

Point de vue de l'utilisateur

«Je ne veux pas être un homme-objet!»

Entretien avec Jérôme Gaudinat, président de l'association Dominer son handicap

*Depuis combien de temps êtes-vous paraplégique et dans quelles circonstances l'êtes-vous
devenu ?*

Le 18 août 1996, j'ai été victime d'un accident de la circulation après une très belle journée passée en famille et avec des amis au bord du lac d'Aiguebelette, près de Chambéry. Au quatrième virage, un malaise m'a fait perdre le contrôle de ma moto et j'ai terminé ma course dans un chemin forestier encombré de pierres. Quelques instants plus tard, je revenais à moi, gisant face contre terre. Je ne pouvais plus bouger bras et jambes, il m'était difficile de respirer. Ce fut alors l'attente, j'étais confiant car j'entendais quelques véhicules passer sur la route. J'ai crié pour tenter de me manifester, cependant, aucun d'entre eux ne s'est arrêté. Le bruit des moteurs couvrait celui de ma voix. Avec l'arrivée de la nuit, j'ai commencé à avoir peur. A ce moment, j'ai compris qu'il me faudrait lutter très fort pour rester en vie jusqu'au lendemain

matin. J'ai dû gérer mon angoisse, mon stress, la peur de ce qui m'arrivait et le froid, en me calmant au mieux pour me mettre en veille et m'économiser pour rester en vie.

J'ai cru que le moment était venu de mourir mais je n'ai pu m'y résoudre. Qu'allaient devenir Laurence, notre fils Guillaume et le futur bébé? Quel serait leur devenir si je n'étais plus là? Quelle perception allaient-ils avoir de mon départ? Comment leur dire encore que je les aime? Quel souvenir allais-je leur laisser?

Un peu plus tard, je me suis réveillé dans une chambre d'hôpital à Grenoble. C'est la cinquième vertèbre cervicale qui s'est brisée lors de l'accident. Elle a provoqué une importante lésion de la moelle épinière entraînant ma tétraplégie. Commence alors une longue, très longue période (je ne pouvais pas imaginer à l'époque qu'elle durerait 3 ans !) qui me conduira de services hospitaliers en centres de rééducation. Il faut tout traiter : les problèmes respiratoires et pulmonaires, les problèmes d'alimentation, l'acquisition de modes de communication puisque je suis provisoirement privé de l'usage de la parole, etc. Tout s'enchaîne: interventions chirurgicales, soins multiples, kinésithérapie évidemment, ergothérapie, soutien psychologique, tout jusqu'à une reconstruction encore fragile mais suffisante pour envisager de quitter le monde hospitalier et regarder vers l'avenir, vers un avenir à construire et dont je ne connaissais *a priori* pas grand-chose...

Vous voici donc tétraplégique, dites-vous. On comprend bien que vous avez perdu l'usage de vos membres, mais qu'est-ce que c'est pour vous «être tétraplégique» ?

Grosse question, évidemment! Je suis privé de mon corps, de l'usage de ce corps. D'un seul coup ne me restent que quelques fonctions vitales qui me permettent de respirer, mon cœur qui continue à battre, mon cerveau qui continue à fonctionner et mon système digestif continue également à fonctionner. Sur le plan psychologique, me retrouver tétraplégique c'est, d'un seul coup, effacer la mémoire de ce qui faisait ma vie autrefois. Il m'a donc fallu réapprendre, comme un nouveau-né, tout réapprendre pour me remettre dans ce monde... Essayer de redevenir quelqu'un, de redevenir un homme.

J'étais le père d'un enfant de 2 ans quand j'ai eu mon accident et le second est né cinq mois après. Il m'a donc fallu trouver une manière d'être père avec mes enfants, loin de mon épouse qui m'a quitté. Être père : c'est-à-dire qu'ils puissent construire de moi l'image positive d'un père, un homme aimant, disponible et jouant son rôle, en toutes circonstances, alors que les apparences me compliquaient formidablement la tâche... Mais c'est ma mère, et non ma femme, qui a appris à mon second fils à m'appeler « Papa ! »

Quelle était votre activité professionnelle avant l'accident?

J'étais cadre, chef de produit, dans la filiale française d'un groupe américain fabriquant des instruments de mesure pour la métrologie industrielle. Une activité qui plaçait vingt-deux personnes sous ma responsabilité.

Vous êtes président de l'association « Dominer son handicap, » c'est une association que vous avez créée ?

Oui, le but en est simple: ne pas rester seul ou plutôt isolé. Les problèmes que je rencontre sont vécus par un nombre considérable de personnes handicapées. Il est important de se battre ensemble pour que la situation de chacun, demain, soit transformée. Il est important de se savoir soutenu, épaulé par d'autres, handicapés ou non. Et puis une association donne une relative mais certaine façade sociale, elle permet d'être reconnu comme interlocuteur par les pouvoirs publics et de se faire entendre sur des sujets de société, d'aménagement urbain, d'accessibilité des services publics, etc. Une personne seule, handicapée ou non d'ailleurs, est fragile. Associée, elle est plus forte, et fait entendre sa voix plus haut et plus loin.

Voici donc quelques éléments qui permettent de situer rapidement votre histoire. Trois ans après l'accident vous prenez la décision de vivre chez vous, malgré les difficultés majeures que vous allez rencontrer pour organiser cette vie à domicile.

Il s'agissait pour moi, et il s'agit toujours, de vivre libre. Je sais bien que notre liberté est toujours limitée mais je voulais et je veux vivre libre de mes choix, de mes rencontres, de mes occupations, de mes engagements, de mes activités culturelles, sociales, familiales, etc. Et c'est là que tout commence. Le handicap vient surajouter en permanence des contraintes qui limitent l'exercice de la liberté, on le comprend bien, mais surtout, le système d'aide et de soutien auquel vous pouvez accéder, quand vous voulez vivre chez vous, surajoute sans arrêt des contraintes là où il devrait ouvrir des possibles supplémentaires. Il résout des problèmes évidemment mais il en pose autant qu'il en résout en vous contraignant à une vie formatée, une vie d'handicapé standard, ce que je refuse de toutes mes forces.

Qu'il ne vous prenne pas, par exemple, l'idée d'aller au théâtre, au cinéma, à l'opéra, à une réunion, d'aller dîner au restaurant avec des amis et de rentrer à 23 heures... Vous n'aurez pas, à cette heure (tardive !) l'auxiliaire de vie ou l'aide soignante pour vous assister dans la toilette, les derniers soins du soir et le coucher... Peut-être n'y a-t-il aucune volonté explicite de vous empêcher d'accéder à cette vie sociale et culturelle de la part des responsables de services de soutien et de soins à domicile, mais de fait, vous n'y accédez plus puisque l'organisation du travail de ces agents d'aide à la personne vous l'interdit, de fait. À moins que votre père, votre mère, un proche, ne soit disponible, disposé, en bonne forme physique, etc. pour vous apporter l'aide dont vous avez besoin. Ainsi, à 47 ans, vous demandez à votre mère de venir vous aider à faire votre toilette et à vous coucher ! Ou bien vous renoncez à aller au concert...

Tout est fait pour vous placer dans une situation d'objet, objet de soins, de protection, d'aide, que sais-je? Vous voici devenu objet de l'organisation des autres! Homme-objet! Je ne veux pas être un homme-objet! Même si cette position d'objet dans laquelle on vous place est expliquée par les horaires ou les congés du personnel, les exigences du service ou les contraintes financières,

rien ne peut légitimer cette position d'objet dans laquelle on vous place involontairement souvent, avec un brin de perversité parfois, avec désinvolture le plus souvent, comme si c'était inéluctable. Alors que ce qui compte, pour moi, c'est d'être acteur de ma vie, de décider et d'assumer, quel que soit le domaine de vie dont on parle : l'éducation de mes enfants, leur scolarité, ma vie quotidienne, mon cadre de vie matérielle, mon équipement informatique, le choix de mes vêtements, le menu des repas quotidien, les vins qui entrent dans ma cave et que j'entends servir à mes amis, la musique que l'on écoute chez moi, etc.

On sent, dans ce que vous dites, une formidable envie de rester maître de votre vie jusque dans les détails de la vie quotidienne...

Bien sûr! Ce n'est pas la peine de parler de la citoyenneté des personnes handicapées si, par ailleurs, on les prive de ce statut d'acteur de leur propre vie. Tout pousse tout le temps la personne handicapée à renoncer et, finalement, à entrer en établissement, ce que je ne veux pas, mais ce serait tellement plus facile pour beaucoup de monde autour de moi si je renonçais... Tout? Non, pas le discours explicite, bien sûr, mais les pratiques et les organisations sociales, tout cela nous signifie en permanence que la place socialement assignée à une personne handicapée, c'est l'établissement... Un handicapé à sa place est un handicapé bien rangé, qui ne fait pas désordre en ne posant pas de question sur l'organisation sociale et médico-sociale dans laquelle il doit entrer.

Comment vous êtes-vous donc organisé aujourd'hui pour relever ce qui paraît être un véritable défi: vivre chez vous malgré tout?

je suis aujourd'hui employeur d'une personne, auxiliaire de vie sociale, qui travaille pour moi depuis très longtemps maintenant et qui constitue, de fait, le pivot de l'équipe qui doit exister autour de moi. Cette équipe s'est souvent trouvée démantelée faute de personnel formé, disponible et motivé. Aujourd'hui, je traite, par convention, avec un service d'aide à domicile une partie du travail qui doit être fait. Mais cette situation est fragilisée par le manque de qualification des personnels en question. En fait, lorsque quelqu'un vient travailler auprès de moi, il me faut commencer par former cette personne. C'est une situation très paradoxale : elle vient m'aider mais elle ne sait pas le faire. Il faut donc qu'une certaine relation puisse se nouer, sans cela, ce n'est pas la peine de poursuivre. Il faut, de plus, que cette personne puisse s'intégrer dans un environnement, travailler en équipe avec les autres intervenants, etc.

// existe à vos yeux un problème de formation des auxiliaires de vie ?

Oui, un gros problème. Peu sont formées parmi les personnes qui prétendent exercer ces fonctions et surtout un très grand nombre ne vient vers cette activité que par défaut, faute d'un autre emploi qui serait, peut-être à leurs yeux, plus valorisant et plus rémunérateur. La formation est insuffi

santé, elle est cloisonnée, les soins du corps sont réservés, en principe, aux uns, et le travail sur l'environnement de la personne est délégué aux autres. Or, j'ai besoin que la personne qui est à mes côtés puisse aussi bien préparer des repas, m'aider à manger, préparer un repas pour mes enfants, (comme je le ferais moi-même en d'autres circonstances) que m'aider pour des soins corporels très intimes...

Au-delà du problème de formation, il y a un problème de niveau culturel dans le recrutement de ces personnels. Je ne dis pas cela pour jouer les snobs, mais entrer au domicile de quelqu'un, c'est entrer dans un espace intime où s'exprime la culture de la personne. Composer avec cette dimension exige que l'on puisse au moins saisir les enjeux de la situation. Il y va pour moi de la manière d'accueillir mes enfants, de recevoir des amis à dîner, de présenter un plat ou de nouer ma cravate quand je vais à un rendez-vous qui exige une tenue un peu conventionnelle. Accompagner une personne handicapée c'est l'accompagner avec les caractéristiques culturelles qui lui sont propres, sans la contraindre à en rabattre sur ses goûts et manières de vivre.

Au fond, dans ce que vous dites, on comprend que vous entendez choisir les personnes intervenant à votre domicile.

Oui, bien sûr, j'entends choisir, j'entends ne pas faire entrer n'importe qui chez moi. Pour dire les choses de manière un peu triviale, comme tout le monde, je ne fais pas voir pas mes fesses à n'importe qui. C'est une question de pudeur ! De la même manière, la pudeur fait que je ne veux pas faire entrer n'importe qui dans ma vie parce que la pudeur ne se réduit pas à des questions de nudité ou de toilette intime, même si tout cela a beaucoup d'importance... Je suis exigeant, me dit-on souvent, mais pour quelle raison ne le serais-je pas ? Parce que je suis handicapé ? C'est inacceptable ! Oui, il existe un gros problème de formation des intervenants à domicile mais, à leur décharge, ils ne disposent pas de structure et de temps pour analyser ce qu'ils vivent. Ceci est vrai d'ailleurs tant pour les aidants bénévoles que pour les aidants professionnels. Or, leur situation doit être parfois épuisante et s'ils ne disposent pas d'instance pour mettre des mots sur cette fatigue, sur ces affects, alors l'usure les menace et ils s'épuisent. Je l'ai observé souvent avec des salariés qui, après un moment d'essai, prennent peur et m'annoncent au dernier moment qu'ils ne se sentent pas capables. Je l'ai observé aussi avec des intervenants qui lentement perdent la motivation... Et puis il faut parler des aidants familiaux, aidants de proximité, comme on dit, ceux de l'entourage. Quand je suis sorti du système hospitalier, je n'ai pu réussir mon installation à mon domicile que parce que j'ai pu compter sur l'aide inconditionnelle de mes parents (mon père est décédé depuis) qui m'ont soutenu en tout, y compris en remplissant le réfrigérateur, parce que la totalité de mes revenus était engloutie dans les frais provoqués par la mise en place de l'aide dont j'avais besoin.

Il se trouve qu'ils ont pu le faire et surtout qu'ils ont bouleversé leur vie parce que la mienne venait de l'être. Je leur en sais gré, infiniment, bien sûr,

mais il n'est pas normal qu'un homme de 40 ans, marié, divorcé malgré lui, père de deux enfants, qui se veut citoyen et responsable, soit obligé de faire appel à ses parents ou à sa famille... On peut évidemment se réjouir de cette belle solidarité familiale et j'apprécie d'avoir pu y recourir mais ceci ne doit pas faire oublier que des parents un peu âgés ou âgés se fatiguent, s'usent eux aussi, et ont droit à vivre une retraite plus paisible que cela.

Et malgré tout, depuis 10 ans, vous parvenez à vivre chez vous ?

Oui, globalement, même si de temps à autre le système touche à ses propres limites. Il arrive en effet que tel ou tel personnel soit momentanément défaillant. Les contraintes du droit du travail ne permettent pas toujours aux autres de prendre, en urgence, le relais nécessaire. Il me faut donc soit recruter, de toute urgence, ce qui est à peu près inimaginable, soit faire appel à mes proches, ma mère en particulier, mais elle n'est pas forcément disponible et, encore une fois, pourquoi devrait-elle l'être d'ailleurs? Soit me faire admettre en service hospitalier. Cette dernière solution est très problématique et le devient de plus en plus.

Paradoxalement, là encore, l'hôpital ne dispose pas forcément des matériels adaptés à la prise en charge d'une personne tétraplégique. Je suis par exemple obligé parfois d'emporter mon propre matelas anti-eschares... Les personnels ne sont, le plus souvent, ni bien formés ni disponibles, même lorsqu'ils sont plutôt bienveillants à mon égard. L'hospitalisation peut donc s'avérer dramatique pour un tétraplégique qui risque de ressortir plus abîmé qu'il n'est entré.

Et puis récemment, l'hôpital, ou plutôt sa direction, estime que ce n'est plus son rôle de pallier les failles du dispositif de soutien à domicile. Mes dernières hospitalisations ont été considérées comme des hospitalisations «de confort», pour ne pas dire de complaisance. De ce fait, la Sécurité sociale considère qu'elle n'a pas à payer : je ne suis pas malade, je suis handicapé ! Et le conseil général considère qu'il m'attribue déjà les aides auxquelles je peux prétendre. Et l'hôpital m'adresse désormais la facture... Situation insupportable financièrement bien sûr, mais surtout insupportable pour ce qu'elle signifie : si vous êtes handicapé, contrairement au discours ambiant, n'essayez pas d'être autonome, on vous le ferait payer.

Aux limites, parfois atteintes, du soutien à domicile, le relais hospitalier est actuellement incertain, voire défaillant. Or, il n'existe aucun service de substitution ou d'intervention en urgence, et ma survie est engagée dès que je ne peux plus disposer de l'aide dont j'ai besoin. Une quinte de toux, une fausse route avec de la salive, suffisent à engager le pronostic vital et je ne parle pas du simple confort, de l'hydratation nécessaire, etc. La situation est tellement absurde que l'hôpital ne souhaite désormais intervenir que si j'ai déclaré une pathologie explicite. Ne vaudrait-il pas mieux l'éviter? Figurez-vous que ce n'est pas le rôle de l'hôpital !

Réciproques n°2 - Décembre 2009 ;<
)e ne veux pas être un homme-objet ! »

Et les rapports avec les intervenants libéraux à domicile, en êtes-vous satisfait ?

Dans l'ensemble, oui, j'en suis satisfait. Le service rendu est correct, à condition que je ne lâche jamais sur le pilotage du dispositif. Il faut que je reste le moteur, par exemple dans la négociation avec les uns et les autres de leurs heures de passage. Ce fut une négociation difficile, âpre même, mais nous sommes parvenus à un fonctionnement satisfaisant.

Avec le médecin libéral une bonne relation de confiance réciproque est désormais établie. Quant au kiné, pas de problème il travaille avec moi depuis 10 ans.

Dans l'ensemble, pour la gestion du dispositif, heureusement pour moi, mon expérience professionnelle de chef de produit me sert souvent ! J'y ai appris à coordonner les hommes et leurs interventions. C'est très utile dans la gestion qui m'incombe du dispositif d'aide dont j'ai besoin... Mais être handicapé, si je puis dire, et si l'on peut en sourire quand même, c'est un boulot à plein temps...

Pour conclure ?

Une grande partie du problème que nous avons à résoudre tient au fait que le système est pensé *pour* les personnes handicapées mais pas véritablement avec elles. Tout repose de ce fait sur une représentation de la personne handicapée qui convient peut-être socialement au plus grand nombre de nos contemporains mais qui ne correspond pas forcément à ce que les personnes handicapées se veulent pour elles-mêmes...

«Laissez-moi devenir ce que j'ai envie d'être», nous dit admirablement Albert Jacquard... Cette invitation-incitation doit être entendue par tous et pour tous!

Entretien avec Michel Bille