

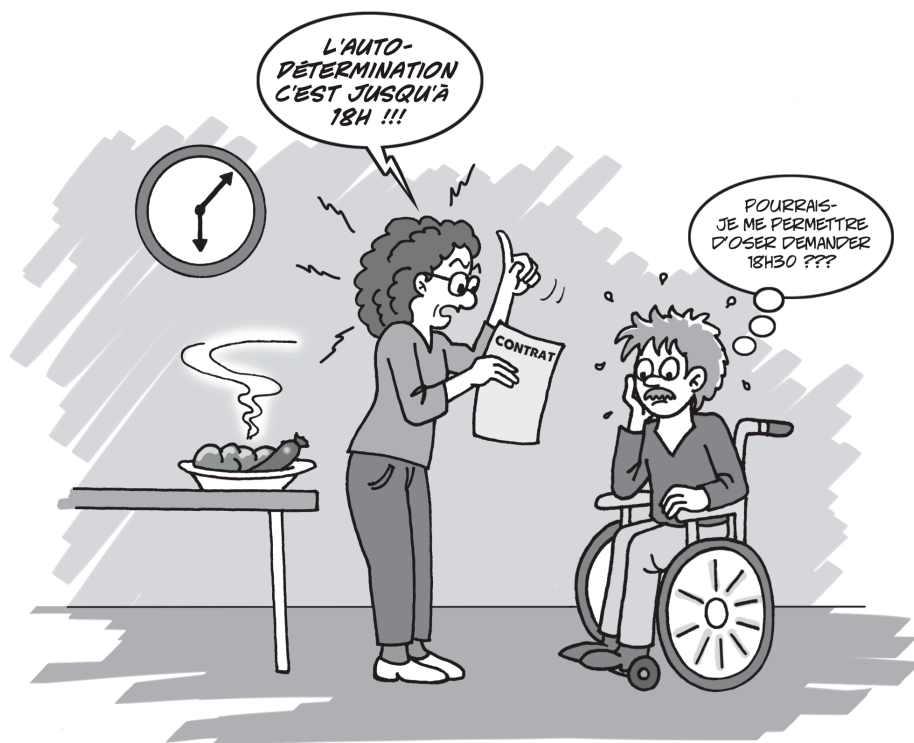
ACTES DU COLLOQUE

TENU À LAUSANNE LE 21 MARS 2014

AU FOND QUI DÉCIDE ?

L'AUTODÉTERMINATION EN 2014

PAROLE DONNÉE AUX PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP



Solidarité-
Handicap mental


CAP-CONTACT
association

*L'autodétermination
a perdu de ses racines d'expression
à travers les conventions des institutions.
Alors nous vous proposons
de la remettre sous sa forme initiale
sans vouloir faire de scandale,
ni sonner les cymbales.*

*Mais redonner ses lettres de noblesse à ce substantif,
c'est notre objectif
et nous espérons développer plusieurs conversations
pour que nous puissions continuer notre construction
à l'unisson*

Sébastien Zuretti

PRÉFACE

L'association Cap-Contact vient de fêter ses 25 ans. Pour marquer cet anniversaire, le comité a choisi de revenir sur une notion qui a motivé sa création : l'autodétermination.

En 1988, les membres fondateurs de cette association estimaient qu'ils devaient, en tant que personnes en situation de handicap, prendre la responsabilité de lutter ensemble pour améliorer leurs conditions de vie. Ils désiraient surtout défendre leur droit de choisir. Choisir leur lieu de vie, leurs horaires, leurs aides, leur profession, leurs loisirs, etc. L'autodétermination, c'était alors une revendication issue des personnes concernées.

En 2013, lorsque le comité a entamé sa réflexion autour du même thème, la première réaction de ses membres a été de dire : *« L'autodétermination ??? Depuis le temps qu'on nous en parle, on ne sait plus ce que c'est ! »*.

Dans l'intervalle, de nombreux acteurs du travail social se sont emparés de ce terme. Associations, foyers, professionnels et chercheurs en sciences sociales l'ont analysé, théorisé et transformé en « bonnes pratiques ». Mais au milieu de tous ces spécialistes, quelle place reste-t-il aux personnes concernées ?

Leurs voix peinent à se faire entendre. Certains estiment même que l'autodétermination n'a plus grand chose d'un choix personnel d'adulte. « Ça finit par être une dictature ! », déclarait même quelqu'un. « Aujourd'hui, quand on est handicapé, on nous demande perpétuellement de prouver qu'on est autodéterminé ! Qui d'autre est confronté à cette exigence ? »

Il était donc grand temps pour Cap-Contact - comme pour Solidarité Handicap mental, association menant une réflexion parallèle qui s'est associée à l'organisation de ce colloque - de faire entendre l'avis des personnes concernées, véritables experts de la question.

Les pages qui suivent retranscrivent les interventions des huit conférenciers qui se sont exprimés le 21 mars 2014 lors du colloque « Au fond QUI décide ? ». La richesse de chacune de leurs réflexions est encore accrue par le rapprochement de leurs expériences individuelles en tant que personnes vivant avec différents handicaps. Les similitudes montrent bien que la réalité concrète de tel ou tel handicap joue un rôle mineur en comparaison des conséquences du regard que la société porte sur le handicap.

*Lise Curchod
coordinatrice Cap-Contact*

L'AUTODÉTERMINATION,
UNE REVENDICATION À L'ORIGINE
DE
CAP-CONTACT ASSOCIATION
ET
SOLIDARITÉ-HANDICAP MENTAL





CAP-CONTACT
association

25^E ANNIVERSAIRE

BÉATRICE RENZ

Chers participants et chers collègues à mobilité parfois prodigieuse, voici d'abord quelques mots sur les débuts de Cap-Contact.

En 1985, on était six personnes handicapées, toutes précédemment valides et avec un handicap différent. Lors de nos rencontres à Plein Soleil, nous discutons de 10'000 questions par rapport à la méconnaissance qu'ont les personnes valides de la personne handicapée. Après avoir fait de l'ordre dans nos neurones, nous avons décidé de démontrer tout ça dans un film. Chose dite, chose faite !

Le film commence avec une caméra cachée à la rue de Bourg à Lausanne : on a demandé aux passants ce qu'ils

pensaient des personnes handicapées. Les réponses étaient stupéfiantes : « Ce sont tous des pauvres », « Il faut les mettre dans des centres spécialisés », « J'ai peur de leur poser des questions », « Ils sont tous tristes... ». Nous avons engagé un comédien qui mimait en même temps les réactions des gens, leurs craintes, leurs regards, leurs gestes...

La première partie du film a clairement montré notre désaccord avec ces préjugés. Pour l'illustrer, un mur sépare la personne valide (le mime) de la personne handicapée, en chaise roulante. Et puis, nos propres témoignages ont exprimé tous les deuils que nous avons dû surmonter, pour arriver à cette conclusion : au fait, c'est à nous, personnes handicapées, à faire le premier pas vers la personne valide pour abolir ce mur.

Deux ans plus tard, le film a vu le jour sous le titre « Viens... je te prête ma chaise ! ». Je vous promets qu'on était fier ! Le film pouvait dès lors être présenté et discuté dans les écoles, les cours de formation et au tout-public.

En même temps, un immense vide attendait notre petit groupe : nous n'allions pas nous séparer après la réalisation d'un tel projet ?! Que faire après tout ça ? Allons-y ! Tout feu, tout flamme, on fonde une association ! Le 14 novembre 1988, l'Association Cap-Contact a vu le jour, avec Huguette Gros-Zufferey comme coordinatrice. Une fois de plus, nous visions une meilleure insertion de la personne handicapée dans la société... Vous imaginez ça, il y a une génération en arrière !

La priorité a été accordée au maintien de la vie à

domicile ; c'était vraiment avant-gardiste. Le thème « sexualité et handicap » l'était aussi, et l'idée était d'apporter une sensibilisation dans les institutions concernées. Nous n'avons volontairement pas retenu le thème des barrières architecturales. « Last but not least », le côté festif n'allait pas manquer : nous avons engagé un jumelage avec une institution à Maux en France. Il y a eu deux rencontres par année, par ci ou par là, pour faire la fête pendant plusieurs jours...

Les années passent et ne se ressemblent pas ! 25 ans plus tard, l'Association Cap-Contact a beaucoup grandi et s'implique comme partenaire social respecté. Pour preuve, Cap-Contact a reçu en 2011 le premier prix de la Fondation Paradies pour l'innovation sociale en récompense de son engagement pour l'autodétermination. Ouah !

Je tiens à honorer les mérites des personnes ici présentes qui, par leur sacré engagement, ont œuvré à la réussite de cette belle et un peu folle entreprise. Bravo et joyeux anniversaire, Cap-Contact !

Solidarité- Handicap mental

ISABEL MESSER

En préambule, Isabel Messer, secrétaire générale de Solidarité-Handicap mental, remercie chaleureusement Cap-Contact de les avoir associés à cette manifestation.

Nous y avons été d'autant plus sensibles, que SHM milite en faveur du droit à l'autodétermination des personnes avec une déficience mentale, depuis exactement 20 ans.

En 1994, nous proposons en effet pour la première fois en Suisse, une journée sur le thème « Etre adulte, ça veut dire quoi, ça sert à quoi ? » organisée par un groupe de personnes handicapées et s'adressant prioritairement à ce même public. Ce sont des plaintes exprimées par des personnes vivant en institution qui sont à l'origine de cette journée, qui nécessitera deux ans de travail et qui

donnera largement la parole à des personnes qui, jusqu'alors, n'avaient jamais eu l'occasion de s'exprimer publiquement.

Ce congrès aura plusieurs conséquences :

- Solidarité-Handicap mental nommera des personnes avec une déficience mentale dans son comité ;
- Plusieurs institutions (l'Espérance – l'Institution de Lavigny – La Cité Radieuse) reprendront le thème du congrès à l'interne et engageront des partenariats avec notre association ;
- Nous mettrons sur pied la Permanence Porte-Voix, lieu d'écoute et de défense des droits des personnes handicapées.

En 1997, nous créons avec nos collègues de Cap-Contact et d'Antenne Handicap, la Fédération Romande la Personne D'abord (F.R.P.A.), qui devient l'une des soixante organisations faitières reconnues par l'Office fédéral des assurances sociales. Dans la foulée, nous lançons un journal intitulé « Info–Autodétermination ». Ce qui nous caractérise aux yeux de l'OFAS, ce sont notamment notre proximité avec les citoyens handicapés et leurs proches, et notre volonté de placer leur parole au premier plan.

En 1999, la F.R.P.A. décide de s'engager dans le combat contre la 4^{ème} révision de l'Assurance Invalidité (AI), qui pour la première fois, supprime des droits acquis. Nous ne sommes pas les seuls bien entendu, mais ce qui nous caractérise, c'est que nous choisissons d'inclure partis politiques et syndicats dans cette lutte. Cette année,

nous défilons donc lors d'un cortège du 1^{er} mai, avec la problématique de l'AI, et au milieu des autres travailleurs. C'est une façon pour nous de faire alliance avec la société civile et de sortir du particularisme.

Toujours dans cette volonté de décloisonnement, nous empoignons plusieurs discriminations avec la F.R.P.A., qui concernent toutes les déficiences : l'accessibilité des bancomats et postomats, des trains CFF ou encore la suppression des bons de transport subventionnés par la ville de Lausanne pour les résidents en institution. Pour cette dernière action, menée en 2001, nous obtenons gain de cause, puisque la ville de Lausanne revient en arrière.

C'est dans le même esprit que nous dénonçons un rapport-préavis de la ville de Lausanne sur l'emploi, qui assimile tout travailleur en situation de handicap à une personne lente et peu efficace. En décembre, toutes les associations rassemblées sous l'égide du Forum Handicap Vaud, manifestent leur désaccord auprès des membres du Conseil communal et réussissent à se faire entendre.

A écouter ce résumé de nos actions, on pourrait croire que Solidarité-Handicap mental ne fait que manifester, or nous faisons aussi souvent la fête, qui est une autre forme de participation citoyenne : nous fêtons, par exemple, les 10, 15 ou 20 ans de notre Centre de formation continue. Ce domaine important de notre activité a aussi des liens avec l'autodétermination, car nous concevons la formation continue comme un espace d'émancipation et d'expression.

Si je devais caractériser en quelques mots ce parcours fulgurant de plus de vingt années d'engagement pour promouvoir l'autodétermination, j'évoquerais l'ouverture aux autres, la solidarité et la complicité, l'envie d'agir, la ténacité et un zeste d'audace pour oser innover.

Aujourd'hui, l'autodétermination est un thème à la mode ; tant mieux, si cela fait progresser la cause qui nous réunit aujourd'hui, mais dommage si ce n'est qu'un slogan vide de sens. Notre message est assez clair : nos associations ont une expertise en la matière, car nous mettons en pratique ce principe depuis longtemps, alors pourquoi ne pas collaborer et construire ensemble ?

L'AUTODÉTERMINATION VÉCUE AU JOUR LE JOUR



MES FÉES

BÉATRICE RENZ

Les personnes en bonne santé ont 1000 désirs, les personnes handicapées n'en ont qu'un seul : être autonome.

Moins d'une dizaine d'années après la fondation de Cap-Contact, j'ai fait une rencontre fortuite avec Katharina Kanka sur le quai de la gare à Fribourg. Elle aussi est en chaise roulante et militante en Suisse allemande pour la cause de l'autodétermination. Après bien des réunions avec des collègues motivés, nous, un groupe de personnes handicapées, avons commencé notre lutte pour un modèle d'assistance. Nous nous sommes couchés pacifiquement, pendant plusieurs jours et nuits, sur des lits d'hôpitaux sur la Place Fédérale à Berne, pour attirer l'attention des parlementaires sur notre projet d'assistance.

Quelques années plus tard, début 2006, Monsieur Pascal Couchepin, alors Conseiller fédéral, a donné le feu vert

pour le projet-pilote Budget d'assistance. Aujourd'hui, grâce à la contribution d'assistance, je peux vivre chez moi avec les innombrables aides et soins que les assistantes me procurent. Les spectateurs du film "Intouchables" ne savaient pas que ce qu'ils voyaient était devenu une réalité en Suisse, aussi pour les non-millionnaires.

L'envie grandit toutefois en moi de vous présenter les choses d'une autre manière.

Je me vois souvent en effet comme gesticulant avec une baguette magique, et une suite de fées merveilleuses se mettent à virevolter autour de moi...

Il y a la fée Françoise, belle, grande, élancée, qui sait si bien manipuler les chiffres de ma comptabilité, et qui, de ses doigts magiques, enchante parfois des tissus pour me coudre des miracles...

Il y a la fée Joëlle, qui fait son apparition au pas de danse et arrange mes lits avec une telle légèreté ! Elle fait aussi mes achats et m'apporte des racines gourmandes et des fruits lumineux...

Il y a la fée Marinette, dont les doigts agiles me font les soins du matin, sur fond de musique classique, de philosophie et d'histoires sérieuses ou non. Après quoi, elle me pose dans l'hélitreuil et c'est toujours dans le même virage que les rires nous viennent en cascades...

Il y a la fée Sylvia, petite, douce et calme, véritable baume pour les soins du soir...

Il y a la fée Rosa, qui fait tout briller dans l'appartement et illumine mon cœur en m'appelant « ma chérie »...

Il y a la fée Marie, qui m'ouvre à d'autres mondes tout en me donnant des soins. Elle adore les montagnes et me les décrit avec tant d'enthousiasme que je la vois, dévalant les sommets tel un brillant feu d'artifice pour venir me rejoindre dans la plaine...

Il y a la fée Judith, qui se distingue des autres par sa couleur chocolat bleu pâle et qui sait, tout en me soignant de ses doigts de fée, me raconter 10'000 histoires des cultures et légendes qui font sa richesse.

Il y a la fée Sabine, aux rares mais indispensables apparitions, qui m'accompagne au cinéma pour étancher ma soif de culture...

Et il y a la fée Christine, la plus récente à avoir été séduite par la brillance des étoiles filantes de ma baguette magique...

Depuis le début de nos aventures communes, une seule fée a poursuivi son chemin de lumière ailleurs, à l'étranger...

Que du bonheur !

L'assistance a entièrement changé ma vie. La Contribution renforce l'égalité des chances et rétablit l'autodétermination dans ma vie. Le fait de pouvoir engager mes assistantes favorise le respect et l'empathie. Il n'y a plus une personne qui donne et l'autre qui reçoit, mais un partage partenarial de deux personnes qui crée un état Win-Win. Je suis différente *et* équivalente.

Ma maladie physique est devenue un moindre handicap social, et je peux donc construire mon avenir. Toutefois, les prestations de la Contribution ne couvrent pas encore

les besoins réels des différents groupes de personnes qui devraient en bénéficier.

Toutes les instances concernées ont à faire tout ce qui est dans leur pouvoir, afin que ces prestations garantissent une réelle autodétermination.

Donc, la bataille continue !

L'AUTODÉTERMINATION SE VIT AU QUOTIDIEN

MAWOUSI MAURON

INTRODUCTION

Je vais vous parler de l'autodétermination à partir de ma « vision » de cette dernière et de mon expérience de vie.

L'autodétermination se construit dans le continuum de la vie quotidienne. Je pars du principe que pour qu'un adulte en situation de handicap soit pleinement autodéterminé, il serait bon qu'il l'apprenne et la pratique dès son plus jeune âge. Plus il est inséré dans un milieu ordinaire, au contact des autres, plus l'apprentissage de l'autodétermination se fait naturellement. Être autodéterminé n'est certes pas facile, il y a de nombreux obstacles qu'il ne faut pas oublier ou nier, il faut sans cesse faire la preuve de ses capacités, de ses compétences. Mais avec cet apprentissage, la

personne acquiert aussi des compétences de gestion des difficultés, de gestion du stress, de gestion des choix.

L'autodétermination, je n'y pense pas au quotidien, mais elle se manifeste dans les actions entreprises, dans les choix que j'ai faits et les différents obstacles qui sont venus justement fragiliser, questionner mes choix. A 26 ans, je mène ma vie de jeune femme qui a envie d'étudier, de voyager, de bien s'habiller, de sortir avec ses amis. Tout cela se fait entre difficultés et petites victoires. J'ai entrepris des études en éthique de l'environnement et je rédige mon master. Je vis seule à domicile.

Dans cet exposé, je vais évoquer l'autodétermination, tout en l'illustrant par des exemples concrets, du fait que l'autodétermination constitue un outil, un cadre théorique, mais surtout elle se pratique, se vit au quotidien. C'est pourquoi il me semble important, voire essentiel, qu'elle puisse être reliée à des situations de la vie courante. L'autodétermination touche tous les domaines de la vie : vie familiale, vie scolaire, études, accès au travail, culture, loisirs, voyages, habitats, etc.

Cet exposé sera développé en 4 points :

1. La construction de la personne – en particulier mon parcours personnel « ma prise de pouvoir sur ma propre vie ». Ma foi en l'intégration.
2. L'environnement extérieur: facilitateur et/ou obstacle
3. Le rôle des représentations
4. Le monde associatif

LA CONSTRUCTION DE LA PERSONNE, L'INTÉGRATION EN CLASSE ORDINAIRE

L'autodétermination se réalise dans la construction de soi, la capacité à gouverner sa vie, à faire des choix, à prendre des décisions dans l'interaction avec le monde ordinaire. Il me semble qu'on apprend mieux à vivre de façon autonome quand on est jeune.

Je réalise aujourd'hui que c'est ce qui s'est passé dans mon parcours de vie personnel. Comme beaucoup d'enfants dans ma situation, à 6 ans, je devais commencer ma scolarité au Centre pour Handicapés de la Vue à Lausanne, école spécialisée pour les enfants déficients visuels. Avant la rentrée, j'ai visité l'école avec ma mère et je ne sais pas exactement ce qu'il s'est passé dans ma tête, mais je me suis dit que je n'irai pas là-bas. J'étais jeune, mais je souhaitais faire ma scolarité en intégration.

Là est intervenu le rôle prédominant de ma mère – porte voix de ce souhait – et aussi l'acceptation du service scolaire public de m'intégrer. C'était nouveau pour eux. Mon choix d'intégration a été rendu possible par un service itinérant qui permettait la venue d'une enseignante spécialisée pour m'aider à retravailler les matières qui me posaient un peu plus de difficultés, comme la géométrie par exemple. Elle venait une fois

par semaine, pendant un après-midi, on travaillait ensemble à l'extérieur de la classe.

J'ai donc effectué toute ma scolarité en intégration, ce qui n'a pas été sans embûches, puisque ma mère et moi avons toujours dû convaincre les différents professeurs que c'était possible. Aujourd'hui encore, à l'université, je ressens de la réticence à la rencontre de nouveaux professeurs ; réticence et surtout méconnaissance, manque d'informations. Je me souviens de mon arrivée en master : j'ai été convoquée par le chef du département qui se posait beaucoup de questions à mon sujet.

Me construire en tant que personne autonome et autodéterminée m'a appris à mieux connaître les autres, leurs réactions, à percevoir comment mes choix peuvent ou non affecter, questionner autrui. C'est une école de patience et de persuasion.

Pour être intégré, il faut parvenir à convaincre les enseignants, mais il faut aussi réussir à nouer des liens avec les autres enfants, ce qui est loin d'être chose facile. Tout le monde sait qu'une différence, quelle qu'elle soit, n'a jamais très bonne presse dans les cours de récréation. Trop grand, trop petit, trop maigre, trop enrobé, trop intello, trop réservé... Les cours de récréation sont une épreuve pour beaucoup d'enfants. Etant une petite fille extrêmement timide, elles l'ont été pour moi aussi. J'en garde un souvenir doux-amer. Il y a eu des hauts et des bas. J'ai grandi, j'ai forgé mon caractère, entre grands moments de solitude et de complicité, entre invisibilité et jeux avec les autres, entre rires moqueurs et grands

fous-rires avec mes camarades.

C'est une grande richesse que je souhaite au plus grand nombre de personnes en situation d'handicap. Cette intégration scolaire m'a permis de développer un savoir-faire, des attitudes, des compétences qui touchent la gestion émotionnelle, la gestion du stress, la gestion des refus, ainsi que le développement d'une certaine forme d'intelligence, de détermination et de volonté. Ça apprend à avoir des buts, une finalité ; à connaître ses forces et ses limites.

Comme dit en préambule, l'autodétermination n'est pas une volonté tombée du ciel, mais se développe dans un continuum. Toutefois, elle est d'autant plus assurée si elle débute tôt.

Être le plus autonome possible est pour moi très important. Mais être autonome ne signifie pas vouloir et devoir tout faire seule. C'est aussi connaître ses limites et savoir demander de l'aide quand on a besoin des autres ; interdépendance et partenariat indispensable.

L' ENVIRONNEMENT EXTÉRIEUR : FACILITATEUR OU OBSTACLE

L'autodétermination exige l'exercice d'une liberté sans être trop influencé par son environnement. Mais, dans sa vie, l'individu n'est jamais tout seul. Être humain, c'est interagir avec son environnement. L'homme a besoin des autres. Pour une personne en situation de handicap,

c'est, bien entendu, pareil. Elle est continuellement entourée par d'autres personnes, des objets, des lois, des systèmes sociaux ou des infrastructures qui peuvent être des aides, mais aussi des obstacles.

Les personnes : Il va de soi que les gens peuvent nous donner un grand coup de main dans certaines situations.

Par exemple, j'apprécie beaucoup qu'on m'indique où se trouve un siège libre dans un train. Par contre, les gens doivent aussi pouvoir laisser à l'autre la place et la possibilité de faire ses propres choix. Il est très agréable que quelqu'un demande « est-ce que je peux vous aider » et « comment je peux vous aider », sans se sentir empoigné par le bras, sans préavis, et sans qu'on veuille nous imposer le chemin à prendre.

Les objets : j'ai toute une série d'objets, qu'on appelle moyens auxiliaires, qui me rendent un coup de main et facilitent mon autonomie au quotidien :

- ma canne blanche - ma montre tactile - ma balance de cuisine parlante - mon détecteur de couleurs.

Pourtant tant d'efforts à l'égard des malvoyants et autres handicapés sont encore à faire ! Par exemple, plus on rend tactile, plus on rend handicapé. Je pense notamment aux machines qui délivrent les billets de bus ou aux fours numériques.

Mais on fait quand même des progrès. Certaines choses s'améliorent :

- J'ai été ravie quand, l'année dernière, ils ont enfin annoncé oralement les arrêts dans les bus urbains fribourgeois.

- Les bandes podotactiles - il y en a pas beaucoup, mais ça commence - facilitent l'orientation dans des espaces assez compliqués comme les gares.
- On trouve parfois du braille sur des boîtes de médicaments.

LES REPRÉSENTATIONS

Depuis qu'on définit le PPH (Processus de Production du Handicap) et depuis la classification internationale CIF, on parle d'une grande avancée dans la représentation du handicap, puisqu'on ne définit plus l'autre dans sa déficience, mais dans son interaction avec son environnement.

Evolution nécessaire, mais je ne vois pas sur le terrain si ça change pour autant la représentation qu'on peut avoir d'une personne handicapée. Je me retrouve très fréquemment face à des gens qui, parce que je ne vois pas, ont l'impression que je ne suis plus capable de rien : ni de parler, ni d'entendre, ni de réfléchir. Combien de fois il m'est arrivé que quelqu'un me crie dans les oreilles pour me demander si j'avais besoin d'aide. Combien de fois il m'est arrivé qu'une personne préfère s'adresser à la personne qui est à côté de moi plutôt qu'à moi-même. Par peur, gêne, méconnaissance, ignorance, condescendance, les gens parlent souvent de moi à la troisième personne = non considération, infantilisation.

J'étais, par exemple, à la bibliothèque avec une amie

pour emprunter un livre et je demande à la bibliothécaire à quel moment je dois retourner le livre. Malgré le fait que je lui pose directement la question, elle s'entête à répondre à mon amie en me désignant par la troisième personne « elle ».

Nous voyons donc que nous avons des approches théoriques, mais dans la vie quotidienne, il y a encore de la gêne et du malaise face à une personne handicapée.

L'APPORT ASSOCIATIF : LA DÉFENSE COLLECTIVE

Une chose qui me semble très intéressante au niveau du monde associatif est la possibilité d'entrer en contact avec d'autres membres concernés par les mêmes problématiques. Il est vrai que le handicap dresse de nombreuses barrières sur nos chemins et pouvoir échanger avec des personnes qui rencontrent les mêmes difficultés, les mêmes problèmes au quotidien peut être très enrichissant. Cela apporte d'une part un soutien du fait de ne pas se sentir seul et d'autre part d'importantes informations. On peut échanger des trucs et astuces qui peuvent faciliter notre quotidien.

Les associations mettent en commun les personnes qui ont cette volonté de changement, de rencontre et de transmission. Nous pensons qu'en « visibilisant » le handicap, en en parlant, en en discutant, on peut faire avancer les choses.

Les théories ne font pas tout ; il faut aussi y être confronté ! Il est très facile de dire « Ah moi, je n'ai aucun souci avec le fait de communiquer avec une personne handicapée », mais quand on se retrouve vraiment dans la situation, les choses sont généralement beaucoup plus complexes.

CONCLUSION

Aujourd'hui, les personnes handicapées veulent avoir un choix sur leur lieu de vie, leur scolarité, leur choix des soignants (qui vient m'aider et quand?), sur les loisirs, l'argent... Pouvoir s'autodéterminer, c'est aussi donner des moyens d'existence dignes pour pouvoir réaliser ses projets.

Être handicapé ne signifie pas forcément vivre une vie misérable, morose, triste, sans intérêt. Le handicap dresse sur notre route des difficultés supplémentaires, mais des solutions existent. C'est pourquoi il est important de se rencontrer, de communiquer, d'échanger entre handicapés et valides, afin que, petit à petit, les barrières tombent.

DES LUTTES AU QUOTIDIEN



**ÊTRE AUTODÉTERMINÉ,
C'EST ÊTRE SOI-MÊME,
APPRENDRE À GÉRER LE MONDE,
POUVOIR S'EXPRIMER**

LOÏC MÉTRAUX

Quand j'ai commencé l'école, le directeur ne me voulait pas. Il a dit : « ce garçon n'a rien à faire ici ! ». J'étais victime de ses préjugés sur la trisomie.

Je travaille dans un atelier protégé et je ne m'entends pas avec mon chef. Il travaillait avant avec des prisonniers et il est très autoritaire. Une fois il m'a demandé si je me foutais de sa gueule, ce n'est pas respectueux.

Je veux pouvoir gérer mon alimentation moi-même. Par exemple, moi je suis drogué au Coca zéro, c'est mon EPO, mais mon chef me met tout le temps des limites : il me dit, « ça suffit, tu as assez bu ! » alors que ça ne le regarde pas.

Je n'ose pas lui répondre, parce que j'ai peur de me faire mettre à la porte. C'est déjà arrivé à deux travailleurs. J'aimerais bien pouvoir parler au directeur, pour lui dire ce que je pense.

Avec la nourriture, les gens souvent exagèrent: un médecin m'a dit une fois «arrête de bouffer, t'es trop gros». Je n'ai rien dit la première fois, mais la deuxième fois je lui ai demandé de se regarder lui-même, parce qu'il n'était pas mince non plus. Après, il passait son temps à remonter son pantalon !

Je pense aussi qu'il faudrait changer les salaires en atelier, j'aimerais rapporter plus d'argent à ma famille.

En fait, moi, j'aimerais faire un travail de bureau, parce que les ordinateurs, c'est ma passion. Ça révèle ma vraie nature, ma personnalité.

Il y a quelques années, j'ai fait une crasse à l'atelier. Du coup, ils ont envoyé à la maison une remise à pied. Ce qui m'a gêné, c'est qu'ils ont mêlé mes parents à ça. J'aurais préféré qu'ils règlent ça directement avec moi, d'homme à homme. A l'atelier j'ai le sentiment d'être le mal aimé. Quand on ose parler, on est souvent le mal aimé.

En fait, ça me plairait de ne plus travailler, mais mon père ne veut pas. Il a peur que je passe mon temps derrière mon ordinateur.

J'aimerais aussi récupérer mon droit de vote, parce que je m'intéresse à beaucoup de choses et j'aime donner mon avis.

Nous vivons beaucoup d'injustices : ça m'aurait plu de faire l'armée, mais on ne m'a pas voulu, à cause de mon handicap et de mes problèmes de santé. Heureusement, je ne dois pas payer la taxe militaire !

Pour encourager l'autodétermination, Il faudrait être plus gentil, plus sociable. Il faudrait aussi qu'on fasse quelque chose de ce que nous disons. Je voudrais rencontrer un Conseiller fédéral. Ces gens devraient aussi nous écouter.

L'AUTODÉTERMINATION, C'EST POUVOIR DÉTERMINER MOI-MÊME CE QUI EST BON POUR MOI

JEAN-DANIEL JOSSEVEL

Le problème avec l'autonomie, c'est que l'on donne toujours la moitié. L'autre moitié on ne la donne pas. C'est un peu comme si vous confiez un enfant à quelqu'un pour une journée et que vous dites: « Il est autonome, mais il faut quand même le surveiller, il faut faire attention à ceci, à cela ! »

On freine déjà l'autonomie de l'enfant handicapé, avec la crainte qu'il lui arrive quelque chose. Ces enfants, c'est comme si on se les approprie. On les étouffe.

Moi, je suis favorable à l'intégration scolaire. J'ai fait une école spécialisée, mais on ne nous stimulait pas du tout. Quand on voulait rejoindre une école normale, on était la risée, parce que les autres étaient plus avancés.

On met un tuteur à quelqu'un qui n'a pas la capacité de

discernement. Cela veut dire quelqu'un qui n'est pas capable de se gérer, de comprendre les choses.

Une fois qu'on a un tuteur, c'est comme si on n'avait plus d'identité. On n'est plus reconnu comme une personne à part entière, on doit toujours tout justifier. C'est le tuteur qui décide le lieu de vie, les vacances, l'argent, tout. C'est quelqu'un qui a beaucoup de pouvoir. Pour aller contre ce pouvoir, c'est très difficile.

On ne choisit pas son tuteur. Quand il est nommé par la Justice de Paix, on ne sait même pas qui c'est... un jeune... un vieux. Des fois, c'est un véritable défilé !

Quand on arrive à la majorité, on n'a pas le temps de dire « ouf » ! On dirait qu'il y a le feu au lac ! Ils doivent décider tout de suite !

Suite à un cours sur les droits que j'ai suivi avec Solidarité-Handicap, j'ai pu comprendre qu'il y avait différentes mesures de tutelle : la tutelle, la curatelle. Avant je ne savais rien. Je me suis dit, que je devais me lancer dans ce combat : faire transformer ma tutelle en curatelle. Mais je me suis lancé tout seul, personne ne m'a encouragé ; comme ça ils ont vu que j'étais capable de me battre seul.

Lorsqu'il y a eu la séance à la Justice de Paix, j'ai vraiment eu l'impression d'être au Tribunal, comme un coupable !

Ma tutrice n'avait même pas pu venir, parce qu'elle était débordée.

Il y avait un expert qui m'a proposé un système

moitié-moitié, qui me faisait rester au Tuteur général. J'ai refusé et j'ai gagné. J'ai obtenu une curatelle.

Je me souviens encore du jour où j'ai reçu ma carte de vote. Depuis ce moment, je ne rate aucune votation.

Avec l'association, j'ai aussi pu suivre des cours, lire et écrire, l'argent ou l'informatique. C'est fondamental pour apprendre ce que l'on n'a pas pu faire quand on était enfant.

Je remarque que beaucoup d'institutions ont créé des appartements protégés. Elles font des beaux discours sur l'intégration, mais souvent, après quelques années, elles reviennent en arrière. C'est comme si elles ne supportaient pas vraiment cette liberté. On donne d'une main et on reprend de l'autre.

Nous devons apprendre à faire le pas. Pas toujours attendre, mais prendre le taureau par les cornes. Ce n'est pas l'autodétermination qui va venir vers nous, c'est à nous d'y aller.

INTERVIEW DE MADAME ET MONSIEUR LISE ET DAVID GRASSI

PAR ISABEL MESSER

I. Messer : *Vous vous êtes battus pour pouvoir vous marier civilement. Pouvez-vous nous parler de cette belle aventure ?*

D. Grassi : *Moi, j'ai toujours pensé à me marier. Déjà à 13 ans, c'était mon rêve et j'ai commencé à mettre des sous de côté pour ça. Mais quand je suis entré à l'institution de l'Espérance, on m'avait dit que les handicapés mentaux n'avaient pas le droit de se marier civilement. C'est grâce à la commission des travailleurs et à Mme Messer que j'ai su que c'était possible. Ça a commencé comme ça.*

I. Messer : *Avez-vous dû convaincre beaucoup de monde pour avoir le droit de vous marier ?*

D. et L. Grassi : *Oui, nous avons d'abord dû convaincre nos parents, qui étaient contre ce mariage. En fait, nous*

avons déjà fait une espèce de mariage, mais ce n'était pas un vrai mariage, c'était plutôt une fête de couple.

I. Messer : Vous avez dû attendre combien d'années avant de pouvoir réaliser votre rêve ?

D. Grassi : On s'est battu pendant trois ans. Une fois que tout le monde était d'accord, on a encore dû attendre une année, comme si on devait faire nos preuves. Il a aussi fallu mettre des sous de côté. Mais moi, je n'ai jamais eu de doutes. Quand j'ai rencontré Lise, j'ai pensé : cette femme est faite pour moi !

I. Messer : Le 2 décembre 2011, vous êtes devenus officiellement mari et femme. Qu'est-ce que cela a changé pour vous ?

D. et L. Grassi : Ça nous a changé la vie. On voulait un mariage civil pour être comme tout le monde. La dame qui a fait le mariage civil nous a lu un superbe poème d'amour, c'était émouvant. Malheureusement, le mariage a changé nos finances, à cause de la rente, on a maintenant moins d'argent. Mais on est content, on est bien ensemble.

D. Grassi : C'est toute ma vie, c'est tout mon amour, tout mon cœur et je suis très content, L'essentiel, c'est mon mariage. C'est vraiment une beauté.

L'AUTONOMIE, C'EST DANS LA TÊTE

VALBERT PICHONNAZ

Etre autonome, cela veut dire pouvoir prendre des initiatives, faire des choix, décider.

Avoir besoin d'aide, ne veut pas dire ne pas être autonome. Moi, par exemple, je n'arrive pas toujours à assimiler plusieurs consignes différentes à la fois et j'ai besoin qu'on me les répète tranquillement. Par contre, je suis à l'aise pour parler, je gère seul mon argent, je fais la cuisine et le ménage moi-même. On peut être gravement handicapé physique et se sentir autonome.

Je veux pouvoir décider où j'habite, à quelle heure j'ai envie de prendre une douche, où va mon argent, où je veux aller en vacances.

A la sortie de l'école, je n'ai pas pu faire un apprentissage, mais j'ai fait un stage dans un EMS comme aide-soignant et cela m'a beaucoup plu. J'aime le

contact avec les personnes, je suis très patient, respectueux envers nos aînés. J'ai pu travailler dix ans dans un EMS.

Malheureusement, après 10 ans, on m'a annoncé que le personnel devait dorénavant obligatoirement se former, que le niveau d'exigences avait monté. J'ai donc perdu ce travail que j'aimais beaucoup et je me suis retrouvé au chômage. J'ai ensuite tout essayé, écrit des centaines de lettres, j'arrivais toujours au même constat : les employeurs exigeaient de moi la rapidité, la quantité et la qualité.

Je peux faire un travail de qualité, mais malheureusement j'ai besoin de temps. Je n'étais plus adapté aux exigences de notre époque. Je me suis donc retrouvé à l'AI et dans le circuit des ateliers protégés.

D'une certaine façon, être à l'AI nous aide mais aussi nous catalogue.

Je me souviens que lorsque je travaillais à l'hôpital de Riaz, l'infirmière m'avait appris à l'assister pour la pose des pansements sur un patient gravement brûlé. Elle me faisait confiance.

Quand je suis devenu aide-animateur dans un foyer pour personnes handicapées, j'ai été considéré comme handicapé, car entre-temps j'avais obtenu une rente AI.

Soudain on me faisait moins confiance, alors que j'étais le même. Ce qui avait changé, c'était mon statut, et donc mon image.

Lorsque mon père est tombé malade, ma famille a parlé de me mettre un conseiller légal et je me suis fâché car je

me débrouille tout seul. On m'a accusé d'être têtu, mais moi je trouve que c'est un manque de confiance.

J'aimerais vous relater un autre exemple, qui vous paraîtra peut-être insignifiant, mais qui m'a personnellement touché.

Il y a quelques années, je suis allé en vacances en Espagne avec ma mère, ma tante et mon plus jeune frère. Un jour, ma mère et ma tante ont décidé de faire des achats pendant que mon frère et moi allions boire un café sur une terrasse. Nous avons convenu de nous retrouver à la gare à 16h. En arrivant, j'avais pris soin de bien regarder le trajet de la gare au centre ville et même si je ne sais pas l'espagnol, je suis capable de comprendre le mot gare dans une autre langue. Bien avant l'heure du départ, ma mère est venue nous chercher à la terrasse, parce qu'elle pensait que nous ne serions pas capables de retrouver la gare. Cela m'a blessé, parce que j'ai l'impression qu'on doit toujours prouver et prouver encore que nous sommes capables. Même si nous réussissons dix choses différentes, ça ne suffit pas pour la onzième.

Après coup, je me suis demandé pourquoi ma mère avait craint que je ne sois pas capable de retrouver le chemin. Et je me suis souvenu qu'en fait c'était elle qui s'était perdue en cherchant un magasin. J'imagine qu'elle-même devait être un peu inquiète et qu'elle a reporté son angoisse sur moi.

Finalement, les personnes valides ne pensent jamais que parfois on pourrait être plus compétents qu'elles.

Personnellement, je n'ai pas de problème d'orientation et il se peut que j'aurais pu aider ma mère à se déplacer dans une ville étrangère qu'elle ne connaissait pas bien.

Il y a quelques années, j'ai travaillé dans un atelier où il y avait surtout des collègues mentalement handicapés, par exemple des personnes trisomiques. J'ai constaté que là, nous étions particulièrement infantilisés. On était d'abord considéré comme handicapé, avant d'être considéré comme travailleur.

Mes collègues d'atelier étaient presque tous sous tutelle. Mais moi, je n'ai pas de mesures tutélaires, j'habite seul dans un appartement. Pourtant les moniteurs d'atelier ne me traitaient pas différemment.

A mon arrivée dans cet atelier, j'ai eu un bilan avec les moniteurs d'atelier. Et bien, on a exigé que ma mère soit présente, car pour tous les autres travailleurs, le tuteur devait être présent au bilan. J'étais souvent placé face à leurs incohérences : d'un côté, ils me disaient que j'étais capable de m'exprimer, de me déplacer seul, etc., mais de l'autre côté ils n'en tenaient pas compte.

A un moment donné, j'ai subi un nouveau bilan. D'emblée j'ai précisé que je n'étais pas d'accord que l'on mélange vie privée et vie professionnelle, que je ne souhaitais pas répondre à des questions intrusives. Malheureusement, leur bilan « éducatif et pédagogique » comprend un tas de rubriques qui n'ont rien à voir avec la vie professionnelle : l'affectivité et la sexualité, l'hygiène et la toilette, le comportement à table, pour ne citer que quelques exemples. J'ai dû batailler pendant 20 minutes pour qu'ils tolèrent que je ne réponde pas aux questions

sur ma vie affective.

Ils se permettent cela parce qu'ils sont des soi-disant professionnels et que nous sommes en situation de handicap. C'est ce que j'appelle une discrimination.

Trop souvent, dans le milieu protégé, les professionnels veulent tout savoir sur notre vie. En tant que travailleur, j'estime que cela ne les regarde pas. Ça ne se passe jamais ainsi dans l'économie libre.

Autre exemple d'infantilisation : à un certain moment, le directeur nous a convoqués pour nous annoncer qu'il y avait trop de surcharges pondérales parmi nous et que c'était inadmissible ! Et dans la foulée il nous a informé qu'il n'y aurait plus de pain au repas de midi !

Nous avons aussi eu droit à une hygiéniste dentaire venue nous montrer comment se brosser les dents !!! Je vous jure que nous avons eu droit aux petits bonhommes en carton qui rongent une dent pour nous expliquer le problème des bactéries ! On se serait cru à l'école enfantine !

Après tous ces enfantillages, on nous expliquait que nous étions dans le monde du travail, pour des salaires qui allaient de 1 frs à 4 frs l'heure !

Les travailleurs en atelier n'ont pas de syndicat. Pourtant, avec un collègue, nous avons déposé deux pétitions au travail. La première demandait le rétablissement d'une tranche de pain au repas de midi et la possibilité de manger un croissant à la pause lors des anniversaires. Tous les travailleurs handicapés avaient signé. Dans un premier temps, le directeur nous avait annoncé qu'il n'entrait pas en matière pour la tranche de pain et qu'il

allait réfléchir en ce qui concernait les croissants aux anniversaires. Dès qu'il y a eu une nouvelle cafétéria, le pain a été rétabli sans commentaires !

Mon combat associatif n'était pas du tout reconnu. A l'occasion de mon bilan, j'avais expliqué que je faisais partie du comité de Solidarité-Handicap et que j'en étais le vice-président. J'ai dit aussi que j'allais régulièrement donner des cours dans différentes écoles sociales de Suisse romande et que pour ces différentes fonctions, j'avais besoin de quelques jours de congé par année.

Mais cela n'a pas été considéré comme un projet qui tienne la route ! Alors, pour chaque congrès ou journée, je devais demander à l'association de me faire une lettre de justification pour une demande de congé non payé !

En tant que membre d'une association qui défend le droit à l'autodétermination, je me retrouvais dans un cadre professionnel qui décidait à ma place si j'avais droit ou non à une tranche de pain, qui me disais d'aller me brosser les dents, qui se mêlait de ma vie privée, en quelque sorte, qui pensait à ma place ! Il y a encore du chemin à faire pour obtenir un droit à l'autonomie !

Il y aurait encore beaucoup à dire sur ces bilans : dans mon dernier emploi, protégé je précise, ils ont carrément refusé de m'en donner une copie. J'ai trouvé cela incompréhensible.

Lorsqu'une personne a des difficultés, on parle toujours de ses défauts, de ses limites et de ses devoirs. Nous aimerions que l'on considère aussi nos capacités, y compris nos capacités à penser. Si nous participons dans

une association, cela veut dire qu'on nous considère comme capables de prendre des décisions, mais aussi que l'on compte sur nous.

Je dois avouer que c'est parfois fatiguant, car c'est un éternel combat pour être considéré comme un adulte responsable. Je suis un quinquagénaire bien tassé, mais on me traite trop souvent comme un enfant de 8 ans !

Personnellement, je trouve qu'il y a trop de barrières architecturales de l'esprit. Les associations sont là pour les faire tomber et je vous remercie de soutenir notre combat.

AUTONOMIE ET LIBRE CHOIX



UN CHEMIN DE RESPONSABILISATION

MARCEL NUSS

Tout le monde reconnaît, défend et proclame le droit à l'autonomie et au libre choix des personnes en situation de handicap. En théorie, c'est le consensus, en pratique c'est autre chose, car cette autonomie repose sur et dépend de trois niveaux de lecture et d'approche pas forcément convergents : celle des personnes concernées elles-mêmes, la famille et les professionnels de l'accompagnement et puis les politiques.

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Que l'autonomie soit un droit intangible est indéniable. Néanmoins, on ne se décrète pas autonome, on le devient. L'autonomie s'apprend jour après jour, année après année, volontairement et patiemment. Ce n'est

pas non plus un dû, il faut se donner les moyens de devenir autonome. Que l'on ait un handicap ou non.

De même, revendiquer le droit au libre choix est on ne peut plus légitime, encore faut-il être prêt à assumer ses choix. C'est beaucoup moins évident à faire qu'à dire.

La liberté a un prix, celui de toute citoyenneté. Je veux être libre de mener la vie que je souhaite, dans la limite de mes capacités et des moyens humains et financiers que l'on m'octroie. Car il y a forcément des limites dans la vie, donc des frustrations, que j'aie un handicap ou non. Être libre dans la limite de ses possibilités devrait être l'objectif de tout être humain, quelles que soient sa situation et ses conditions d'existence ?

Cela étant dit, comment y arriver quand on a un handicap ? Peut-on y arriver quand on a un handicap ?

Théoriquement, oui. À condition de surmonter plusieurs obstacles ou freins socioculturels, judéo-chrétiens et politiques.

Lorsqu'on a un handicap physique ou sensoriel, on ne peut pas prétendre à une quelconque autonomie sans changer le regard sur soi, sur sa différence, sa spécificité, aussi « lourde » de conséquences et difficile à vivre soit-elle.

Comment espérer devenir autonome et assumer ses choix lorsque, dans sa tête, on est handicapé et que par conséquent, on se confine dans son handicap, plombé par le poids d'une fatalité sans issue et sans avenir ? Des formules telles que : « Je n'ai pas de chance », « Je n'y arriverai pas » ou encore « Ça n'est pas pour moi », vous

pétrifient, vous maintiennent dans une posture de perdant et de victime résignée.

Avoir un handicap, ce n'est pas être handicapé ! La nuance est psychologiquement et culturellement vitale. Avoir un handicap, c'est vivre avec une spécificité plus ou moins invalidante. Tandis qu'être handicapé, c'est se résumer, se réduire à son handicap.

L'autonomie s'inscrit dans un déterminisme, un cheminement et une construction personnels volontaires et réfléchis. Pourquoi ai-je envie d'être autonome ? Pour faire quoi de cette autonomie ? Jusqu'où suis-je capable d'aller pour devenir autonome, et pour le rester ? Que suis-je prêt à sacrifier pour être autonome ? Toutes ces questions et bien d'autres sont essentielles pour bâtir lucidement et durablement son autonomie, lorsqu'on est en situation de handicap et, plus particulièrement, en situation de dépendance vitale, c'est-à-dire physiquement totalement tributaire d'autrui. C'est la preuve que l'on a le sens de ses responsabilités et que l'on connaît bien ses potentialités.

Vouloir être autonome est, me semble-t-il, le signe que sa vie a du sens, un sens qu'il est primordial de concrétiser en se réalisant à travers les choix et les expériences que l'on veut accomplir.

Évidemment, lorsqu'on a une déficience mentale ou une maladie psychique, cette quête vers plus d'autonomie différera quelque peu. Mais n'en sera pas moins réelle, moins vitale pour autant. Nous avons tous des capacités – nous sommes tous autrement capables – et une part d'autonomie quelle que soit notre handicap, aussi ténue

soit-elle (une personne polyhandicapée a un degré d'autonomie, à condition que l'on veuille bien se donner la peine et le temps de le déceler). Penser voire affirmer le contraire relève de l'hypocrisie, du déni d'humanité et de la maltraitance.

FAMILLES ET PROFESSIONNELS DE L'ACCOMPAGNEMENT

Quand on a un handicap, devenir autonome découle d'un travail personnel (comme pour tout un chacun). Mais pas que. Malheureusement. Trop souvent malheureusement.

Les premiers à être touchés et donc impliqués dans l'autonomie des personnes « handicapées », ce sont les familles et les professionnels ou inversement. Ils ont clairement le pouvoir d'enfreindre, d'empêcher ou de freiner la quête d'autonomie de l'enfant ou du résident.

Tout est une question de regard, de sensibilité, d'éthique, de morale, de culture, d'ouverture d'esprit, d'intelligence du cœur et de tolérance.

En matière d'autonomie, le maternage et l'infantilisation sont rédhibitoires. Or, ce sont des attitudes que l'on rencontre fréquemment dans le milieu des handicaps. Volontairement ou non, ils interdisent toute possibilité d'autonomisation, donc d'émancipation. Car, pour des raisons diverses et variées mais pour des résultats identiques, nombre de parents et de professionnels de

l'accompagnement asexuel et surprotègent leur progéniture ou leurs « protégés ».

Du côté parental, faire le deuil de l'enfant valide et reconnaître sa dimension humaine, donc sexuée, est le fondement de toute incarnation et de toute maturation affective, sentimentale et sexuelle, sans lesquelles il est illusoire d'arriver à être autonome – combien d'adultes handicapés n'ai-je pas entendu dire « Je ne peux pas faire ça à maman, elle ne le supportera pas » en parlant de leur envie réprimée de bénéficier d'un accompagnement sexuel ? Sans ce travail d'acceptation de la part des parents, une fois adulte, l'enfant restera un assisté à qui l'on refuse toute autonomie, le maintenant dans une liberté surveillée, au mieux, confortable, au pire, maltraitante. Ainsi, il restera un gentil-pauvre-enfant-fragile couvert de compassion et enrobé de commisération, d'un amour possessif et désincarné, le plus souvent de façon inconsciente, par manque d'accompagnement parental dès la naissance, et toujours pour son bien et pour sa sécurité. Toujours.

Dans ce cas de figure, l'autonomie ne peut être acquise qu'au prix d'un long cheminement et d'un lâcher prise parentaux, d'un dialogue familial ouvert, d'une détermination assumée, courageuse et lucide, de la part des personnes « handicapées » et, le cas échéant, d'un appui et d'un accompagnement des professionnels du médico-social.

Sans ces professionnels, leur compréhension, leur consentement, leur complicité, leur soutien et leurs encouragements, pour bon nombre de personnes en

situation de handicap, atteindre une autonomie maximale est utopique, pratiquement irréalisable, à quelques notables exceptions près, c'est-à-dire les plus forts, les plus intelligents et courageux. Car il faut un certain courage pour prendre le chemin de l'autonomie, du courage et de l'intelligence, ainsi qu'un certain niveau de culture – je suis convaincu qu'il est illusoire de vouloir être autonome sans un minimum de culture permettant d'éviter les écueils administratifs, sociaux et politiques.

S'il faut du courage et de la détermination pour devenir autonome, il en faut également pour aider une personne à le devenir, pour l'accompagner dans sa quête d'autonomie. En effet, les professionnels de l'accompagnement en milieu médico-social (de l'assistance à la personne, en Suisse) doivent oser encourager et conduire les personnes accompagnées sur la voie vers davantage d'autonomie et de responsabilisation, elles doivent oser, s'il le faut, dépasser les règlements intérieurs, les préjugés, les préconçus et les dogmes sécuritaires.

Il n'y a pas d'autonomie sans prise de risque. Il n'y a pas d'autonomie dans un cadre hypersécuritaire et sécurisé. La vie n'est faite que d'expériences. Tous, nous avons besoin de faire des expériences pour apprendre et mûrir, que nous ayons un handicap ou pas. Cette vérité vitale doit être entendue et entrer dans les structures d'accueil, les fameux « foyers de vie ». Sans le respect de cette vérité, il n'y a pas d'incarnation et d'autonomisation possibles. Nous ne sommes pas alors dans le registre de la vie mais de la survie, même si ce fait est difficile à

admettre pour bon nombre de professionnels.

Comment prétendre être favorable à un travail d'autonomisation, au respect du libre choix et de la vie intime et sexuelle des personnes en situation de handicap quand, par ailleurs, on les surprotège, on les maternelise et, pire encore, on les infantilise ? C'est de la naïveté, de la mauvaise foi ou une totale méconnaissance de la psychologie humaine.

Comment peut-on trouver du sens à un travail d'accompagnement en négligeant la dimension éducative, culturelle, émancipatrice, incarnante et humaniste de ces métiers ? Afin de donner du sens à la vie d'autrui et à autrui, il faut que soi-même, que sa propre vie et le travail que l'on fait, ait du sens. C'est incontournable, c'est « bêtement » réaliste et logique, c'est humain.

Comment être à l'écoute de son prochain si l'on n'est pas à l'écoute de soi ? Toute surprotection et désincarnation repose sur de la différence, de la négligence, de l'incompétence et/ou de la méconnaissance. Aussi abrupt que puisse être ou paraître ce constat, il est tristement réaliste. Derrière ce constat se profile une question essentielle : qui protège-t-on ou de qui se protège-t-on ? De soi-même, avant tout. De son affect, donc d'autrui, des personnes accompagnées.

Pour comprendre, respecter et conduire quelqu'un vers l'autonomie qu'il désire et le responsabiliser, il est indispensable d'être en accord avec soi-même. Pour ce faire, il faut effectuer un travail de conscientisation. C'est-à-dire qu'il est nécessaire, je pense, de se poser

cinq questions fondamentales :

- pourquoi ai-je envie de faire ce travail d'accompagnement de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie ?
- qu'est-ce que j'en attends ?
- quelles sont mes limites ?
- quel est mon rapport au corps de l'autre et au mien ?
- quel est mon rapport à la sexualité et à ma sexualité ?

Partant du postulat que, premièrement, l'on ne fait rien par hasard, surtout pas un métier ; deuxièmement, qu'on ne fait rien gratuitement (la gratuité n'existe pas, c'est une utopie ou un mensonge judéo-chrétien (affirmer le contraire, c'est oublier ou nier l'importance du plaisir dans nos choix et dans nos actes) ; troisièmement, que nous avons tous des limites, ce qui est préjudiciable, c'est de ne pas les reconnaître ; quatrièmement, qu'à partir du moment où on est au plus près du corps de l'autre, de sa charnalité ou de son intimité, de sa nudité et de sa précarité, il faut être conscient du rapport que l'on entretient avec son propre corps, sa nudité et son intimité ; cinquièmement, qu'être au plus près de l'intimité corporelle d'une personne implique obligatoirement que l'on soit également confronté, directement ou indirectement, à sa propre sexualité, il est donc essentiel de bien connaître et reconnaître son rapport à celle-ci. Ce travail régulier de conscientisation est essentiel pour prévenir toutes formes de maltraitance.

La finalité d'un accompagnement réussi est d'aider la

personne accompagnée à faire un travail de maturation émancipateur et libérateur, un travail d'intégration et d'incarnation, préalable indispensable à l'autonomisation. Une telle démarche repose sur une approche éducative et formative. Cette démarche ne peut se concevoir et aboutir que si l'on est accompagnant, non si l'on fait accompagnant ; comme je le dis régulièrement à mes stagiaires. Presque tout le monde peut faire accompagnant alors qu'être accompagnant relève d'une forme de don, de vocation. La nuance est d'importance.

À l'aube du XXI^e siècle, les métiers du médico-social doivent prendre un virage déontologique et éthique faisant primer le savoir-être sur le savoir-faire. Savoir être soi et présent à l'autre. D'où la difficulté de s'engager dans ces métiers dorénavant. L'accompagnement, désormais, doit s'inscrire dans une quête de dépassement réciproque de toutes les parties prenantes. Découvrir ses limites, les reconnaître et les dépasser ensemble. Partant du principe que « je ne suis rien sans mes accompagnants mais mes accompagnants ne sont rien sans moi ». L'autonomie est au prix de ce partenariat volontaire où chacun assume sa part de responsabilité, ses choix et ses limites au prorata de ses capacités, dans le respect mutuel.

Encore faut-il avoir confiance et foi dans les personnes en situation de handicap. Il est inconcevable d'accompagner quelqu'un vers davantage d'autonomie et de liberté si on ne croit pas en lui, en ses capacités. Passer d'une culture de l'assistantat à une culture de l'autonomie exige donc un changement de paradigme,

de regard, sur l'autre, le différent. Car, dans la culture de l'assistantat, on pense, agit et décide pour l'autre ; alors que dans la culture de l'autonomie, on pense, agit et décide avec l'autre. De ce fait, la culture de l'assistantat requiert comme qualité primordiale une bonne technicité, quand celle de l'autonomie demande surtout de l'humanité. L'assistantat est un balancement passif, déshumanisant et engendrant de la survie. En revanche, l'autonomie est un mouvement actif, régénérateur et générateur de vie. Il en résulte que l'assistantat est fataliste et résigné, quand l'autonomie est stimulante et tonifiante. À condition de dépasser ses peurs, ses préjugés et l'embaumement institutionnel.

Au final, tout est une question de sens, me semble-t-il. Trouver du sens à ce que l'on fait pour donner du sens aux personnes qu'on accompagne au quotidien. Une vie qui n'a pas de sens est une vie sans avenir.

POLITIQUES ET HANDICAP

En supposant qu'accompagnés et accompagnants vont dans la même direction, incarnent la même éthique, la même volonté de privilégier le mieux-être et l'autonomie à une sécurité omnipotente et un non-respect des droits fondamentaux des personnes « handicapées », encore faut-il qu'ils aient les moyens financiers de mettre en œuvre cette qualité d'accompagnement et l'autonomisation de ces personnes.

Or, dans ce domaine, nous sommes loin du compte. Tous

les élus politiques, nationaux et locaux, proclament la main sur le cœur le droit à l'autonomie, au libre choix, à la sécurité, au bien-être et au confort des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Aucun n'osera officiellement dire le contraire, si ce n'est en privé. Quoique. Les électeurs « handicapés » ne représentent pas, en règle générale, un poids électoral suffisant ni une puissance revendicatrice assez cohérente et solidaire pour être pleinement entendus.

En matière de politique du handicap, quel que soit le pays, nous sommes confrontés à une hypocrisie politique et administrative totalement coupée de la réalité du terrain, le tout reposant sur des calculs d'épicier profondément ineptes et illogiques. Une politique à forte coloration judéo-chrétienne qui donne le sentiment d'être inspirée par une conception compassionnelle de la « gestion » des handicaps. Ainsi, nous nous trouvons le plus souvent face à un moins-disant médico-social, social et sanitaire. Avec la crise, la fameuse crise, comme justificatif premier.

Certes, le coût de la prise en compte (qui est plutôt considéré une prise en charge, dans ce qu'elle a de plus stigmatisant et désincarnant) de l'accompagnement des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie est très élevé, mais il soulève clairement des questions sociétales et politiques majeures. Quelle est la place et la valeur d'une personne dans nos sociétés néolibérales ? À quoi sert une autonomie au rabais ? Les milieux du médico-social, du social et du sanitaire, sont des vecteurs d'emplois qualifiés, pourtant ils sont négligés par les pouvoirs publics, pourquoi ? Ce constat est

d'autant plus préoccupant que, de ce fait, l'État est complice de maltraitance ! En ne donnant pas les moyens nécessaires à mettre en place un accompagnement humaniste et véritablement indicatif, offrant ainsi une autonomie digne de ce nom aux citoyens « handicapés », il entretient une maltraitance insidieuse que, par ailleurs, il n'hésite pas à condamner avec une morgue vertueuse.

En matière de politique sociale, nous sommes confrontés à une tartuferie mercantile.

Oui, l'autonomie représente un investissement important à court terme, mais un investissement rentable à plus d'un titre, à moyen et long terme. Car, avant tout et par-dessus tout, cet investissement est créateur d'emplois, d'autonomie, de sécurité, de confort et d'humanisme social, il est porteur de vie et de sens.

Hélas, ces arguments ont énormément de mal à être entendus par nos dirigeants et les pouvoirs publics. Bien plus préoccupés par la pérennisation de leur pouvoir que par une véritable justice sociale et culturelle, par-delà les frontières.

Pour autant, la quête d'autonomie et de libre choix est-elle utopique et inatteignable ? Je suis persuadé que non. À condition que toutes les parties prenantes, personnes « handicapés », familles, amis et professionnels soient solidaires, réellement solidaires et déterminés. Rassembleurs. Parce que, en y regardant bien, le microcosme du handicap est un révélateur socioculturel implacable. Ce microcosme pointe des carences humanistes et humanisantes injustifiables et

injustifiées, mettant en lumière l'inhumanité exclusive qui règne depuis plusieurs décennies du fait de l'hégémonie du fric, d'une course effrénée et aveugle aux profits dégénérés.

CONCLUSION

Que faire face à un tel rouleau compresseur étatique, sans âme ni états d'âme, pour accéder tout de même à davantage d'autonomie, à une existence conforme à ses choix et à ses projets de vie lorsque l'on a un handicap, de surcroît très invalidant ? Comment obtenir de meilleures conditions de travail, donc d'accompagnement des personnes dont on a la responsabilité ? Comment faire comprendre l'urgence et l'importance d'investir mieux et plus dans les politiques sociales, médico-sociales et sanitaires quand ce sont des portefeuilles écervelés qui dominent, gèrent et décident à notre place, au mépris de tout bon sens et au détriment des plus démunis, des plus humbles et des plus fragiles ? Sauf à être irrémédiablement fataliste, il s'agit de ne pas baisser les bras, de s'unir et de proposer inlassablement d'autres voies, d'autres réponses, d'autres vérités. Comme tout citoyen responsable et autonome que nous sommes.

En fait, je suis convaincu que tout est toujours une question d'amour. Tout commence et aboutit grâce à l'amour. L'amour que l'on donne et celui que l'on reçoit. Sans amour véritable, il n'y a pas d'autonomie possible.

L'amour est certainement le sentiment qui nous grandit et le mieux, quelle que soit notre situation sociale, notre condition humaine, notre genre, notre sexualité, nos convictions et nos aspirations. Lao Tseu disait : « Le sage peut découvrir le monde sans franchir sa porte. Il voit sans regarder, accomplit sans agir » ou « Le sage ne rencontre pas de difficultés. Car il vit dans la conscience des difficultés. Il n'en souffre donc pas. » Je trouve ces aphorismes tellement justes, notamment quand on a un handicap... Il disait également : « Plus le sage donne aux autres, plus il possède ». Sans commentaire.

L'autonomie se mérite et se médite...

« LE GOÛT DE L'IGNORANCE »



QUATRE HANDICAPÉS DANS UN RESTAURANT ET RIEN NE VA PLUS !

Mise en scène : Diana Fontannaz

*Avec : Vanessa Bolle, Laurie Genton, Karim Karkeni
Francisco Lopez, Stéphanie Mukoyi, Catherine
Reverdin et Sébastien Zuretti.*

Un spectacle qui, avec humour, questionne nos préjugés

Ils sont sept sur scène, quatre en situation de handicap et trois valides. Certains d'entre eux n'avaient jamais jusqu'ici, posé un pied sur un plateau. Trente minutes pour parler de l'autodétermination de la personne en situation de handicap. C'est le défi que l'Association Cap-Contact a proposé à Diana Fontannaz, actrice et metteur en scène suisse qui travaille entre Paris et l'arc lémanique.

Diana Fontannaz est partie de leur envie et de leur besoin de raconter leur quotidien. Elle a recueilli les anecdotes drôles et parfois caustiques que Francisco Lopez,

Stéphanie Mukoyi, Catherine Reverdin et Sébastien Zuretti, tous membres de l'Association Cap-Contact, lui ont généreusement livrées. « Il s'est agit ensuite de les adapter pour en faire une sorte de mosaïque vivante ». C'est ainsi que cette équipe haute en couleurs, par un gros travail d'improvisation, a créé « Le goût de l'ignorance ». Un éventail de scènes qui révèlent concrètement les absurdités auxquelles les personnes en situation de handicap sont confrontées et les ressources inépuisables qu'il leur faut adopter pour y faire face.

C'est dans un restaurant que l'action se déroule. Parmi les spectateurs attablés, serveurs et clients s'apostrophent, s'accrochent ou se griffent, tantôt avec finesse et naïveté, tantôt avec moquerie et cruauté. Incompréhension, peur de la différence, préjugés et quiproquos sont le poivre et le sel de ce repas qui nous est servi.

EXTRAIT DU SPECTACLE

Stéphanie : Qu'est-ce que vous avez comme vin au verre ?

Vanessa : Pomme, abricot, poire, raisin, ananas et orange.

Stéphanie : Oui et comme vin ?

Vanessa : Je reviens.

Vanessa fait demi-tour et court presque vers le bar.

- Vanessa* : Tu veux pas aller à la trois à ma place s'il-te-plaît ? J'ai des sueurs là. Je me sens mal. Elle veut du vin.
- Karim* : Sers-lui du vin.
- Vanessa* : Tu te rends pas compte ! Si ça se trouve elle n'a pas le droit d'en boire ! Je ne veux pas que ça me retombe dessus s'il lui arrive quelque chose.
- Karim* : Sers-lui du jus de raisin, elle ne verra sûrement pas la différence.
- Vanessa* : Tu crois ? Oh l'angoisse.



TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----|
| - L'AUTODÉTERMINATION | |
| POÈME DE S. ZURETTI. | 1 |
| - PRÉFACE | |
| L. CURCHOD | 3 |
| - CAP-CONTACT : 25 ^E ANNIVERSAIRE | |
| B. RENZ | 7 |
| - SOLIDARITÉ-HANDICAP MENTAL | |
| I. MESSER | 11 |
| - MES FÉES | |
| B. RENZ | 17 |
| - L'AUTODÉTERMINATION SE VIT AU QUOTIDIEN | |
| M. MAURON | 21 |

| | |
|--|----|
| - ÊTRE SOI-MÊME, APPRENDRE À GÉRER LE MONDE, POUVOIR S'EXPRIMER L. MÉTRAUX | 33 |
| - POUVOIR DÉTERMINER MOI-MÊME CE QUI EST BON POUR MOI J.-D. JOSSEVEL | 37 |
| - INTERVIEW DE MME ET M. GRASSI PAR I. MESSER | 41 |
| - L'AUTONOMIE, C'EST DANS LA TÊTE V. PICHONNAZ | 43 |
| - AUTONOMIE ET LIBRE CHOIX : UN CHEMIN DE RESPONSABILISATION M. NUSS | 53 |
| - LE GOÛT DE L'IGNORANCE MIS EN SCÈNE : D. FONTANNAZ | 67 |

Cette brochure a été imprimée avec le soutien de :



Fondation
Casino Barrière Montreux

Commandes : Association Cap-Contact
Info@cap-contact.ch / 0041 21 653 08 18

Illustration de couverture : www.alizarine.ch

Responsable d'édition : Lise Curchod

Achévé d'imprimé en mai 2015

ASSOCIATION CAP-CONTACT

RUE DE SÉBEILLON 9 B
1004 LAUSANNE

INFO@CAP-CONTACT.CH

021 647 99 45

IBAN CH05 0900 0000 1001 1249 5

WWW.CAP-CONTACT.CH

SOLIDARITÉ-HANDICAP MENTAL

RUE DU MAUPAS 49
1004 LAUSANNE

SHM@SOLIDARITE-HANDICAP.CH

021 648 25 82

IBAN CH28 0076 7000 A021 7091 1

WWW.SOLIDARITE-HANDICAP.CH