

**Il n'y a pas
de citoyens
inutiles**



Il n'y a pas de citoyens inutiles !

Ce livre est le résultat du travail collectif
d'un groupe de professionnels et d'associations
qui travaillent pour une meilleure autonomie pour tous.

Pascal Jacob a réuni ces personnes pour écrire ce livre.
Pascal Jacob est le président de l'association Handidactique.

Dans le livre, les personnes handicapées et leurs familles
disent haut et fort qu'elles ont envie d'avoir plus d'autonomie.
Elles disent : Rien sans nous !

Les professionnels de l'accompagnement font le constat
que le système français est trop compliqué et peu efficace.

Les militants de l'école de l'Autonomie rassemblent toutes leurs expériences,
en France et dans le monde.

A partir de toutes ces références,
ce livre montre comment mettre en place une société solidaire et ouverte.
Il annonce une France inclusive, avec les mêmes droits pour tous.
Inclusive veut dire que toutes les personnes font partie de la même société.
Il n'y a plus de personnes à l'écart.

En plaçant l'autonomie au centre de la vie,
tout le monde en bénéficie, les personnes handicapées comme les autres.
Des citoyens tous utiles, tous solidaires, tous autonomes !

Sous la direction de
PASCAL JACOB

Il n'y a pas de citoyens inutiles

Préface d'Alain Cordier

DUNOD

Illustration de couverture © Sébastien Courivaud

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2016

11, rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-075494-6

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

***L'espoir fait attendre, la passion fait agir,
nous sommes passionnés par l'autonomie.***

*À Sonia, Romain et Clément
les moteurs,*

*À Frédérique et toute la Famille
qui m'ont soutenu,*

*À Denis Piveteau et Alain Cordier
qui m'ont épaulé et toujours été proches,*

*À Cécile Allaire, Christian Berthuy, Martine Carillon Couvreur,
Jean-François Chossy, Aude d'Abadie, Pauline d'Orgeval, Marc de Banville,
Henri de Rohan-Chabot, Chantal de Singly, Stéphane Forgeron,
Pierre Gallix, Sybille Gonzales-Monge, David Gruson, Adeline Leberche,
Didier Lesaffre, Guillaume Macher, Nathalie Marrien, André Montané,
Noémie Nauleau, Etienne Petitmengin, Roger Salbreux, Dominique Wiart,
les contributeurs,*

*À Maryvonne Lyazid et à tous les amis
qui se reconnaîtront,*

*À Rosine Bachelot, Olivier Delagarde, Yves de Chaisemartin, Christian Berthuy
qui m'aident à parler du livre,*

*À Jean Pierre Demagny et la Fondation OVE
qui m'ont permis d'écrire ce livre,*

Merci.

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. « TA PEUR ME FAIT PEUR »	63
5. RIEN SANS NOUS	69
6. RÉPONDRE AUX ATTENTES D'AUTONOMIE	75
7. TRANSFORMER LA SOCIÉTÉ POUR PERMETTRE CE VIVRE ENSEMBLE	87
8. S'INSPIRER DES RÉUSSITES D'AUTRES PAYS POUR ÊTRE PLUS INVENTIF	107
9. SORTIR DU TOUT MÉDICAL	155
10. LES TERRAINS DE L'AUTONOMIE	201
11. POUR UN DROIT VRAIMENT COMMUN	233
12. UN CAP COMMUN : L'AUTONOMIE	239
13. NOTRE PROGRAMME : SE LIBÉRER, S'OUVRIR ET SE RÉUNIR POUR RÉUSSIR	257
14. UN NOUVEL ÉTAT D'ESPRIT : LIBÉRER ET VALORISER NOTRE CRÉATIVITÉ	267

<i>Conclusion.</i> Construire un droit commun sans obstacle pour tous les citoyens	271
Remerciements	293
Sigles, acronymes et vocabulaire médico-social	295
Table des matières	299

Avertissement

LE PROJET de ce livre est né de la volonté de faire comprendre à notre pays que, sans école de l'autonomie, nous aurons beaucoup de mal à avoir envie de vivre ensemble.

Une équipe, autour de Pascal Jacob, a réfléchi pour proposer des solutions à l'ensemble des acteurs de la société, qui touchent ou pas au handicap.

C'est un livre choral, produit de nombreuses voix. Ces voix appartiennent à des personnes, handicapées ou non, des professionnels de l'accompagnement, des personnes chargées de l'administration de dispositifs ou d'agences, de l'administration ou de la direction d'associations gestionnaires, des femmes et des hommes politiques. On y trouvera des histoires de vie, des témoignages, des engagements personnels, des textes parfois plus théoriques, et cet ensemble débouchera sur des propositions concrètes pour que les personnes concernées puissent devenir enfin maîtresses de leur propre vie.

Avoir envie de faire bouger les choses en répondant simplement aux attentes des personnes handicapées est notre objectif.

Au cours de nos rencontres, avec chacun nous avons découvert ensemble qu'il fallait se parler, échanger, écouter l'autre, apprendre, envisager, mais pas dévisager, et avoir la volonté de construire un meilleur vivre ensemble où la différence est la plus grande source de richesse.

Préface d'Alain Cordier

En premier, écouter

Écouter, en portant l'écoute à la hauteur de l'impératif du respect de la parole de la personne en situation de handicap, et de son autonomie. Donner le temps et ouvrir l'espace pour laisser libre cours à toute forme d'expression, en laissant venir au jour ce dire si vrai parce qu'il signifie tellement plus que le simple échange de mots. Écouter au plus fort de la sidération et du désarroi, comme au plus beau du geste accompli et de l'affection partagée. Ce livre est d'abord une parole, une – la – Parole de vie !

En deuxième, éveiller le droit commun

Dire avec force que le droit de la personne en situation de handicap, en perte d'autonomie, vulnérable ou démunie, est en réalité l'éclaireur et l'éveilleur du droit commun. Non ce droit à l'autonomie n'est pas un droit octroyé par des bien-portants se penchant avec bienveillance sur des situations malheureuses.

Compenser le mieux possible la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap, comme protéger la santé de ceux qui sont les plus vulnérables et les plus démunis, voici en réalité le meilleur moyen de créer les conditions qui permettront de protéger la santé de toutes et de tous, et d'aider chacune et chacun à vivre plus longtemps autonome. Plus nous serons à même de faire face à une situation des plus complexes, plus nous serons capables d'offrir des réponses de qualité à toutes et à tous.

La facilité d'accessibilité des gares, des bureaux et des logements, ou la qualité de la signalétique dans les lieux publics ou encore la reconnaissance d'un temps d'acquisition des connaissances propre à chaque enfant ne sont pas une faveur qu'il faudra accorder, quand on le pourra, aux seules personnes en situation de handicap. Elles rejoignent tellement les petites et grandes choses de la vie de toutes et de tous.

En troisième, comprendre que tout est lié

La situation de handicap met au jour la complexité d'une vie humaine. N'ayons pas peur de cette complexité-là. Les réponses univoques ont peut-être la séduction de la simplicité, elles ne rendent pas compte que tout est lié.

Faire sien avec ardeur l'impératif du franchissement des frontières qui séparent les aidants familiaux et les professionnels, les professions et les métiers, les établissements et les professionnels libéraux, le système de santé et le système médico-social et social, etc.

Reconnaître que tout professionnel isolé est un professionnel en risque de non-qualité. Chaque médecin et chaque soignant fait de plus en plus aujourd'hui l'expérience de sa dépendance croissante de la qualité des actes des autres. Nous savons la nécessité d'une étroite combinaison entre prévention, médecine curative et médecine de soutien. Nous savons que l'amélioration de la qualité des « parcours » de santé et de vie, en portant prioritairement l'attention aux situations complexes, par la capacité de chacune des différentes compétences à intervenir en coordination avec les autres, et au bon moment, est la voie décisive de la qualité soignante et tout autant de l'efficacité économique de notre système de santé et médico-social.

En quatrième, revendiquer le concret de bons premiers pas pour avancer

L'orientation centrale doit rester le pragmatisme, avec le souci de mesures concrètes, comme autant de leviers pour faire bouger notre société, donnant sens à la visée de réformes ambitieuses. Trouver le bon mode opératoire pour qu'enfin cela bouge !

La symbolique des lois est réelle. Il n'est jamais inutile d'y porter attention et de s'y référer, quand bien même la réalité est tout autre. Ainsi la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et

des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, renverse la pyramide usuelle en matière administrative au profit d'une rencontre pour un bout de chemin partagé. L'examen sur dossier s'y voit remplacé par un dialogue pour élaborer un plan personnalisé de compensation au regard d'un projet de vie. La personne principale est la personne concernée, et la réponse est un cheminement avec, et n'est plus une réponse via l'hygiaphone d'un guichet. Ce renversement symbolique est décisif. Il est à entendre chaque jour !

Mais les réformes valent moins par leur qualité conceptuelle que par l'efficacité de leur mise en œuvre et de leur traduction dans le quotidien des personnes, par exemple lorsqu'il s'agit de coordonner le mieux possible le savoir-faire professionnel à domicile et le savoir-faire des aidants familiaux.

Aujourd'hui l'urgence n'est ni législative ni réglementaire, et l'espérance ne surgira pas d'un empilement de vœux pieux ne pénétrant pas suffisamment en profondeur le quotidien. Trop de lois restent de fait lettre morte. Un texte de loi est efficace s'il est le produit de l'observation répétée de blocages juridiques mis au jour par l'expérience vécue.

La principale vertu de bien des initiatives portées par les personnes elles-mêmes, dont ce livre en est un écho puissant, tient moins dans l'ingéniosité conceptuelle des dispositifs mis en œuvre que dans la gestion pratique des procédures, en commençant par faire confiance aux personnes concernées, à leurs proches, aux professionnels du soin et du prendre soin, là où ils sont, et à leur savoir-faire propre à chaque territoire.

Alors aujourd'hui l'urgence c'est l'engagement quotidien de chacune et de chacun.

En cinquième, décloisonner

L'empilement de règlements et de financements différents selon les situations et les âges fait perdre de vue que compenser la perte d'autonomie qu'elle qu'en soit l'origine emporte l'égalité de traitement mais tout autant la réponse personnalisée.

Le maître mot qui doit gouverner nos efforts et toute réflexion sur la gouvernance des politiques publiques est « décloisonnement » : penser et agir de manière systémique, mettre de la

transversalité là où bien trop de réponses aux besoins exprimés sont cloisonnées, verticales et sans recherche de cohérence, repenser les organisations au plus près des personnes, dans une démarche et selon des besoins qui évolueront dans le temps. Ce sont bien toutes les politiques publiques qui se voient ainsi requises.

Pour vivre ces cinq intuitions dont ce livre est le témoin, l'impératif sera toujours à la créativité et à la prudence audacieuse que nous offrent ses auteurs et celles et ceux qu'ils incarnent.

Avec et par eux, il n'est en réalité pas d'autre voie que de penser et d'agir autrement. Beaucoup tiendra à la volonté partagée d'être « subversif », parce que la perte d'autonomie – comme la souffrance et la maladie – remet en cause tout ordre établi.

La perte d'autonomie appelle d'abord et toujours un cri de révolte, une lutte sans merci, une énergie de tous les instants, avec l'espérance de vivre, de vivre mieux. Laisser tomber est interdit.

La perte d'autonomie signifie aussi qu'en humanité la performance, tant vantée par les sûrs d'eux, n'est pas la finalité première. Le philosophe ira jusqu'à deviner le sens d'un « impossible du possible ». Les témoignages de ce livre nous appellent à chercher aussi et à deviner le sens ultime d'une vie humaine au-delà la puissance et le pouvoir-faire. Même avec une finalité incontestable, la recherche de la performance et de la puissance pour l'atteindre peut faire oublier ce qui est premier, la rencontre en humanité, c'est-à-dire une rencontre en humilité.

Car ce qui est en jeu exige beaucoup plus que l'affirmation de la nécessité de changer le regard que l'on porte sur les personnes. C'est un pas majeur de changer de regard, et ce serait déjà un progrès significatif si nous y parvenons réellement. Mais il me semble que ce qui est en question c'est d'aller jusqu'à accepter que l'autre puisse changer mon regard avant même que je n'en formule la volonté altruiste. La personne en situation de handicap n'a pas besoin de moi pour se savoir humaine dans son intime ! Je vais au contraire jusqu'à penser que c'est elle en réalité qui me fait advenir à mon humanité en fissurant mon ego que je croyais seul constitutif de moi-même. Cela veut dire une audace, l'audace de se tenir en situation d'obligé à l'égard d'autrui. Telle est au fond la réflexion philosophique que je relie aux enjeux de la solidarité

pour l'autonomie. Autre manière pour moi de signifier le caractère décisif de notre réponse au défi posé, parce qu'elle dit le visage de notre société.

Je recherche cette voie, parce que c'est peut-être là que se joue en définitive l'espérance ultime face à un corps démuné de son possible, face à un corps animé encore d'un dire mais qui ne peut plus prendre figure d'un dit. Une espérance en écoutant la souffrance sans la noyer dans un flot de bonnes paroles et de bonnes certitudes. Une espérance que beaucoup de personnes en perte d'autonomie, si grands témoins d'amour et de foi, parviennent à mettre au jour au creux même de leur dépouillement radical d'eux-mêmes.

Et ceci se joue dans le silence où vient à nous un murmure qui nous invite à vivre pleinement notre humanité, en refusant de se dérober à l'appel du plus vulnérable. En vivant la fragilité qui naît de l'exode de soi, dans ce que Lévinas nommait la « vocation médicale de l'homme », appelant par-là à une responsabilité incessible, comme un jamais quitte. En rejoignant chaque personne dans sa complexité et sa fécondité pour laisser venir au jour tout ce qu'elle nous donne.

Alain CORDIER

Introduction

VOULOIR ÊTRE DANS LA VRAIE VIE, VIVRE ENSEMBLE

POURQUOI s'être lancé dans cette aventure ? Pourquoi faire, maintenant, ce livre ?

*D'ABORD, PRENDRE CONSCIENCE DES OBSTACLES
ET DE CE QUI LES CONSTRUIT*

Devenir parent d'enfant handicapé, après avoir eu un enfant qui ne l'a pas été, c'est s'apercevoir que, dans la société, dans l'environnement, tout a été prévu pour l'enfant qui n'est pas handicapé, mais que, pour l'enfant handicapé, qui est pourtant sur la même trajectoire que son aîné, il y a obstacle sur obstacle. Pour contourner cela, pour continuer à avancer, il faut bientôt trouver autre chose que le droit commun, c'est-à-dire sortir de la vie avec les autres. Voilà la première chose que j'ai remarquée dans ma vie de parent d'enfants handicapés : à un moment donné, les obstacles sont tels que je me sentais, pour pouvoir répondre aux attentes de Romain puis de Clément, rejeté. Rejeté, non pas par la volonté de qui que ce soit, mais parce que la société n'avait pas, dans son droit commun, la capacité de répondre aux attentes de mes garçons. Et cela s'est prolongé tout au long de leur vie.

J'ai essayé de chercher, de construire, d'inventer des solutions pour que mes enfants, d'un côté, aient un maximum de chances, comme les autres, et, le plus possible, avec les autres. J'ai senti

tout de suite, dans ma naissance de parent d'enfant handicapé, que si on n'arrivait pas à permettre à la personne handicapée de vivre avec les autres, son handicap serait terrible, ses conditions de vie seraient terribles. Terribles parce qu'il faudra entrer dans un système, terrible parce que la liberté ne sera pas là, terrible parce qu'on fera à leur place, terrible parce qu'ils ne décideront pas de ce qu'ils voudront, terrible parce que peut-être même, un jour, on ne saura plus entendre et voir ce dont ils ont besoin et envie, on ne répondra plus à leurs attentes et à leur désir et que deviendront alors leurs raisons d'exister, leurs raisons de vivre ?

Après, il y a eu la confrontation de cette vie avec la vie dans le monde ordinaire d'autres pays. Je me suis rendu compte d'une chose incroyable : dans les cultures où les gens sont habitués à voir des différences à côté d'eux, le regard est complètement différent. C'était aux États-Unis, dans certains pays d'Afrique, des pays pauvres, des pays riches. En tout cas, des pays où la richesse n'avait pas construit quelque chose à côté du monde commun, pour des gens qu'on n'avait pas envie de voir.

On ne découvre pas son enfant comme une personne handicapée, on le découvre à travers les obstacles que l'on voit pour lui. Et on comprend vite que, pour passer ces obstacles, on va avoir besoin d'aide. Alors, depuis trente ans, j'ai cherché de l'aide, un peu partout. J'ai commencé par me rendre compte que les gens les mieux intentionnés, même des amis, ne connaissaient pas le handicap, ils ne s'y intéressaient pas et se contentaient souvent d'une compassion presque religieuse.

Avoir un premier enfant handicapé, puis un second a été pour moi une situation extrêmement difficile. Il fallait comprendre ce qui nous arrivait et l'expérience de vie que nous avions à travers l'éducation de notre aînée est devenue incroyablement autre avec nos enfants handicapés à la maison. Éduquer ma fille aînée, qui avait son autonomie, qui prenait toutes ses responsabilités, c'était facile. On savait quoi faire. Et puis, abruptement, on s'est trouvé avec Romain : on se rendait compte qu'il ne pouvait pas faire les choses et on se demandait ce qu'il fallait faire. Fallait-il éduquer ? Comment ? C'est là qu'on a découvert qu'il fallait faire autre chose avant même d'éduquer, il fallait « accompagner ». Quand on a un

enfant handicapé à la maison, on ne peut l'éduquer que si on est capable de l'accompagner. Avec ma fille, je n'ai eu besoin que de l'éduquer, et, quand elle a quitté la maison, mon rôle éducatif s'est terminé alors que, mes garçons, je les ai accompagnés toute la vie. Et c'est ainsi que j'ai découvert que la plus fondamentale éducation que je pouvais leur donner, c'est d'avoir une autonomie, aussi petite soit-elle, pour qu'elle ouvre leur propre destin. Je n'ai jamais eu un regard sur mes enfants qui les ravale à un rang inférieur. Ils méritent tout, comme les autres et il faut que nous le leur apportions

ON A CHERCHÉ DE L'AIDE, ON NE L'A PAS TROUVÉE

La position de la médecine par rapport au handicap est, au départ, une terrible pression : c'était elle qui savait, « ça » lui appartenait, c'était elle la compétence, et nous, qu'est-ce qu'on était là-dedans ? Devait-on obéir ? Comment devait-on faire ? On nous a dit qu'on était incompetents, qu'on était responsables.

Comprendre sa propre situation de parents d'enfants handicapés n'est pas si simple que ça. Nous voulions permettre à notre enfant d'être avec nous, dans notre accompagnement, tout le temps, 24 heures sur 24, la nuit, le jour. On voyait qu'il ne pouvait pas faire certaines choses, mais on croyait encore qu'il pouvait un peu, par exemple être à la crèche ou être à la maternelle. Mais on nous a dit : « Ah non ! Il est handicapé, on ne le prend pas. » Personne ne cherche à savoir ce que cet enfant peut faire, on vous dit juste : « Non. » Et ce « non » a constitué l'obstacle que j'ai eu envie systématiquement de contourner. Parce qu'on disait « non », sans les arguments ni les formes pour pouvoir le faire, cela a développé ma capacité à réagir.

Découvrir l'obstacle à travers le « non » qui sonne comme un diktat et découvrir les obstacles à travers la vision que nous avons de notre enfant ne pouvant pas faire ce que sa sœur faisait : la vie était constituée d'obstacles permanents.

S'OCCUPER SOI-MÊME DE SON ENFANT

Parallèlement à ces obstacles, une autre question se pose, extrêmement difficile aussi : comment peut-on, soi-même, s'occuper de son propre enfant ? Comment fallait-il que nous soyons, nous ?

C'était bien compliqué.

Notre réponse personnelle était bien démunie et de temps en temps c'était simplement « faire comme on pouvait », ce qui n'était pas toujours la meilleure méthode.

Mais il y avait aussi l'extérieur, la manière dont nos enfants y étaient perçus. Notre famille nous disait : « Mais non, ne t'inquiète pas, ça va aller mieux. Il est peut-être en retard, mais il va marcher, il est peut-être en retard, mais il va parler. » Cette banalisation de notre inquiétude a été une de nos plus grandes souffrances.

Et il n'y avait plus de réponses du tout, nous étions seuls face au handicap. Comme lors de l'annonce du handicap, avec ce médecin qui dictait un compte rendu à sa secrétaire en disant devant nous, avec Romain dans les bras : « Il ne marchera pas, il ne parlera pas, il est handicapé à vie, il a des séquelles à vie... » Sans nous regarder ! Les émotions se mêlent, les sentiments se brouillent, le désespoir est tout proche. Comment peut-on descendre plus bas ? Se jeter dans la Seine avec lui devient une option ? Non : il y avait Sonia.

TROUVER UNE AUTRE ROUTE

On a essayé de chercher une autre route, ou de l'inventer. Nous ne savions pas encore à quel point nous étions seuls. Nous croyions encore faire partie d'une société : c'est au fil du temps qu'on s'est aperçu que de moins en moins nous en faisons partie, parce que si un enfant est handicapé, c'est toute la famille qui se handicape.

C'EST LA SOCIÉTÉ QUI DOIT ÉLARGIR SA CAPACITÉ D'ACCUEIL DE LA DIFFÉRENCE

Beaucoup de gens nous regardaient comme des êtres un peu bizarres. Qui pouvait répondre à nos problèmes ? Depuis le début,

je n'ai jamais cessé de penser, en tenant compte de ce qui se passe dans d'autres pays, que c'est la société qui doit aujourd'hui élargir son spectre d'accueil pour accueillir la différence, celle de ma famille et celle de mes enfants. Il faut qu'on soit ensemble à essayer de trouver... Si ce sont des recherches individuelles, on se retrouve encore à l'écart, si on trouve avec d'autres, ça sera mieux !

CONSTRUIRE ENSEMBLE

Notre réaction a été d'essayer de construire des réponses pour nos enfants, chaque fois que possible, ou de trouver des réponses déjà construites, mais de le faire ENSEMBLE, avec d'autres personnes, handicapées et valides.

Nous nous associons donc avec des parents, nous travaillons, et un premier plaisir absolument inouï a été d'arriver à faire une halte-garderie, Ramdam, à Paris, dans le XVIII^e arrondissement. Ramdam a traversé les années, un exemple de vie de personnes valides, d'enfants handicapés et d'enfants valides, un lieu fabuleux, où le soin et l'accompagnement sont fort bien réunis. Cela a été possible grâce à un partenaire, l'entreprise Speedy, et au maire du XVIII^e de l'époque, Alain Juppé, qui, tous deux, ont apporté une écoute, mais aussi des financements.

C'était une première victoire, qui nous a donné d'autant plus de force, quand la ville de Paris a accepté notre projet. Il était loin d'être parfait, mais il était déjà tellement mieux que ce qu'il n'y avait pas !

Cependant, cela restait exceptionnel, toujours en dehors du droit commun. Aujourd'hui, tous les Ramdam devraient être dans les écoles !

LE SOUTIEN DANS LES ASSOCIATIONS : ROMPRE LA SOLITUDE

Rencontrer des associations, c'est rencontrer des parents, c'est se trouver avec des gens qui vivent la même chose que vous, avec des décalages d'âges.

Quand on est jeune parent d'enfant handicapé, on ne sait pas ce qu'on va être dans trois mois, dans deux ans... Le simple fait de voir que des gens ont passé ce cap-là permet de se dire : « Moi aussi, je vais peut-être être capable de le faire. » J'ai rencontré des gens exceptionnels. À l'APF, Marie-Sophie Desaulle a eu des mots extraordinaires. À l'APETREIMC¹, j'ai rencontré un kinésithérapeute, Michel Le Metayer, un homme absolument incroyable qui a adouci l'annonce en nous disant une chose forte : « Il fera des choses. » Il n'a pas dit quoi, mais il a dit : « Il fera. » Il avait dans sa main les fesses de Romain, on avait presque l'impression sur son bureau, tout nu, que cet enfant marchait déjà. Et il avait six mois.

Ce qui était extraordinaire, c'est d'avoir trouvé auprès de ces femmes et de ces hommes, de ces personnes handicapées, de ces parents, quelque chose qui nous disait qu'on était moins seul.

Mais, quand on est parent, on cherche la solution de son enfant, on est obnubilé par son propre enfant, et il faut se décentrer pour comprendre le problème des autres enfants. Il faut prendre de la hauteur, assez vite, pour arriver à imaginer la différence entre nos enfants handicapés, et pour trouver un spectre de réponses qui ne concerne pas que Romain, mais aussi sa copine Coralie, Marguerite, toutes les copines qu'avait Romain autour de lui, et ses copains, et Guillaume, et Gilles... Non seulement il fallait qu'on découvre nos enfants, mais, pour trouver des solutions, il fallait qu'on découvre aussi les enfants des autres. Alors, on approfondit, on parle, on construit, on échange, on donne de plus en plus de densité au fait de s'associer.

DEDANS OU DEHORS ?

Nous avons fini par avoir des amis, avec lesquels nous nous sentions mieux qu'avec notre propre famille. Le fait d'être confronté au handicap conduit à se comprendre à demi-mot, on échange mieux entre nous. D'un côté, c'est très bon, très confortable. On crée un

1. Association pour l'éducation thérapeutique et la réadaptation des enfants infirmes moteurs cérébraux. (Voir page 295, la liste des sigles.)

cocon. Mais c'est aussi très mauvais. Je me suis rendu compte que nous étions en train de changer d'identité, en train de devenir des acteurs de quelque chose qui était extrêmement ésotérique pour le reste du monde. Nos enfants n'étaient pas des grands infirmes civils ou de guerre, ils n'avaient pas été se battre pour nous. Ils étaient juste des personnes qui, de naissance, n'avaient pas les mêmes capacités que les autres. On a fait un clan, très vite. Frédérique, Sonia, Romain, Clément et moi, on est devenu une forme de clan et cette situation nous mettait à l'écart.

PARTAGER

Il a fallu convaincre la famille, puis convaincre des amis, leur dire qu'il fallait qu'on partage la culpabilité, les difficultés. Sans eux, nous, on ne pourrait pas aller jusqu'au bout de la route. Il y avait encore un effort supplémentaire à faire : c'est nous qui devons aller vers les autres parce qu'ils ne venaient plus à nous. Sans cet effort, on voyait bien qu'on était à l'écart.

L'ADMINISTRATION DU HANDICAP

Premiers contacts avec l'administration qui « encadrait » le handicap, ce qu'on appelait alors les CDES : quelle catastrophe ! Nous sommes allés de désillusion en désillusion. Nous nous étions attachés à tout faire pour notre enfant dès le départ et, très vite, nous avons compris que tout serait fait pour nous détacher. Je me souviens être allé à la CDES et m'être entendu dire : « Oh ! Vous, votre problème est en Belgique. » Votre *problème* est en Belgique ! La mise à l'écart dépassait ce que nous pouvions accepter. Mais par quoi, par qui, sommes-nous dirigés pour en arriver là ? Qui nous écoute ? Et les affirmations de l'administration étaient évoquées comme une forme de loi. Non seulement il fallait se battre pour être avec les autres, il fallait se battre pour faire tomber les obstacles, mais il fallait aussi se battre contre les lois, ne serait-ce que pour qu'on soit entendu dans ce que l'on voulait comme autonomie et comme vie pour nos enfants. Ces lois sont incompréhensibles pour

des parents, elles parlent un langage que nous ne connaissons pas. Si ces lois ne connaissent pas nos préoccupations, il faut en faire d'autres !

J'entendais toujours dire que nous étions des *bénéficiaires*. Mais quelle horreur !

J'ai ressenti beaucoup de colère, mais je me suis aussi dit : « Il ne faut pas lâcher le fait de vouloir vivre avec les autres. » C'est extrêmement difficile ! Et c'est toujours difficile aujourd'hui.

SE BATTRE POUR RESTER DANS LA VRAIE VIE

Voilà ma propre histoire, celle de ma famille, avec deux enfants handicapés. Cette histoire est aussi celle de tellement de familles ! C'est pourquoi, tout ce que l'on trouvera dans ce livre, c'est une manière de se battre pour rester avec les autres et pour être dans la vraie vie, avec tous nos enfants, handicapés ou pas. Tout ce que nous voulons à travers ce livre, c'est dessiner une société qui ne va plus nous mettre à l'écart, c'est reconnaître Clément et Romain et leurs semblables, comme toute autre personne, comme des citoyens à part entière. Comme des gens qui ont le droit de vivre avec leurs amis partout où tout le monde peut vivre et pas uniquement dans un endroit où on ne gêne pas. Voilà la raison profonde de ce livre, aujourd'hui.

POUR VIVRE ENSEMBLE

Trois éléments m'apparaissent comme étant indispensables :

Le premier, c'est qu'il faut avoir envie d'être autonome pour le devenir et que cette autonomie est quelque chose qui s'apprend.

Le deuxième : si on s'arrête d'avoir envie d'être autonome, on attend la mort. Et ça, ce n'est pas possible.

Et pour que ces deux premières choses soient possibles, il est incontournable que le bassin dans lequel on vit soit accueillant, accompagnant, urbanisé et organisé pour le vivre ensemble avec la différence.

LES TROIS OBJECTIFS DU GROUPE DE TRAVAIL

Le groupe de travail qui est à l'origine de l'ouvrage partageait trois objectifs.

Le premier consiste à vouloir fédérer le maximum de personnes avec un cap commun. Car, très souvent l'action souffre de l'absence de cap commun, elle s'éparpille dans des directions différentes. Il n'y a pas, en France, de tronc commun à la différence, comme il y en a dans tous les pays anglo-saxons.

Ce premier objectif repose sur trois notions de fond.

- Nous aurons beaucoup plus de chance de réussir notre travail avec nos enfants lorsque la société sera accueillante et accompagnante de l'autonomie qu'ils auront pu acquérir, aussi petite soit-elle. Pour que la société soit accueillante et accompagnante, il va falloir que tout ce qui évite de rendre autonome la personne soit empêché par le droit commun. L'accompagnement ne doit pas « faire à la place de l'autre » et il ne sera réussi que lorsque l'on aura appris à quelqu'un à être accompagné par quelqu'un qui n'est pas professionnel. La quête d'autonomie, même la plus petite soit-elle, permet de donner du destin à nos enfants et qu'ils en soient eux-mêmes en charge et, pour cela, il faut que cette autonomie soit accueillie dans la société : cela doit pouvoir nous fédérer tous.
- Ensuite, il y a l'idée que cette autonomie vient aussi de notre capacité à tous à ne jamais arrêter l'école de l'autonomie. Car, quand on arrête l'école de l'autonomie, on devient passif et, là, on attend la mort. On est dans l'occupationnel. Or j'ai compris que les personnes qui entouraient Romain et Clément étaient des gens remarquables, parce qu'elles avaient une ambition d'autonomie pour eux. Ne serait-ce que pour les aider, il fallait que Romain aide la personne qui l'aide et ça, c'était donner de l'autonomie. C'est tenir son bras au moment où on enfile une manche, et c'est difficile quand on est IMC. C'est de tenir debout quand on fait un change. Aujourd'hui, arrêter l'école de l'autonomie, il faut le faire le plus tard possible, voire jamais. Car, même quand on est adulte, arrêter l'école de l'autonomie, c'est