

Quelle autonomie pour quelle « qualité de vie » ?

J-L SIMON Président du GFPH

À la question posée, « quelle autonomie pour quelle qualité de vie ? », la réponse qui me vient tout naturellement à l'esprit est « **une autonomie maximale pour une qualité de vie épanouissante et choisie** ». Il s'agit principalement de savoir ce que les personnes handicapées, aussi différentes soient-elles, entendent par « qualité de vie ».

D'après les actions que mène le Groupement Français des Personnes Handicapées et les contacts que nous avons avec les personnes concernées, la qualité de vie apparaît être étroitement liée à la capacité de participation et de partage, c'est-à-dire à la possibilité d'avoir un échange actif, voir affectif, avec les autres. Le sentiment de qualité de vie est généralement lié à la possibilité de contribuer au développement de la collectivité, d'apporter à d'autres afin de ne plus être exclusivement dans la position de celui qui reçoit. Dans cette recherche d'une valeur de soi-même, d'une « fierté de soi-même » comme l'affirment nos amis anglo-saxons, l'échange et la contribution sont les principaux éléments de la qualité de vie.

Ainsi, les personnes handicapées engagées dans l'action du GFPH, pour « la création d'équipes régionales de soutien par les pairs », cherchent à déterminer comment elles pourraient stimuler et accompagner vers plus d'autonomie celles et ceux qui connaissent des situations de handicap.

Dans cet objectif, nous avons entamé un travail avec l'Union Européenne visant à la création de « pairémulateurs » : des personnes handicapées chargées d'expériences qui transmettent à d'autres les qualités qu'elles ont su développer. Nous plaçons cette aptitude à maîtriser la vie au premier rang de nos intérêts, car là où n'est habituellement perçue que de l'incapacité, permettre à ceux qui doivent s'approprier une identité et s'identifier à d'autres d'une façon positive et dynamique est un acte de valorisation essentiel.

« Nous sommes fiers d'être ce que nous sommes », ou plus précisément, « nous ne nous sentons ni honteux ni coupables, et nous connaissons la valeur de ce que nous pouvons apporter ». Nos déficiences ne doivent pas être un barrage à l'expression de nos qualités, et cela, même pour les personnes les plus lourdement handicapées. Il s'agit de mettre à jour cette compétence, de faire reconnaître à l'individu concerné ses propres capacités.

Il est frappant de remarquer l'absence de reconnaissance dont nous sommes victimes. En effet, les professionnels de la réadaptation que nous rencontrons se croient parfois « tout puissants », alors que, même s'ils sont compétents dans leur domaine, qu'il s'agisse de soin, d'orientation ou de conseil, leur compétence est toujours limitée par l'expérience qu'ils n'ont pas. En d'autres termes, leur compétence s'arrête souvent là où commence la nôtre, car la rencontre avec un semblable, handicapé, « comme moi », permet la projection en un avenir qui devient enfin identifiable.

À l'opposé du diktat qui imprègne notre société « moderne », où l'efficacité n'est plus synonyme que de vitesse, l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées nous dicte qu'**il est préférable d'aller moins vite avec elles que plus vite sans elles**. Notre contribution aux actions de réadaptation, comme à tous les actes de la société, est en cela le vecteur d'une évolution positive que nous croyons inéluctable, parce que nous contribuons au développement positif de la société et que nous voulons être les acteurs de notre propre vie.

Il faut que nous, personnes handicapées chargées d'expérience, puissions être reconnues valides et compétentes pour mener ce travail. Beaucoup d'entre nous ont déjà commencé à accéder à cette reconnaissance par le biais d'études universitaires ou d'actions militantes. Sous l'angle de la complémentarité et non de la concurrence, nous souhaitons agir sur le terrain pour enrichir de nos expériences les interventions visant à la réadaptation et à l'intégration des personnes handicapées.

C'est un travail d'accompagnement vers l'avenir qui est, ne l'oublions pas, commun.