

Pascal Jacob

Le droit à la vraie vie

Les personnes vivant avec un handicap
prennent la parole

DUNOD

Illustration de couverture © Gérard Touren
*Les personnes autistes ont des compétences pour le travail
dont il est absurde de se priver !*

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, 2020

2014 pour l'ancienne édition
11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-080966-0

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^o et 3^o 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.

*À Sonia, Olivier, Nine, Ethel
À Romain
À Clément
À Frédérique
Merci pour tout.*

*À Alain Cordier
À Denis Piveteau
Mes épaules.*

*À Yves de Chaisemartin, mon imprésario
À Denise,
À Lucien,
Qui nous ont apporté leur témoignage si important avant de nous
quitter.*

Sommaire

<i>Liste des contributeurs</i>	VI
<i>Remerciements</i>	VIII
<i>Préface d'Éric Molinié</i>	IX
<i>Introduction</i>	1
1. La richesse de nos différences	7
2. La valorisation de la personne vivant avec un handicap	43
3. La reconnaissance des qualités et des capacités des personnes vivant avec un handicap	85
4. L'expertise du handicap et de la maladie	105
5. Être dans la vraie vie	133
6. L'école de l'autonomie	143
7. La participation des personnes vivant avec un handicap	163
<i>Intermède politique</i>	199
PAR PAUL CHRISTOPHE, DÉPUTÉ DU NORD	
8. Répondre aux attentes de l'accompagnement	203
9. La valorisation de l'accompagnement	211
10. La société accueillante et accompagnante	255
<i>Conclusion</i>	303
<i>Postface de Philippe Bas</i>	305

Liste des contributeurs

Éric MOLINIÉ

Ancien président de l'AFM Téléthon, de la Halde et du Samu social de Paris.

Jean-François DUFRESNE

Président de l'association *Vivre et travailler autrement*.

Noémie NAULEAU

Secrétaire Générale *Handidactique*.

Corinne CLERMONT

Aide médico-psychologique à la maison d'accueil spécialisée « La dune aux Pins » de l'AFEJI.

Mailys CANTZLER

Présidente de HOMNIA.

Stéphane FORGERON

Expert international en politiques publiques inclusives *Handidactique*.

Pascal DUYSCHÉ

Membre *Handidactique*.

Geneviève MANNARINNO

Vice-Présidente du Conseil Départemental du Nord.

Dominique WIART

Membre *Handidactique*.

Michel LAFORCADE

Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé de la Nouvelle Aquitaine.

Stéphane THIBAUT

Membre *Handidactique*.

Brigitte PITOIS-CHOQUET

Membre *Handidactique*.

Jean CARON

Responsable de la Charte Nationale Romain Jacob, *Handidactique*.

Sébastien CLAEYS

Responsable de la communication et de la stratégie de médiation de l'espace régional de réflexion éthique Île-de-France.

Luc GATEAU

Président de l'UNAPEI.

Paul CHRISTOPHE

Député du Nord.

Brigitte MOUREAU

Formatrice.

Chantal DE SINGLY

Membre *Handidactique*.

Patrick DEBRIEUVRE

Directeur Général de l'APAPEI Var-Méditerranée.

Coryne HUSSE

Parent d'une personne vivant avec un handicap.

Christian BERTHUY

Directeur général de la Fondation OVE.

Florent TROCQUENET-LOPEZ

Professeur de littérature en classes préparatoires, journaliste, écrivain.

Olivier BORGET

Enseignant.

Bruno LOMBARDO

Directeur de la MDPH du Nord.

Jean-Pierre VILLAIN

Retraité, ancien Président de la Fédération Générale des PEP.

Jean-Pierre DEMAGNY

Président de la Fondation OVE.

Philippe BAS

Président de la commission des lois du Sénat, Sénateur et conseiller départemental de la Manche.

Remerciements

CE LIVRE est en quelque sorte l'écrit d'une pièce de théâtre en cinq actes, où de nombreuses personnes ont apporté leur expérience et leur expertise, dans des échanges, dans des textes qui ont été enrichis par leur talent, leur écoute, leur réaction, leur engagement.

Je tenais à remercier chacun d'eux pour avoir accepté de participer, et d'apporter leur pierre à l'édifice commun d'une réflexion sur la stratégie du handicap en France que nous proposons tous compte tenu de nos histoires, de nos situations, de notre envie de faire changer les choses pour que les personnes vivant avec un handicap deviennent en France des citoyens à part entière.

Chers amis je vous remercie pour le très grand travail que vous avez accompli dans nos réunions à l'Assemblée nationale, qui ont permis de créer ce livre, pièce de théâtre dont j'ai eu l'honneur de faire la mise en scène.

Par ordre d'entrée en scène dans le livre il faut applaudir : Éric Molinié, Jean-François Dufresne, Noémie Nauleau, Corinne Clermont, Maïlys Cantzler, Stéphane Forgeron, Pascal Duytsche, Geneviève Mannarinno, Dominique Wiart, Michel Laforcade, Stéphane Thibault, Brigitte Pitois-Choquet, Jean Caron, Sébastien Claeys, Luc Gateau, Paul Christophe, Brigitte Moureau, Chantal de Singly, Patrick Debrieuvre, Coryne Husse, Christian Berthuy, Florent Trocquet-Lopez, Olivier Borget, Bruno Lombardo, Jean-Pierre Villain, Jean-Pierre Demagny, Philippe Bas.

Merci à François, Paul, Thérèse, Jérémy, Rose qui ont enrichi notre réflexion par le récit de leur vie. Merci à toute l'équipe de Handidactique.

Préface d'Éric Molinié¹

TOUJOURS ET ENCORE... Encore ? Lorsque Pascal m'a fait l'amitié et l'honneur de me demander de préfacier son nouvel ouvrage, j'ai répondu oui avec enthousiasme et sans hésitation. J'aurais pu me demander s'il était encore utile d'écrire un nouveau livre sur la richesse issue des différences, sur l'autonomie, si petite soit-elle, à laquelle peut légitimement aspirer toute personne atteinte d'un handicap, sur l'impérieuse nécessité de rendre notre société française plus accueillante, plus ouverte, plus accessible.

Toujours !

Oui, il faut redire qu'il reste un long chemin à faire : à la lumière de témoignages précis et convaincants qui illustrent des questions de fond, Pascal nous donne ou nous rappelle des pistes pour une politique globale en direction des personnes handicapées.

Il s'agit de passer de l'ère de la suspicion à l'ère de la confiance. Certes, comme dans toute politique, il y a des abus qu'il faut sanctionner. Mais cela n'empêche pas de changer de regard, de partir de la bienveillance.

À la lumière de ma propre expérience, je peux témoigner du chemin qui reste à parcourir. À quoi sert-il de demander tous les 5 ans à mon médecin de refaire un certificat médical prouvant que mon handicap est toujours là et que je dois être pris à 100 % par l'assurance maladie. Même si la recherche progresse grâce notamment au Téléthon, la myopathie ne se guérit pas encore, cela se saurait...

De la même façon, pourquoi faire renouveler tous les 5 ans ma Reconnaissance de Travailleur Handicapé en me demandant de reconstituer ma carrière depuis le début de ma vie professionnelle en 1983...

1. Ancien président de l'AFM Téléthon, de la Halde et du Samu social de Paris.

En matière de prise en charge hospitalière, après une fracture du fémur en 1995, une aide-soignante d'un hôpital public trouvait que j'étais un patient trop « lourd » et attendait que le téléthon finance un hôpital pour myopathes dont elle n'aurait plus à s'occuper... Comme en écho à cette attitude, en 2018, un autre infirmier d'un hôpital public dans lequel j'étais hospitalisé m'a fait à peu près la même remarque...

Je remplis pourtant après chaque hospitalisation le questionnaire de satisfaction en donnant quelques idées simples qui permettraient aux personnes tétraplégiques d'être plus autonomes et d'appeler moins souvent le personnel soignant : une poignée de porte ou de placard plus basse, une télécommande de lit électrique qui soit accessible au patient, et pas uniquement au soignant... Mais les soignants sont évalués au nombre de questionnaires remplis, pas à ce qui est écrit. Invertissons les choses ! Faisons le choix de la qualité.

Et pourtant, la route est tracée !

Rendons hommage au Président Jacques Chirac qui a porté personnellement la grande loi sur le handicap de 2005, allant parfois contre sa propre majorité parlementaire. Philippe Bas, alors Secrétaire Général de l'Élysée, a été un allié précieux dans cette aventure !

Mais cette route est depuis semée d'embûches posées par telle ou telle catégorie d'acteurs et l'extrémisme de certains autres qui cassent toute possibilité de trouver une « voie raisonnable » acceptable par tous. C'est le cas pour l'accessibilité des bâtiments, et pourtant la loi dans sa grande sagesse avait donné dix ans (2005-2015) pour atteindre l'objectif. Mais faute de gouvernance claire et sans contestation possible, les dialogues se sont transformés en monologues. Et l'échéance a été reportée aux calendes grecques...

Alors cause, tu m'intéresses...

Écoutons donc les personnes handicapées elles-mêmes, leurs familles, leurs proches, leurs accompagnants, et entendons ce qu'elles ont à nous dire sur nous-même, sur notre société.

Car le handicap est une leçon d'humanité. J'aime à répéter au sein de mon entreprise que le handicap est une école de management : quand un manager sait écouter son collaborateur handicapé dans sa singularité pour trouver en lui ses capacités au-delà de ce qui peut lui sembler être une montagne d'impossibilités, et lui donner sa chance, eh bien ce même manager saura encore mieux le faire pour tous ses autres collaborateurs !

J'ai eu la chance de présider pendant deux ans le Samu social de Paris. L'intuition géniale de son fondateur, le Docteur Xavier Emmanuelli, a été de considérer la personne à la rue dans sa globalité, comme un être humain tout simplement, avec ses questions et ses problèmes qui peuvent être

tantôt sanitaires, tantôt sociaux, tantôt psychologiques, tantôt affectifs, mais qui se cachent derrière l'urgence de la nourriture et du logement...

À quand une politique du handicap qui prenne la personne dans sa globalité, une politique qui force le dialogue entre le monde sanitaire et le monde social, à l'image de ce que l'AFM Téléthon a fait pour les maladies neuromusculaires avec ses consultations pluridisciplinaires ? Dans une même journée, la personne voit un neurologue, un cardiologue, un médecin de rééducation, un pneumologue, un psychologue, une assistante sociale et un permanent de l'AFM. Et la synthèse est restituée le soir au « patient »...

Ce livre nous livre des pistes, alors saisissons-les ! Mais au préalable, le monde du handicap doit apprendre à mieux parler d'une seule voix, ce qui lui permettra de mieux se faire entendre. Les divisions sont des brèches dans lesquelles viennent s'engouffrer tous ceux qui veulent, par peur plus que par conviction, que rien ne change.

Merci à toi, cher Pascal Jacob, mon frère de combat et d'espoir, de maintenir nos consciences éveillées et agissantes !

Introduction

CE MATIN, il fait très chaud, je suis à Lyon parce que nous avons organisé une mercuriale avec Didier Sicard à la fondation OVE. Il est six heures du matin et je vais prendre le train pour Paris et retrouver l'équipe de COACTIS et Santé BD à l'hôtel de ville de Paris. Je vais retrouver mon ami Philippe Denormandie qui comme moi s'attaque avec vigueur au problème de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Hier soir, au siège de la fondation OVE, nous avons eu la chance d'avoir un entretien avec le président Didier Sicard, j'avais la lourde charge d'animer cette belle rencontre avec les équipes d'OVE.

Pendant toute la soirée, nous avons parlé et échangé sur ce que peut être l'éthique et la bioéthique et chacun a pu poser des questions au professeur Sicard qui a eu la gentillesse de répondre à chaque question de manière précise. Nous avons beaucoup parlé du handicap, de l'accès aux soins, de la science, de la médecine, des médecins, de tous les soignants, et nous avons constaté ensemble qu'il fallait les uns et les autres conjuguer nos efforts et nos talents pour faire avancer l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Chaque fois que j'ai eu la chance d'échanger avec Didier Sicard j'ai eu l'impression qu'en l'écoutant je devenais plus intelligent et, quand je l'ai dit en conclusion à nos amis présents, ce sentiment était partagé par tous. Cette réunion sur la bioéthique nous a permis de comprendre que c'était à travers nos propres responsabilités et notre propre vouloir que nous allions trouver ensemble les progrès indispensables à notre pays.

Lorsque l'on échange loin du terrain dans une salle de réunion entre nous, les solutions semblent faciles à mettre en place car elles apparaissent à l'ensemble des acteurs comme évidentes et incontournables pour retrouver une qualité de service public.

Pourtant, la réalité aujourd'hui est toute autre, car en petits groupes on trouve souvent les bonnes idées mais cela n'est pas suffisant. Il faut

organiser le changement avec chacun, tout en expliquant : l'objectif, l'organisation possible, la réponse aux attentes des personnes concernées. Et c'est bien là où nous trouvons le plus grand nombre d'écueils et de difficultés. Pour partager un progrès commun, il faut le co-construire avec les personnes pour lesquelles on agit, en donnant la parole à tous les acteurs, qui seront les acteurs de terrain et les réalisateurs du progrès. En théorie, il est facile de proposer des idées nouvelles et de nouveaux comportements, mais en réalité le progrès et l'évolution ne viendront que si l'on a sensibilisé, formé, accompagné, chaque personne qui dans le quotidien assurera les bonnes fonctionnalités des idées qui ont été pensées pour progresser. La qualité des progrès dépendra de notre capacité à reconnaître l'expertise et l'expérience de chaque professionnel. Cette reconnaissance est nécessaire pour atteindre les progrès que nous cherchons. Notre objectif est de rendre la vie et le travail plus simples plus cohérents et plus efficaces, le tout en répondant quotidiennement aux attentes des personnes pour lesquelles on agit. Trop souvent nous avons l'impression qu'en apportant des réponses à des manques repérés par les professionnels, nous avons la solution au problème qu'ils se posent. Bien souvent, cette impression est fautive, car les réponses que l'on apporte aux questions posées par les organisations passées restent souvent un emplâtre sur une jambe de bois, et c'est pourquoi nous devons nous réunir le plus souvent possible pour nous remettre en cause dans une solution globale, riche d'ambition de progresser.

Le progrès dans la qualité de tous les services, qu'ils soient publics, privés, bénévoles et autres, ne peut venir que si l'on construit les organisations en bonne adéquation avec le progrès recherché. Trop souvent les organismes de contrôle, les organismes de certification, toute forme de mesure de la qualité doivent partir de la personne pour lesquels on agit. Ainsi on pourra comprendre et bien percevoir quels sont les acteurs qui peuvent devenir les sources de progrès, dès lors que l'on aura mis autour de la table toutes les personnes concernées et actrices du service. C'est un peu ce que l'on découvre dans l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap, il y a beaucoup d'acteurs qui sont à la recherche de progrès dans l'accès aux soins, et leur action est souvent limitée à un ou deux acteurs sans tenir compte de ceux qui agissent pour la personne. Aujourd'hui à travers les énormes efforts faits par les hôpitaux pour apporter un service public de qualité, nous ne pouvons que constater que les problèmes que nous y rencontrons sont très souvent liés à des dysfonctionnements qui ne dépendent pas des hôpitaux mais qui dépendent de la médecine de ville ou de toutes autres organisations qui ne sont pas autour de la table pour progresser ensemble. C'est toujours très dommage d'avoir des ambitions de progrès et de tout mettre en place pour réussir et d'échouer parce que l'on n'aura

pas vu l'ensemble du problème avec tous les acteurs concernés. C'est trop souvent décourageant et c'est pourquoi il faut réunir l'ensemble des acteurs de progrès et les organisations qui les accompagnent dans les mesures de qualité, dans les certifications, dans les contrôles et leur demander de conjuguer leurs efforts, sans oublier les acteurs et les raisons fondamentales des dysfonctionnements qui rendent difficiles la vie des personnes vivant avec un handicap mais aussi la vie de tous les citoyens.

Construire le changement, faire évoluer les mentalités, encourager chacun à trouver en lui-même l'énergie des tructeurs d'un progrès, sont les bases d'un travail commun de management des compétences qui répondent aux attentes de ceux pour lesquels on agit. Au-delà des compétences, il faut aussi, à travers l'écoute de chacun, bien percevoir les raisons qui feront que le projet de progrès soit partagé par tous. Même si la sensibilisation, la formation, doivent être la base d'un progrès, il faut aussi et préalablement construire avec chaque personne son rôle, trouver la meilleure adéquation entre travail individuel et transdisciplinarité, ce qui valorisera d'un côté l'initiative et le travail de chacun, mais aussi l'harmonie trouvée dans une cohérence d'action de tous les acteurs du chantier. Si les acteurs d'un chantier n'apparaissent pas comme une équipe, la transdisciplinarité ne peut réellement exister, et les compétences ne pourront que se juxtaposer les unes aux autres, sans être contributives ensemble dans une cohérence souhaitée par tous.

Très souvent les remises en cause et les réorganisations font trembler les pouvoirs et les prérequis d'acteurs qui ne savent pas travailler ensemble ; ces gens-là n'œuvrent qu'à travers des ordres et des normes qui ne mettent pas en valeur les talents de chacun. La hiérarchie et les pouvoirs installent trop souvent des principes de fonctionnement qui empêchent toute évolution et tout progrès dès lors que le succès n'est pas partagé par tous.

Dans le monde de l'accès aux soins, c'est-à-dire dans le monde des soignants, une hégémonie de pouvoir s'est installée qui cache et détruit les valeurs du soin et du prendre-soin. Et l'on entend de plus en plus, au nom de la science, des protocoles, des savoir-faire, des organisations, des techniques et des capacités de décision, qu'il est beaucoup plus facile d'installer des principes d'action et des actes qui conforteront les positions des dirigeants plutôt que d'écouter l'équipe et la personne pour laquelle on agit. La technicité dans le soin et le prendre soin a pris le pas sur l'écoute de la personne que l'on soigne qui devient de moins en moins acteur de son soin et de sa santé, parce que l'on ne reconnaît pas son expertise et son expérience comme déterminant. Il est plus facile de décider à la place et d'imposer d'autorité un soin trop souvent subi, qui oublie simplement le fondement du pourquoi on agit pour soigner. Ce n'est pas le cas de tout le monde et, bien souvent, il nous arrive

d'être étonnés et d'être écouté par un soignant. C'est la conjonction bien agréable du soin et de l'accompagnement réunis ; cette écoute est le moteur de la réussite du soin, cette écoute est le moteur de la participation du soigné. Cette écoute est la reconnaissance indispensable de l'expertise de la personne vivant avec un handicap, cette écoute de l'expérience de vie devient la conjugaison des efforts pour se sortir avec le soin et avec l'accompagnement de la maladie le mieux possible. Pour progresser dans l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap, nous leur avons proposé d'écouter leurs paroles et de mesurer leur satisfaction à travers un questionnaire qui leur permet de dire, d'un côté, tout ce qui s'est bien passé dans leurs soins et leur prendre soin et, d'un autre côté, tout ce qui s'est mal passé et ainsi connaître et mesurer pour progresser tous ensemble en connaissant les difficultés rencontrées par chacun dans sa fragilité. Mesurer la satisfaction et inciter tous les patients à exprimer ce qu'ils ressentent est aujourd'hui une démarche de progrès où chacun est motivé pour améliorer quotidiennement les soins de tous les patients. Cette mesure voulue par les professionnels est la meilleure incitation à faire des progrès et à souhaiter que le patient ait toute satisfaction des soins qu'on lui proposera et qu'il aura acceptés en tant qu'acteur de sa propre santé.

Ce nouveau livre n'est pas le procès du passé ; il est pour chacun le moyen de trouver, dans les témoignages et les discussions avec les personnes pour lesquelles on agit, les progrès indispensables qui permettront grâce aux soins et à l'accompagnement de construire les plus belles autonomies, aussi petites soient-elles.

Voilà maintenant cinq ans que de nombreuses personnes se réunissent pour réfléchir et trouver des idées pour améliorer l'école de l'autonomie de notre pays. Voilà cinq ans que nous avons commencé avec Martine Carillon-Couvreur de très belles réunions où nous avons fait de véritables brainstormings avec les personnes pour lesquelles on agit. À cela, nous avons ajouté l'impressionnante récolte de témoignages de vie et du quotidien des personnes vivant avec un handicap. Depuis cinq ans, chaque étape de notre travail a été marquée par la production d'un livre : *Il n'y a pas de citoyens inutiles* (2016), et *Liberté Égalité Autonomie* (2018). Notre prochaine étape est la parution de ce livre qui reflète le gigantesque travail de nombreux amis passionnés par le progrès et la qualité de l'école de l'autonomie française. Sébastien Claeys, nous apporte son regard philosophique, riche des expériences et des travaux de l'Espace éthique d'Île-de-France. Avec Stéphane Forgeron, nous regarderons ensemble notre pays à travers le prisme d'expériences venant d'autres pays et organisations internationales. Notre équipe de réflexion a réuni de nombreux talents, je pense à notre ami Dominique Wiar qui nous offre, avec Christian Berthuy, leur expérience du milieu médico-social et leur

envie de faire évoluer l'école de l'autonomie pour tous. Sans oublier nos accompagnants de toujours qui orientent notre écoute pour que nous ayons la meilleure vision globale des progrès à rechercher ; c'est entre autres l'expertise de Chantal de Singly qui nous fait rencontrer des personnes passionnantes. Nous avons eu aussi la chance de rencontrer des artisans du progrès dans l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap : Jean Caron et Brigitte Pitoit-Choquet du département de la Marne qui nous ont raconté leur histoire. Toutes ces réunions ont été riches grâce à de nombreux experts, je pense à Maïlys Cantzler, à Pauline d'Orgeval, à Stéphane Thibault, à Jean-Pierre Villain, et à Patrick Debieuvre. Notre travail n'a pu être possible que grâce à nos grands experts de la vie qui vivent avec un handicap et dont l'expérience de vie extraordinaire nous a obligés à tous les moments de notre réflexion à nous remettre en cause : Noémie Nauleau et Corinne Clermont ont été les piliers les plus efficaces de notre travail de réflexion. Avec Stéphane Forgeron, ils n'ont jamais cessé de nous remettre sur les rails en traduisant les témoignages de chacun dans le concret d'un quotidien et d'une expérience de vie avec un handicap.

Mon modeste rôle de postier a consisté à réunir un grand nombre de récits d'expériences de vie de personnes vivant avec un handicap et de leur entourage. Tout cela n'a été possible que grâce à des amis qui très souvent sont venus m'aider à organiser toutes ces idées. En la personne d'Alain Cordier avec qui j'ai eu la chance d'écrire le livre *Liberté Égalité Autonomie*, j'ai trouvé un soutien et une amitié sincère et fidèle. Celui-ci m'a permis de ne jamais croire que les idées suffissent à améliorer le quotidien de nos concitoyens vivant avec un handicap. Cela ne concerne pas seulement les personnes vivant avec un handicap mais toute la société. Alain Cordier n'a jamais cessé de me rappeler que chaque fois que l'on fait quelque chose pour la personne vivant avec un handicap on le fait aussi pour améliorer la société tout entière. Le handicap fait ressortir les faiblesses de nos organisations, de nos administrations et de nos services publics. Lorsqu'un manque est identifié, la reconstruction du service permet à notre société dans son ensemble de bénéficier d'un progrès de qualité très souvent attendue par tous.

Ma chance a été d'avoir mes enfants. Grâce à eux, j'ai pu construire une réflexion plus aboutie. C'est aussi grâce à des rapports tels que « Zéro sans solution », que notre pays commence à comprendre la nécessité de se remettre en cause pour améliorer la stratégie et l'opérabilité du handicap en France. Ce rapport a été rédigé par Denis Piveteau. C'est un homme si juste dans sa pensée, toujours attentif et intéressé par les témoignages et les idées de chacun, devenant ainsi un grand témoin français du handicap. C'est mon ami, il n'a jamais cessé de m'encourager

à vaincre mes préjugés et à réunir les témoignages et les idées qui nous font progresser tous ensemble.

Depuis le début de cette année j'ai eu la chance de rencontrer beaucoup de personnes qui ont considérablement enrichi mes réflexions sur notre capacité à construire une nouvelle stratégie permettant aux personnes vivant avec un handicap d'être dans la vraie vie. Ce livre est un recueil de très nombreux dialogues qui nous ont permis de réunir une grande palette d'opinions riches et très diversifiées. À travers nos rencontres à l'Assemblée nationale nous avons eu la chance d'être au milieu d'un véritable débat où chacun a pu s'exprimer et être écouté, avec l'objectif de progresser dans la construction de ses propres idées.

En rencontrant des personnes vivant avec un handicap dans leur lieu de vie, dans leurs conditions d'existence, à l'écoute de leur histoire et de leur expérience, nous avons reçu un grand nombre de messages qui nous imposent aujourd'hui de rechercher avec eux les changements de paradigme qui rendront demain les choses possibles, en construisant ensemble un droit commun sans écarter quiconque. Ce livre n'a été possible que grâce à l'échange que j'ai eu avec Noémie Nauleau et en partant de témoignages dont l'objectif était une recherche d'une meilleure éthique. Ces échanges, ces rencontres nous ont permis de valoriser toutes les expériences et de rendre un hommage à tous ceux qui ont livré leur cœur, leur souffrance, leur joie, leur réussite, leurs efforts pour nous aider et nous guider vers un monde meilleur qui accueille et accompagne même la plus petite autonomie.

Chapitre 1

La richesse de nos différences

PASSER D'UNE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP À UNE PERSONNE VIVANT AVEC UN HANDICAP

Le pays s'appauvrit lorsqu'il met à l'écart la différence. Les métiers des soignants s'appauvrissent lorsqu'ils n'apprennent pas à reconnaître l'expertise et l'expérience de la différence.

Le mot « handicap » quand il désigne une personne est particulièrement discriminant, dévalorisant, injuste. Le mot handicapé désigne une personne qui a un handicap qui ne concernerait que cette personne handicapée, et les professionnels qui l'entourent. Malheureusement la société dans laquelle une personne est née, ou est devenue handicapée, n'est pas encore sensibilisée, voire motivée, pour accueillir les différences comme des richesses de cette même société. La société s'intéresse trop souvent au scandale et aux éléments qui la valorisent. Le handicap est un scandale caché qui ne valorise pas la société. Et c'est pourquoi il est très difficile d'imaginer et de construire une fraternité autour du handicap. C'est pourquoi je n'aime pas dire « personne handicapée » ou pire « handicapé » tout court pour désigner une personne qui vit avec

un handicap. C'est pourquoi aussi que je n'aime pas dire « personne en situation de handicap », car pour moi le handicap pour une personne est beaucoup plus profond qu'une simple situation. Alors je propose de dire le plus souvent possible pour désigner une personne handicapée, « personne qui vit avec un handicap », ou plus simplement une « personne vivant avec un handicap ». Je trouve cela beaucoup plus valorisant parce qu'entre le mot « personne » et le mot « handicap » il y a le mot « vivant » et c'est bien là que nous pouvons retrouver les valeurs humaines d'une personne qui fait l'effort de vivre avec un handicap. Je crois que nous devons tous rechercher la meilleure sémantique qui désigne l'homme, avec un souhait permanent de valoriser.

LA DIFFÉRENCE NE DOIT PAS ÊTRE UN OBSTACLE

Nous sommes remplis de préjugés lorsque l'on rencontre une personne différente de nous, tout simplement parce que l'on ne se reconnaît pas dans cette personne ; plus la différence est grande à nos yeux, plus un sentiment de gêne s'installe dans notre regard parce qu'on ne sait pas ce que l'on doit regarder dans la personne différente. Je me souviens très bien que, quand je n'étais pas familier avec le handicap et que je rencontrais une personne en fauteuil, je ne savais pas s'il fallait que je regarde les yeux de la personne, comme j'ai l'habitude de regarder les autres, où s'il fallait que je laisse aller ma curiosité se promener sur toutes les différences que je détectais. Mon regard et mes réactions sont très souvent le reflet de mon incompréhension face à une personne différente de moi. Je regarde sans comprendre et la gêne s'installe entre moi et cette personne, mais si j'insiste pour comprendre et mieux la connaître, je vais très vite découvrir non seulement des différences importantes mais aussi d'incroyables qualités. La rencontre s'enrichit très vite de la différence et des qualités qu'il faut percevoir pour devenir quelqu'un qui regarde sans préjuger.

Encore faut-il avoir envie de comprendre et de mieux connaître les différences pour en découvrir les qualités. Le premier pas est le plus difficile parce qu'il remet en cause notre propre personne et toutes nos habitudes de vie. Depuis que j'ai la chance d'être un peu plus familier avec le handicap, parce que mes enfants m'ont éduqué à mieux les comprendre et à mieux les regarder, j'ai appris à avoir du plaisir à connaître des différences qui m'apportent beaucoup d'idées, de créativité, d'envie de répondre à mes enfants pour leur permettre de vivre au plus près la vraie vie.

Regarder la différence, en l'installant dans la vraie vie, paraît au premier abord comme incroyable, voire impossible. En effet, dans le

regard que nous portons sur la différence s'ancre très souvent, avec regret, le constat que la personne que nous regardons ne peut pas faire comme nous. Alors ce n'est pas parce qu'elle ne peut pas faire comme nous, qu'elle ne peut pas le faire autrement et ainsi être le plus possible dans la vraie vie de tous. Le faire autrement dans la différence est plein de richesses et plein de force, au regard de l'incroyable effort que doit faire la personne pour s'adapter à la vraie vie. Les véritables qualités d'une société qui accepte la différence sont celles qui veulent que la vraie vie s'adapte au plus grand nombre de différences, en construisant une qualité fondamentale de la vraie vie : l'accompagnement. Chaque fois, je m'étonnais en regardant mes enfants vivant avec un handicap, car ils comprenaient mieux ce que je disais, car ils faisaient l'effort d'aider quand je les habillais, car ils étaient présents dans les moments d'écoute et réagissaient à leur manière, comme tout le monde, aux sollicitations de la société.

Aujourd'hui, pour moi, la différence est une véritable source de qualité et de savoir-faire que je ne connais pas, parce que je ne mesure pas l'effort incroyable qu'il faut faire quand le handicap ne le permet pas. Reconnaître les qualités fondamentales d'une personne vivant avec un handicap est une source de valorisation et de dignité pour la personne que l'on reconnaît comme capable même si ce n'est pas évident.

Si un jour vous avez la chance de rencontrer les travailleurs vivant avec un autisme de l'usine Andros en Eure-et-Loir, vous aurez le même choc que moi en découvrant les incroyables qualités que décrit Jean-François Dufresne.

UNE EXPÉRIENCE HORS DU COMMUN

Je connaissais bien l'usine Andros à Auneau en Eure-et-Loir pour y être passé de nombreuses fois à côté. C'est un très beau bâtiment installé en plein milieu des blés blonds de la Beauce. La notoriété de cette entreprise est bien établie dans la région et, à travers la presse locale, lors de certaines visites de personnalités du gouvernement, je savais qu'il s'y passait quelque chose d'extraordinaire, mais je n'avais pas eu la chance de venir la visiter. C'est grâce à la venue de Jean-François Dufresne à l'audition de l'Assemblée nationale que j'ai eu l'occasion de me faire inviter. Ce fut très facile, car personne n'est plus accueillant que Jean-François Dufresne et sa collaboratrice Yenny Gorce. Après l'exposé de Jean-François et le débat avec les équipes à l'Assemblée nationale, j'étais convaincu qu'il n'était pas possible de continuer à parler handicap et emploi si je ne visitais pas cette usine. Je suis le papa de Clément, qui lui aussi est atteint par le syndrome de l'autisme mais il a un autre

handicap qui lui rend la vie encore plus difficile, il est infirme moteur cérébral. Lorsque je pense autisme, lorsque je parle autisme, je ne peux pas m'empêcher de penser à Clément sachant très bien qu'il ne représente pas toutes les formes de l'autisme. Clément a une forme d'autisme très sévère, il ne parle pas, il a beaucoup de mal à communiquer avec les autres, et son comportement laisse à penser qu'il est tout seul sur cette terre, même si mon épouse, ma fille, ma famille et moi-même essayons de l'accompagner dans la vie.

Ma référence à l'autisme est donc Clément, et en rentrant de l'Assemblée nationale après avoir parlé avec Jean-François Dufresne je n'arrivais pas à m'imaginer Clément être le super-employé d'une usine quelle qu'elle soit. Malgré le remarquable exposé de Jean-François, malgré la confirmation apportée par Maïlys Cantzler qui avait eu la chance de visiter cette usine, je restais sceptique et me disais que probablement ces personnes pouvaient travailler parce que leur syndrome autistique n'était pas sévère, voire presque invisible.

Après un accueil incroyablement agréable, Jean-François et Yenny m'ont expliqué comment ils avaient réussi à faire travailler des personnes vivant avec autisme. L'explication et la présentation de tous les savoir-faire qu'il a fallu mettre en œuvre pour réussir ont été simples et faciles à comprendre, mais je prenais conscience que c'était un incroyable tour de force, qui mettait en valeur les capacités des personnes vivant avec autisme avant toute mise en avant de leur handicap.

Puis, nous sommes partis visiter l'usine après nous être habillés en conformité avec les règles d'hygiène requises dans une entreprise du secteur alimentaire. Nous avons pris les longs couloirs de cette usine parfaitement rangée et incroyablement bien organisée. Nous sommes rentrés dans un atelier et ce fut pour moi un choc énorme car tout est devenu vrai et bien au-delà de ce que je pouvais penser ou même de ce que je pouvais imaginer. J'ai tout de suite reconnu dans les yeux de ces travailleurs les yeux de Clément et mon émotion fut incroyable. Yenny et Jean-François m'ont laissé regarder et m'ont permis de reprendre mes esprits.

Le fils de Jean-François est venu vers nous pour saluer son père et j'ai vu dans son comportement, la si belle fierté d'être rencontré dans son lieu de travail. Il pouvait montrer ses qualités et ses capacités de faire un travail comme tout le monde dans une usine du monde ordinaire. Quelle victoire sur la fatalité, quelle victoire sur notre sentiment d'impuissance face au handicap, quelle victoire sur nos préjugés et sur notre manière de voir nos enfants vivant avec un handicap ! Ils sont les plus forts et Jean-François et Yenny ont pris le temps de nous expliquer toutes les aides pédagogiques qu'il a fallu inventer pour permettre à ces jeunes d'être des citoyens à part entière dignes de travailler comme tout un chacun.

Cela ne s'est pas arrêté là. Nous sommes allés dans les communs du château d'Auneau visiter leurs installations de vie : chacun y a sa chambre et vit presque comme tout le monde dans un village où chacun a compris que la société devait être accueillante et accompagnante. Moi, je n'aime pas l'espoir, parce que cela fait attendre ; moi, je préfère la passion parce que cela fait agir. J'ai compris en entendant Jean-François et Yenny qu'ils étaient habités par une passion hors du commun : le partage de la vraie vie pour tous.

Il faut aller chercher dans toutes ces initiatives le creuset qui donnera à chacun l'accès à la plus belle dignité de vie en France parce que l'on aura construit avec les personnes vivant avec un handicap une autonomie aussi petite soit-elle.

Dialogue avec Jean-François Dufresne
Président de l'association Vivre et travailler autrement

**« C'est en rencontrant les personnes vivant un handicap
que l'on construira leur autonomie, aussi petite soit-elle. »**

Pascal JACOB : Jean-François Dufresne, nous sommes extrêmement honorés de vous recevoir. Vous êtes un responsable d'entreprise pas comme les autres.

Jean-François DUFRESNE : Non, j'ai un enfant qui est autiste.

Pascal JACOB : Vous êtes, je crois, en Eure-et-Loir. Dites-nous qui vous êtes, quelles sont vos responsabilités et comment fonctionnent les choses chez vous. Nous vous demanderons de nous raconter un peu votre histoire.

Jean-François DUFRESNE : J'étais directeur général d'Andros, et j'en suis toujours un des dirigeants. J'essaie d'accompagner les jeunes.

► « *L'école inclusive est une très bonne chose, mais mon fils n'a jamais pu y aller et nous n'avons jamais pu trouver quoi que ce soit qui l'accueille* »

Je m'appelle donc Jean-François Dufresne. Je connais beaucoup de personnes autour de la table que j'ai déjà eu l'occasion de rencontrer lors de diverses occasions. Ma caractéristique est que j'ai un enfant autiste. Je ne vais pas vous parler du handicap en général, car je n'y connais rien. Je vais vous parler de l'autisme que je connais un peu, je connais en tout cas très bien mon fils. C'est ce qui a guidé toute mon action.

Mon fils est né en 1990 et il n'y avait alors quasiment pas de diagnostic en France. Il s'appelle Luc. C'est son grand-père qui est médecin américain qui l'a fait diagnostiquer aux États-Unis dans une petite ville où des diagnostics étaient établis. Cela en dit long sur l'avancée de la France dans la prise en charge de l'autisme.

Depuis, beaucoup de choses se sont passées en France. Un certain nombre de plans « autisme » ont eu lieu. Ils se sont heureusement polarisés d'abord sur la prise en charge des enfants. Il existe des générations perdues et c'est ainsi. Il ne faut même pas en discuter parce que c'est idiot. La question est

maintenant de savoir comment faire pour prendre en charge le mieux possible les enfants.

L'école inclusive existe, avec toutes ses limites. Nous n'allons pas entrer dans le sujet, mais avec une heure de scolarisation par jour le matin (si tout va bien), pour les laisser au fond de la classe, c'est de l'école inclusive, si on veut.

L'école inclusive est une très bonne chose. Mon fils n'a jamais pu y aller et nous n'avons jamais pu trouver quoi que ce soit qui l'accueille. Il est autiste sévère, c'est-à-dire destiné à passer sa vie dans un foyer d'accueil médicalisé. Il est donc évident qu'il faut développer l'école inclusive et intégrer les handicapés dans l'école. C'est une évidence.

Maintenant si la société prend le relais, nous allons nous retrouver avec des personnes qui seront encore plus capables de faire quelque chose et qui seront encore plus malheureuses de ne rien faire. C'est un grand problème, on ne règle pas le problème de l'inclusion seulement par l'école. Nous en parlons trop même s'il faut en parler beaucoup, car c'est très important. Il n'y aura pas l'un sans l'autre.

Je vais faire vite. En revenant des États-Unis, nous avons essayé de trouver des personnes pour prendre en charge notre fils. Nous sommes tombés sur des psychiatres et je ne vais pas vous raconter ce qu'il en est pour les représentants de la psychiatrie ici. Je ne vais pas parler des aventures des parents face aux psychiatres de l'école freudo-lacanienne. Ce n'est pas la peine, tout le monde sait ce dont je veux parler. Il existe une culpabilisation de la mère dans des termes hallucinants. Je dis bien « hallucinants ».

En parlant des séances, je peux d'ailleurs citer le bien connu professeur Golse, grand défenseur du *packing*.

Noémie NAULEAU : Serait-il possible de savoir ce qu'est le *packing* ?

Jean-François DUFRESNE : Le *packing* consiste à envelopper des autistes nus dans des linges glacés pour créer un choc qui leur permettra soi-disant de sortir de leur autisme et de se séparer de leurs parents, car c'est évidemment le grand problème de l'autisme. Il s'agirait du lien avec les parents, et en particulier avec la mère.

Noémie NAULEAU : Est-ce le cas aujourd'hui encore ?

Jean-François DUFRESNE : Bien sûr, mais beaucoup moins qu'auparavant, car nous avons maintenant une Haute Autorité de santé qui a émis un certain nombre d'avis très défavorables concernant la psychiatrie. De nouveau, c'est toujours pareil. Le fait de remplir les hôpitaux psychiatriques (230 000 euros par an et par personne) — je comprends que cela fasse tourner la maison — n'est peut-être pas toujours adapté. Il y a une grande étude aux États-Unis qui a montré que pour guérir certaines maladies psychiatriques, le sport était beaucoup plus efficace que l'hôpital. Ce n'est pas moi qui le dis. Cela coûte beaucoup moins cher à l'État et au contribuable que je suis. Ce sont des choses simples.

Un INTERVENANT : C'est drôle.

Jean-François DUFRESNE : Ce n'est pas drôle, c'est à pleurer.

Qu'est-ce que j'ai fait ? Comme je ne trouvais aucune solution au début des années 2000, j'ai créé une première association à Paris de façon totalement

privée. Je me suis dit qu'il ne fallait surtout pas entrer dans les arcanes, car on allait nous imposer des critères avec un minimum d'enfants, de ceci ou de cela ainsi que la manière de prendre en charge en suivant les explications d'un psychiatre. Je me suis dit que j'avais déjà donné et que je ferai cette association tout seul.

Cette association qui s'appelle « Apprendre autrement » existe toujours, elle se trouve à Paris et prend en charge quinze enfants. Nous avons une file d'attente importante parce que les parents n'enlèvent pas les enfants. Ils sont contents des progrès qui sont faits. C'est donc la première partie.

Mon fils se retrouve évidemment dans cette association de 2000 à 2013. Il y est resté jusqu'à ses 23 ans. Une fois que les enfants y sont, le problème est de les faire partir. Nous n'allons pas les laisser tomber : ce sont tous des autistes sévères sans exception.

Comme tous les parents, nous nous demandons ce qui va se passer et ce que l'on va faire à l'avenir. Nous nous retournons vers la MDPH, qui répond dans un délai allant de 18 mois à 3 ans. Je suis désolé de le dire, mais c'est la vérité. Ce n'est pas partout le cas, mais certains sont particulièrement gratinés. La MDPH émet un avis disant « notification FAM » (foyer d'accueil médicalisé). Ce n'est pas trop mal, mais la description du FAM que je vais faire va un peu vous refroidir.

Comme tout parent, nous nous demandons de quoi il s'agit. Je ne savais pas ce que c'était et je suis allé voir. J'y ai trouvé des gens plutôt intelligents et bienveillants, mais en voyant le système, je me suis dit que mon fils n'irait pas. Le médico-social a pour caractéristique de prendre en charge les gens et de tout faire à leur place. Que ce soit dans les Ehpad ou dans les FAM, c'est le même problème.

Ils deviennent donc des objets du médico-social. Si on ne donne pas quelque chose à faire à mon fils, il est comme tout le monde, il s'ennuie. Il devient alors fou et commence à se jeter la tête contre les murs. Ce phénomène m'a été décrit par tous les patrons de FAM.

Que fait-on quand on est patron de FAM et que l'on a une personne qui commence à péter les plombs ? La solution sera le lithium. La Belgique fait la même chose, sauf que l'on paie pour les envoyer en Belgique. L'économie du système français est absolument stupide. Je ne connais pas pire. Dans les cas les moins chers et les régions les plus reculées, les FAM coûtent autour de 75 000 euros par personne prise en charge par an. Les derniers appels à projets en région parisienne tournaient autour de 135 000 euros. C'est donc en moyenne 100 000 euros. Nous allons payer 100 000 euros par an pour prendre en charge des hommes et des femmes qui vont s'ennuyer et que l'on mettra sous camisole chimique. Je suis désolé, j'en profite pour faire de la politique.

Je ne dis pas que les FAM ne servent à rien, ils sont dans certains cas indispensables. J'ai ensuite discuté avec des patrons de FAM à qui j'ai fait visiter mon dispositif. Ils m'ont dit que la moitié des gens qui sont chez eux pourraient être chez moi.