« Avoir une forme d'autonomie et être actrice de ma vie malgré mon handicap »

Entretien avec Noémie Nauleau¹.

La Santé en action : Dans quel contexte avez-vous évolué pendant l'enfance ?

Noémie Nauleau : J'avais 8 ans lorsque je suis entrée pour la première fois dans une institution médico-sociale. Atteinte d'une maladie génétique évolutive, j'entrais dans la case institut médico-éducatif (IME). On m'a expliqué cela comme étant la meilleure solution pour suivre de concert ma scolarité et les besoins médicaux qu'engendrait mon handicap. En vérité, l'institutrice de primaire ne voulait plus de moi dans sa classe, trop de contraintes techniques... J'avais la même capacité intellectuelle que les autres enfants, mais je devais respecter le schéma qui avait été pensé pour mon cas.

Je n'ai jamais aimé cet endroit. Mon rythme n'était plus le même que celui de mes copains de l'école, que je perdais de vue petit à petit. Le chirurgien voulait sans cesse m'opérer, et l'enseignante ne comprenait pas pourquoi mes parents s'acharnaient à implorer que l'on me fasse étudier. L'on m'a donc fait quitter l'école pour entrer dans un IME.

S. A. : Quel événement vous a permis de trouver un environnement plus favorable ?

N. N. : Ma chance, c'est de toujours avoir croisé les bonnes personnes. L'année suivant mon entrée à l'IME, une professeure des écoles a constaté mes capacités et m'a permis d'étudier en conséquence. Quelques années plus tard, je suis entrée dans un collège

« mixte » : avec élèves valides et élèves handicapés. J'étais heureuse et fière. Je retournais dans le monde ordinaire. Malheureusement, j'ai vite déchanté. C'était comme dans le *Titanic* : il y avait les élèves normaux à l'étage et les élèves handicapés au rez-de-chaussée. Imaginez l'effort qu'il me fallait faire pour être acceptée des autres. L'évolution de la maladie étant rapide, j'ai dû arrêter d'aller au collège. Ma santé me demandait bien trop ; assumer le rythme de 6 heures le matin à 18 h 30 le soir, plus les devoirs encore après, c'était beaucoup trop.

S. A. : Donc, brutalement, vous vous retrouvez coupée de la société ?

N. N. : Exactement. Adolescente, je me suis retrouvée alitée, aux soins de mes parents. C'était invivable pour toute la famille. J'avais 15 ans lorsque j'ai demandé à mes parents de me trouver un endroit où je pourrais étudier, où l'on prendrait ma santé en charge et, surtout, où je pourrais vivre ma vie. La solution était un IME situé à 350 kilomètres de mes parents et de mes sœurs. Les débuts ont été difficiles. J'étais très déprimée vis-à-vis de cette vie sur laquelle je n'avais aucun pouvoir. Je perdais chaque jour un peu plus le contact avec mes amies valides, je les voyais sortir, devenir féminines et amoureuses, quand je ne pouvais que constater la déformation incessante de mon corps.

S. A. : Là encore, quel élément fait basculer votre vie ?

N. N. : J'ai à nouveau rencontré les bonnes personnes ! L'équipe éducative de l'IME a su m'écouter, m'entourer, m'accompagner. J'avais un chemin intérieur à

L'ESSENTIEL

▣ C'est un véritable parcours du combattant que Noémie Nauleau, handicapée par une maladie génétique évolutive, a suivi dans le monde du médico-social.

▣ Une ténacité à toute épreuve lui a permis non seulement de disposer aujourd'hui de conditions de vie décentes, mais aussi de devenir porte-parole des personnes handicapées au sein du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

▣ Voyage à l'intérieur du monde médico-social, avec ses faiblesses et aussi ses forces.

entreprendre. Je devais accepter cette vie, ce corps qui n'en finissait pas d'évoluer, ces forces qui me quittaient un peu plus chaque jour... et quoi de mieux pour avancer sur cette voie que de vivre parmi d'autres adolescents handicapés ! Je vivais, je me faisais des amis avec toutes sortes de handicaps confondus. J'étais comme les autres. Je devenais une adolescente qui découvrait les sorties, les terrasses de cafés et le shopping. Une jeune adulte, avec ce que cela comprenait de possibles, de risques, d'erreurs et surtout de passions ! Le droit au risque et à l'erreur m'était primordial pour grandir, mais incompatible avec l'éthique de l'institution.

Il a fallu du temps, beaucoup de temps et des professionnels compétents. Il m'a fallu avancer. Accepter beaucoup de choses qu'aucun enfant ne devrait avoir à accepter : les interrogations existentielles sur les possibilités d'avoir un amoureux, sur la mort car vivant entre nous, la confrontation à la mort d'un copain se faisait très tôt et nous renvoyait forcément à notre propre

mort... Quel avenir lorsque le rythme scolaire devient trop intense, que vous n'avez aucun diplôme et par conséquent aucune ouverture professionnelle ?

Ces mêmes éducateurs de l'IME m'ont proposé une « section préparatoire à la vie sociale », et j'ai appris que je pouvais continuer d'avancer de différentes manières, que malgré ma dépendance physique je pouvais me rendre autonome, être actrice de ma vie, exister sans pour autant avoir une situation professionnelle.

S. A. : Pourquoi mettez-vous en avant quelques professionnels et non l'établissement-institution ?

N. N. : Parce qu'à cette époque, ces quelques personnes avaient une idée bien précise de la façon dont elles devaient travailler. Elles se battaient quotidiennement contre une bonne partie de l'institution médico-sociale pour que mes copains et moi ayons le sentiment d'être libres. Contre le médecin du centre trop en retrait. Le cadre trop rigide. L'encadrement trop procédurier. J'ai conscience des risques que ces quelques professionnels ont su prendre pour faire bouger les lignes.

Sans eux et surtout sans l'une d'entre eux, aujourd'hui, je serais en maison d'accueil spécialisée (MAS). Nos situations étant déterminées par notre « charge » – c'est ainsi qu'on nomme nos besoins physiques –, à 20 ans, j'étais censée entrer en MAS. J'y ai séjourné quelquefois, mais je n'ai jamais pu me résoudre à un tel avenir. J'étais pleine d'espoir, j'avais grandi, envie d'autonomie, d'un appartement à moi ! Une MAS, cela aurait été mourir avant même d'avoir vécu. Là encore, mon équipe éducative a été à l'écoute. Ils ont tenu compte de mes capacités et aussi de mes besoins. Il leur a fallu se battre pour que je puisse dévier de cette trajectoire que j'aurais dû suivre. Mes éducateurs m'ont dirigée vers l'Institut du Mai et son concept de formation à l'autonomie, à Chinon.

S. A. : Une nouvelle fois, l'horizon s'éclaire brusquement pour vous ?

N. N. : J'ai été admise comme cliente au sein de cet institut². J'y ai trouvé une technologie développée qui m'a redonné une liberté : je pouvais entrer et sortir de mon studio grâce à la domotique. J'ai découvert un nouveau style d'institution. J'y ai gagné en autonomie

et en confiance en moi ; j'ai acquis des compétences pratiques de gestion administrative et financière.

En raison de ma grande dépendance physique, je ne peux bouger que la main droite et de façon extrêmement limitée. D'ailleurs, je n'écris que par le clic de ma souris d'ordinateur. Je ne me tiens pas plus qu'une poupée de chiffon à qui l'on aurait posé un tuteur, je ne respire que grâce à ma trachéotomie. Il faut me faire manger, me mettre aux toilettes, m'habiller, etc. Je ne peux absolument rien faire par moi-même, mais je sais exactement quels sont mes besoins, je suis en capacité d'expliquer comment faire ma toilette, comment fonctionne ma machine à laver et comment me préparer mes repas.

J'ai appris à piloter une auxiliaire de vie, à me positionner comme une adulte responsable faisant appel à l'aide d'un professionnel responsable. Le fait d'être cliente me mettait en confiance. Je payais un service, j'avais autant le devoir d'être polie que le droit d'exprimer un désaccord. En effet, lorsque l'on est dans un rapport de dépendance, il est angoissant d'exprimer un désaccord. Être cliente me donnait une légitimité. Et aujourd'hui que je vis chez moi, toute seule avec une équipe d'auxiliaires de vie, j'apprécie cette légitimité.

L'Institut du Mai ne proposait ni activité ni occupation. Il fallait sortir pour être actif. Bien sûr, nous étions accompagnés dans cette démarche, mais il ne tenait qu'à nous d'entrer dans le monde. Aller chez le coiffeur, prendre rendez-vous chez le médecin, faire du théâtre ou aller à la piscine... Toutes ces démarches nous étaient expliquées, nous étions accompagnés les premières fois, le chemin à faire était travaillé en amont avec l'ergothérapeute, mais une fois que nous en étions capables, nous sortions seuls à la rencontre du monde.

S. A. : Qu'auriez-vous à dire des institutions ?

N. N. : J'ai vécu dans nombre d'institutions, j'y ai observé la volonté des professionnels de m'accompagner, en allant bien souvent à l'encontre de l'institution qui, elle, semblait avoir défini mon parcours depuis l'annonce de mon diagnostic. Mais qui peut dire l'adulte que deviendra un enfant de 2 ans et demi ? Tout le monde ne peut pas vivre en dehors des établissements,

même un temps donné. Cependant, beaucoup d'entre nous ont la capacité de vivre seuls chez eux, mais quand on ne connaît que l'institution, entrer dans le monde paraît inaccessible. L'institution ne devrait-elle pas se montrer accompagnante, adaptable et forte d'une multitude de propositions ? Chacun doit avoir le droit d'avoir envie, de trouver sa route, l'institution doit s'en faire le tremplin. Peut-être suffirait-il de décroquer les schémas pensés selon la charge que représente la personne handicapée, pour faire en fonction de son envie, de son autonomie et de sa capacité, aussi réduites soient-elles. Peut-être faudrait-il repenser les établissements, les ouvrir, les intégrer dans les villes et non au fin fond de nos campagnes, les penser à taille humaine et, pourquoi pas, faire des colocations ?

S. A. : Autonome, vous avez un rôle social et des responsabilités : comment en êtes-vous arrivée là ?

N. N. : Je vis aujourd'hui à Nantes, toute seule chez moi, dans un appartement domotisé. Je vais à Paris plusieurs fois par mois pour étudier des textes de lois, rendre des avis, proposer des idées. Le monde évolue, les choses avancent et c'est réconfortant. Personne n'aurait pu croire qu'un jour je ferais toutes ces choses passionnantes, et pourtant je suis sollicitée aujourd'hui pour donner mon avis sur la « désinstitutionnalisation ». Ne fermons pas les portes. Les institutions doivent permettre l'émancipation de chacun. Le monde ne viendra pas nous chercher, mais je suis certaine qu'il acceptera de nous accueillir avec grand plaisir. ■

Cet article est adapté de l'intervention de Noémie Nauleau sur le thème de la « désinstitutionnalisation » lors de l'Université de santé publique de Besançon, en juillet 2016.

1. Également membre d'Handidactique, suppléante au Conseil national consultatif des personnes handicapées et co-animatrice de la Commission santé, bien-être, bien-traitance.

2. L'Institut du Mai/l'Adapt, (www.le-mai.org) – appelé aussi « L'École de la vie autonome » –, situé à Chinon, se présente comme une école de formation à l'autonomie et à l'insertion sociale pour adultes de 20 ans et plus avec un handicap moteur, même très lourd. L'institut a un statut administratif de foyer d'accueil médicalisé. Il peut accueillir 40 résidents au sein d'une résidence comprenant 22 studios privés et 18 appartements disséminés dans la ville.