieuse, je vais avancer. Aujourd'hui, j'aspire à prendre du temps pour moi. Cultiver mon goût pour le dessin, la peinture, la musique, sortir un peu des sujets de santé. Sur ce point, voir une psychologue me fait du bien.

« Je voulais vivre autonome, avoir un appartement. Et, Wow !, j'y suis arrivée. Plus encore : j'ai intégré le Comité consultatif national d'éthique. Je suis convaincue que la vie me réserve encore plein de surprises. »

### Pourquoi ?

Parce que j'ai grandi en pensant que c'était fini. Ce n'était pas prévu que je vive aussi longtemps. Et un jour, tu te rends compte que t'as fait deux ans de plus, et même cinq, et la vie continue de t'ouvrir des portes ! C'est génial, et déstabilisant, car je n'aurais jamais imaginé aller jusque-là. J'avais besoin de me poser, de me dire : « Mais donc, ça ne va pas s'arrêter ? » Ça m'a bousculée, parce que ça remettait en question tout ce qu'on m'a toujours dit.

### Qu'est-ce qu'on t'a toujours dit ?

Que j'allais mourir. Mais en fait, on ne peut pas vraiment le savoir. Juste pronostiquer. Je ne m'attendais pas à vivre et oui, j'ai eu des expé-



### CCNE

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) est une instance indépendante née il y a quarante ans, après la venue au monde du premier « bébé-éprouvette » français. Son rôle est d'apporter un éclairage aux décideurs et au débat public sur les enjeux éthiques des progrès scientifiques et technologiques. Ses 47 membres, tous bénévoles, sont médecins, juristes, philosophes, chercheurs, théologiens...



riences difficiles, mais aussi plein de cadeaux : apprendre, rencontrer, découvrir tout ce dont je suis capable, et vivre !

### **Une vie amoureuse, c'est quelque chose que tu envisages ?**

Je suis à une étape de ma vie où j'ai envie de considérer que c'est possible. Donc je ne veux pas qu'on me dise qu'il faut que je sois raisonnable, réaliste. On me l'a tellement dit ! Mais pour tomber amoureux, il faut déjà pouvoir se rencontrer... Les expériences que je vis m'offrent plus d'opportunités que d'autres personnes vivant avec un handicap. Mais il y a tellement de préjugés, de peurs de ce qu'on ne connaît pas...

### **« Personnes vivant avec un handicap », « en situation de handicap », « handicapées »... Quels termes préfères-tu qu'on emploie ?**

Je suis mal à l'aise avec « *les handicapés* », parce que j'ai l'impression d'être niée totalement. Dans les transports en commun, j'entends parfois : « *Attention, y a un fauteuil qui monte.* » Mais le fauteuil ne monte pas seul ! « *Personne vivant avec un handicap* », c'est un peu forcé, mais c'est justement pour dire que, avant le handicap, il y a une personne qui vit. Et oui, on a des besoins d'accessibilité, d'aides physiques, robotiques, mais avant tout, on est des êtres humains ! On vit, on a envie, on aime, on a peur... « *En situation de handicap* », c'est très juste

aussi. Beaucoup te diraient que le handicap est lié à l'environnement. Est-ce que je suis handicapée, chez moi ?

### **Qu'en dis-tu ?**

Dans mon appartement, je ne me sens pas handicapée, parce que tout est adapté. Mais dès qu'il y a le moindre grain de sable, le handicap ressurgit brutalement !

### **Il y a d'autres lieux où tu ne te sens pas handicapée ?**

Pas vraiment. Un voyage, par exemple, peut rapidement devenir très angoissant, juste parce que tu as manqué un train... Quand tu vis avec un handicap, tu n'as pas le droit à l'erreur, ou très peu ! Tout est calé, organisé. Un taxi en retard ou un ascenseur en panne suffisent à tout chambouler.

### **Tu voyages accompagnée d'une auxiliaire de vie. Ce genre d'expériences doit créer des liens forts entre vous...**

C'est intense. Des liens se créent, heureusement. Mais il faut trouver l'équilibre. Je reste l'employeur. J'ai besoin d'aide pour répondre à mes besoins, mais ma vie sociale, c'est autre chose. Si je vais voir mes amis, ma famille, je n'ai pas forcément envie que l'auxiliaire de vie soit là. Ça m'oblige alors à dépendre de quelqu'un d'autre – par exemple mon cousin. S'il n'en a

pas envie, ou si je n'en ai pas envie, alors j'ai besoin que l'auxiliaire de vie soit présente, mais à sa juste place : comme une professionnelle qui m'accompagne pour que je puisse accéder à la vie sociale. C'est troublant, car on peut avoir le sentiment de ne pas lui accorder d'attention. C'est faux. Je passe beaucoup de temps à échanger avec l'auxiliaire avant, et après.

### Leurs conditions de travail t'affectent directement ?

Celles des auxiliaires de vie et aussi des aides-soignants, des infirmiers, des ergothérapeutes... Tous ces corps professionnels sont en difficulté. Et pas tous armés pour ne pas nous le communiquer. La crise du Covid a exacerbé des difficultés qui existaient déjà. Quand on dépend des autres, on développe une attention aiguës à ce qu'ils ressentent. À cause du Covid, des professionnels arrivaient chez moi stressés, pour eux-mêmes et aussi pour moi, qu'on considère comme tellement fragile... Mais je veux défendre la liberté de chacun, y compris la mienne. Une personne qui vit avec un handicap a sa propre responsabilité. Qu'on la lui laisse ! Bien sûr, ça suppose qu'elle comprenne les enjeux, qu'on lui donne des informations adaptées...

### Toi qui les côtoies au quotidien, quel regard portes-tu sur les auxiliaires de vie ?

Leur éventail de compétences est bien plus large qu'on pense. Aujourd'hui, je vis à domicile et si ça tient, c'est grâce à elles. Quand mon bras-robot tombe en panne, c'est l'auxiliaire de vie qui m'aide. Idem s'il faut réparer la cellule infrarouge, changer l'aspirateur médical... Et petit à petit, je leur transfère mes compétences.

### Combien de temps passez-vous ensemble chaque jour ?

Six heures. La matinée, et le soir. Elles m'aident pour tout : me lever, me laver, aller aux toilettes, manger, rédiger un e-mail si je suis trop fatiguée, assurer le suivi administratif, m'accompagner à un rendez-vous médical - il y en a que j'assume seule, mais d'autres où je perds complètement mes moyens, car les professionnels de santé me terrifient !

### Pourquoi ?

Parce qu'ils sont impressionnants. Et qu'il faut entrer dans les cases et moi, je ne rentre pas. J'ai une maladie lourde, qui nécessite un suivi régulier. Mais j'ai autre chose à faire de ma vie. J'ai une maladie qui me handicape, oui. Mais avant ça, je suis Noémie, et puis j'ai envie. Et ça, ça ne laisse pas beaucoup de place à la médecine.

### Qu'est-ce qui pose problème ?

Déjà, je reçois des convocations à l'hôpital. Mais moi, tu ne me convoques pas ! Je viens t'aider à t'occuper de ma santé. C'est compliqué de faire équipe avec les soignants. Ils ont des protocoles à suivre, avec lesquels je ne suis pas toujours en accord. Non pas que j'aie la science infuse, mais je veux le gérer à ma manière. Par exemple, je dois régulièrement faire des analyses des gaz du sang, une prise de sang dans les artères, très douloureuse. Moi, je préfère ne faire cet examen qu'une fois sur deux. C'est mon souhait. J'entends que ça les mette en difficulté, mais j'ai 37 ans, et pas envie de passer mon temps à l'hôpital... Certes, c'est leur responsabilité de veiller à ma santé. Mais jusqu'où on va ? Et moi, où est-ce que j'existe ?

« J'ai 37 ans,  
et pas envie  
de passer mon  
temps à l'hôpital...  
Certes, c'est  
la responsabilité  
des médecins de  
veiller à ma santé.  
Mais jusqu'où  
on va ? Et moi,  
où est-ce que  
j'existe ? »

### Qu'est-ce qui t'a amenée à t'engager ?

C'est venu progressivement. J'ai d'abord appris à prendre la parole, raconter la maladie. Je me souviens de visites médicales, je n'ai pas 8 ans, et ils sont quinze à entrer dans ma chambre : le grand professeur, qui fait très peur, et des étudiants. Puis, dans les établissements où j'ai vécu, on m'a demandé de présenter ma chambre, de recevoir tel ou tel président d'association qui apportait un chèque... Plus tard, je suis entrée à l'Institut du MAI, une école à la vie autonome unique en France. La directrice m'a sollicitée pour présenter cette formation dans des écoles, des colloques... Par un heureux hasard, un jour, Pascal Jacob, président de l'association Handidactique, m'a entendue parler. Une nouvelle porte s'est ouverte. On m'a proposé de rentrer dans son asso, puis de le représenter au CNCPH, et j'ai continué ! Parce que j'ai des convictions sur l'autonomie, la liberté des personnes qui vivent avec un handicap, l'accès aux soins...

### Institut du MAI

*Situé à Chinon, l'Institut du MAI (mouvement, autonomie, insertion) est un établissement de formation à l'autonomie et à l'insertion sociale d'adultes ayant un handicap moteur, même très lourd. La vie à domicile est un objectif approché progressivement, d'abord au sein de l'Institut, puis dans la ville. Créé en 1996 sous l'impulsion de l'Association Le MAI, l'établissement est désormais géré par l'association Ladapt.*

**Ces convictions viennent de ce que tu as vécu et observé autour de toi ?**

Je ne pouvais qu'accepter la chance de pouvoir m'exprimer. Notamment parce que j'ai une amie dont l'enfant a la même maladie que moi. Si je peux lui éviter de traverser certaines épreuves, allons-y ! Aujourd'hui, l'action politique me paraît toujours nécessaire, mais la formation l'est aussi. Il faut cesser de décréter que les professionnels doivent faire ceci pour que les personnes handicapées soient comme cela. Ça ne marche pas ! Je pense qu'il faut transmettre, de manière plus pédagogique, en direction des professionnels et des personnes handicapées qui le souhaitent. Former à l'autonomie, c'est différent de décider que là, aujourd'hui, on opère le virage inclusif.

**Tu t'appuies sur ton « savoir expérientiel », de quoi s'agit-il ?**

Je n'ai aucun parcours scolaire, pas de diplômes. J'aurais aimé, pourtant. Je me sens frustrée de ne pas pouvoir m'appuyer sur ces bagages-là. Mais le savoir théorique ne fait pas tout. L'expérience devient expertise quand on a la capacité de prendre du recul, d'en tirer des savoirs, et de les mettre au service des professionnels. On veut un virage inclusif ? Très bien. Mais parlons-en avec les personnes concernées. Vous voulez apprendre à faire une aspiration trachéale ? Il n'y a pas mieux que le patient pour vous dire ce dont il a besoin. Ça ne suffit pas, bien sûr. Mais aujourd'hui, on ne le fait pas.

**En quoi consiste la fonction d'« autonomisatrice » que tu exerces à l'Agence régionale de santé (ARS) ?**

L'idée est que l'expertise développée par les personnes vivant avec un handicap puisse aiguiller les professionnels, les politiques, les collectivités... À l'ARS, j'interviens en complément des équipes pour apporter l'expérience des personnes handicapées, et faciliter l'accès aux soins. Actuellement, je travaille à organiser une sensibilisation des étudiants de médecine aux handicaps. Avec la simple idée que, pendant une semaine, on se rencontre entre futurs soignants et personnes handicapées, pour faire du

soin mais aussi vivre ensemble et lever les peurs de chacun.

**Ta contribution à différentes instances illustre-t-elle une plus grande écoute des personnes handicapées ?**

On permet à une voix de se faire entendre. Je n'ai pas la prétention de représenter les handicaps. C'est impossible. Je ne représente que moi. Mais si mon expérience fait écho à ce que d'autres vivent, si ce que j'exprime résonne, alors c'est intéressant. Et que ma voix compte dans ce genre d'instances, c'est une grande évolution !

**Si tu devais désigner des priorités pour la suite, quelles seraient-elles ?**

D'abord, la formation à l'autonomie des personnes vivant avec un handicap. Parce que le jour où il y aura quinze citoyens comme moi dans une ville, il faudra bien qu'elle s'adapte ! Ne serait-ce que pour qu'on puisse entrer au cinéma, à la boulangerie ou chez le médecin du coin. En parallèle, il est temps de former les professionnels et les proches à un regard capacitair sur les gens. Je rêve d'un monde où on dira aux parents d'un bébé handicapé : « *Voilà ce qu'il va pouvoir développer* », et pas juste : « *Attention, il ne fera pas ça.* » Pareil pour les professionnels. Ils veulent nous protéger, ça part d'une bonne intention. Mais où est la place de l'individu, là-dedans ? Mieux vaut lui apprendre à faire, le soutenir dans ce sens, plutôt que faire à sa place. Les progrès technologiques sont un immense atout. Sans ces aides techniques, si difficiles à obtenir, je ne pourrais pas vivre seule chez moi. Je ne comprends pas que les personnes en établissement ne puissent pas en bénéficier : elles sont chez elles, au même titre que je suis chez moi ! Les personnes vivant avec un handicap ont les mêmes droits que tout citoyen ; elles en sont peut-être davantage conscientes aujourd'hui. Oui, beaucoup de choses ont progressé. Heureusement. Mais ce qui m'intéresse, c'est de regarder devant. Alors je dirai toujours qu'il y a des choses à faire avancer. ☺

« Il est temps  
de former  
les professionnels  
et les proches  
à un regard  
capacitaire.  
Je rêve  
d'un monde  
où on dira aux  
parents d'un bébé  
handicapé :  
«Voilà ce qu'il  
va pouvoir  
développer.» »

# Noémie Nauleau EN APARTÉ



## SES DATES

**1985** Naissance à Nantes.

**1991** Entrée dans un établissement pour enfants handicapés.

**2010** Formation à l'autonomie à l'Institut du MAI.

**2016** Emménagement en appartement. Bénévole à l'association Handidactique, dont elle est désormais trésorière, et à l'association Benenova Nantes, dont elle est désormais présidente. Contribution au livre de Pascal Jacob *Il n'y a pas de citoyens inutiles*, (Dunod, 320 p., 26 €).

**2017** Premier mandat au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), suivi d'un deuxième en 2020.

**2018** Médaille de chevalier de l'ordre national du Mérite. Contribution au livre de Pascal Jacob, *Liberté Égalité Autonomie* (Dunod, 272 p., 23 €).

**2019** Devient conseillère autonomie à l'Agence régionale de santé (ARS) des Pays de la Loire.

**2022** Intègre le Comité national consultatif d'éthique (CCNE).

## SON LIVRE

### LE PETIT PRINCE

« J'y découvre de nouvelles richesses à chaque lecture. J'aime le regard de l'adulte sur l'enfant qu'il était. Je m'étais promis de ne pas perdre de vue ce que je ressentais quand j'étais enfant, mais ce n'est pas évident, en fait ! »



## SA RESSOURCE

### COMMUNIER AVEC LE VIVANT

« Je parle au vivant, sans distinction. Les gens, les arbres, les oiseaux... J'ai passé beaucoup d'heures seule et allongée, alors j'ai investi d'autres espaces. Et le rythme de la nature est plus adapté au mien, calme, apaisant. »

## SON EXUTOIRE

### CÉLINE DION

« Je connais par cœur tout son répertoire des années 1990-2000. Ses chansons m'aidaient à supporter les soins très douloureux. J'ai été une grande fan et, encore aujourd'hui, j'adore chanter à tue-tête et danser sur ses chansons. Avec mon fauteuil, oui ! Je roule, je tourne, et j'écrase quelques pieds parfois ! »

JAN VAILHE/GAMMA

