

Intervention de Donal TOOLAN, Irlande.

Philosophie d'action du Réseau International pour la Vie Autonome

Lyon, les 30 & 31 Mars 1996

Donal : Merci de m'avoir invité. C'est très intéressant pour moi de revenir en France 20 ans après la première fois. J'avais 9 ans, on m'emmenait à Lourdes...Ca fait 10 ans que je travaille comme journaliste de radio et TV mais cela fait aussi plusieurs années que je travaille sur les droits des personnes présentant un handicap dans le contexte irlandais. Pourquoi et comment nous avons démarré les CRVA ? Ici, il y a des personnes de différents niveaux d'expériences.

Il y a toujours des conflits quand on adopte un nouveau concept. C'est comme ça que la vie autonome s'est développée en Californie, il y a 25 ans. Il y avait des personnes de différents contextes ethniques qui prenaient le devant de la scène ; le début du féminisme commençait à s'imposer. Les USA, en tant que société politique, commençait à se dire que la discrimination envers des groupes de personnes était inacceptable. Les groupes concernés se le disaient aussi.

Jusqu'alors, les personnes présentant un handicap participaient à la société grâce aux valides, non en droit mais en possibilité. Par exemple : pas d'accès direct et garanti pour l'éducation, pareil pour l'accès à l'emploi, ségrégation au niveau des lieux de vie institutionnalisés. C'était le moment, dans l'histoire, où les gens commençaient à réfléchir sur la discrimination dont ils étaient victimes. C'était l'époque où l'on parlait surtout d'amour, d'amour libre, d'embrasser l'autre (chansons,...). La Californie était au centre de cette vivacité culturelle. Berkeley était le centre universitaire où les gens venaient se rassembler. Il y avait des personnes présentant un handicap, c'était nouveau ; on remettait tout en question.

Il y avait des personnes ayant un handicap dans ce centre culturel ; il fallait donc rendre les lieux accessibles. Ils se sont organisés, sans attendre quelque chose de l'université, de l'État. Ils sortaient la nuit et construisaient des rampes d'accès et ce qui était nécessaire pour rendre les lieux accessibles. C'étaient des révolutionnaires qui agissaient directement la nuit, car ils n'acceptaient plus d'être mis à l'écart. C'était facile pour les policiers de les arrêter pour la dégradation des bâtiments, mais comme c'étaient des personnes avec un handicap...

Il y avait cette période d'activisme, mais il fallait décider comment ce mouvement allait progresser. Ils se sont rassemblés, comme nous aujourd'hui, pour identifier les besoins et ont créé le premier CRVA. Les modèles de bases et la philosophie, tels qu'ils ont été développés aux USA, sont les mêmes que maintenant. Je parlerai après du contexte européen, mais auparavant je parlerai des principes des CRVA.

Première question : pourquoi seulement des personnes présentant un handicap se rassemblent ? la question a déjà été posée ce matin. Avant que l'on arrive dans cette pièce ce matin, qui sont les personnes qui prennent des décisions par rapport à nos vie ? Le système, l'administration, le gouvernement, quand on cherche sa vie sociale, ceux qui organisent tout ça, ce sont des personnes ne présentant pas de handicap. Les personnes qui ont un pouvoir sur la vie des personnes ayant un handicap, ce sont des personnes n'ayant pas de handicap.

Pour un enfant, par exemple, les décisions qui vont structurer sa vie sont faites par ses parents, son éducateur, son assistant social qui décident comment ça va se passer, mais qui sont toujours des personnes n'ayant pas de handicap. La personne qui acquiert un handicap, c'est comme un retour en arrière. Les associations, les experts médicaux parlent en son nom et n'ont pas eux-mêmes de handicap. Cette personne se retrouve dans la même situation qu'un enfant présentant un handicap. Il y a une exception : en France, il y a eu un ministre porteur d'un handicap. Un individu peut sortir du système mais ça reste un individu et non pas un mouvement.

Il y a une analogie avec la situation des femmes avant le mouvement féministe. Ce n'étaient pas les hommes qui allaient changer quelque chose pour l'égalité des femmes si elles ne s'organisaient pas elles-mêmes. C'est pareil pour les personnes présentant un handicap.

Pour créer un CRVA, la première chose est d'identifier de quelle(s) sorte(s) de support(s) on dispose, et mettre en place un certain nombre de supports :

- **La pairémulation**
- **Rendre disponible les informations des uns aux autres**
- **Identifier les besoins de soutien ; par exemple : ceux qui ont besoin d'un accompagnateur, d'un traducteur, d'un avocat, etc.**

- **Créer des unités de recherche pour voir ce qui a été fait et ce qui est entrain de se faire pour que l'on ne "réinvente pas la roue" chaque fois.**
- **Identifier comment le changement fonctionne (par exemple les lois). Les médias communiquent au grand public, mais nous aussi nous communiquons les uns avec les autres. Comment les médias traduisent notre réalité ?**

Les 2 points centraux sont les lois et les médias.

Quand on travaille au niveau local, par exemple pour l'accessibilité des transports, il faut impliquer les médias pour obtenir le soutien éventuel du public. Voilà un peu le niveau des campagnes que peuvent mener les CRVA.

Pour les moyens, un point clef : la formation des personnes présentant un handicap pour qu'elles puissent devenir elles-mêmes les formateurs des autres personnes présentant un handicap. En Irlande, on a commencé avec des stages de 3 jours. On appelle ça la formation de leadership. Ca consiste à mener ensemble des personnes ayant un handicap et à faire en sorte qu'elles se sentent bien ensemble en tant que groupe. Cette formation de leadership, ça commence par le rassemblement des personnes porteuses d'un handicap. Je suis au courant des personnes qui présentent un handicap moteur, mais du coup je commence à me sensibiliser aux personnes qui présentent un handicap sensoriel, ou autre. Je commence à me sentir à l'aise dans la communication. Dans le groupe, on commence à identifier les besoins de soutien (par exemple : j'ai besoin d'une aide pour communiquer), les questions de gestion, comment les gens se recrutent. Ce sont des questions très pratiques, à décider dès le début. Dans ce stage de formation de 3 jours du début, c'est peut-être la première fois que des personnes présentant un handicap contrôlent toute la situation et prennent les décisions de comment ça va se passer.

L'importance de ces mots, dans le contexte de la vie autonome, c'est à nous de les définir. Si, comme personnes présentant un handicap, nous décidons de ne pas employer le mot handicap, c'est à nous de vérifier ce que les médias mettent derrière ce mot. C'est un travail important pour le CRVA de réfléchir sur les interactions avec les médias et sur l'impact que nous avons sur eux. En Irlande, les associations pour personnes présentant un handicap, les CRVA ont créé des mécanismes pour faire parler d'eux.

L'organisme au niveau gouvernemental pour tout ce qui est handicap, organise tous les ans un concours dans toutes les écoles du pays. Les enfants ont la possibilité de créer un journal pour qu'ils rencontrent des personnes présentant un handicap, qu'ils réfléchissent à la vie des personnes ayant un handicap. Ainsi la question que se posent souvent les enfants est : "Comment se fait-il qu'il n'y ait pas d'enfants porteur d'un handicap dans mon école ? Dans le centre sportif ? Qui participent à la vie universitaire" ? C'est un mécanisme très puissant qui peut être impulsé par les CRVA.

Pour revenir à ce que nous disions avant la pause, voilà une activité que vous, en tant que CRVA, vous pouvez organiser. Mais il y en a plusieurs. Mais revenons à la création et au développement des CRVA : la création de stages d'encadrement (leadership). Ils forment des leaders qui dirigent des CRVA.

Le CRVA va déterminer comment il va se gérer et où il va trouver son financement. En Irlande, c'est souvent de l'argent de l'Union Européenne (programmes Horizon et Hélios). Il y a aussi des fonds disponibles au niveau gouvernemental et régional.

C'est parfois difficile car on dit aux autorités : "Vous êtes entrain de dépenser de l'argent pour mettre les personnes présentant un handicap à l'extérieur et nous, nous voulons cet argent pour les intégrer". Ca peut aussi être difficile car on demande un changement et le gouvernement, de par sa nature même, n'aime pas le changement. Je crois que c'est un point fondamental de la vie autonome : la vie exige le changement, la remise en question constante. "Comment je vis ? Où je vis ? Quelle est ma place dans la société ?". Sinon ce n'est pas être vivant. Les gouvernements préfèrent l'argumentation économique que philosophique. Il existe un très bon argument économique : ça coûte moins cher à la société. De plus, si une personne présentant un handicap peut embaucher une aide personnelle, elle joue un rôle dans l'économie du pays. Il est essentiel, dans un CRVA, de développer ce genre d'argumentation économique.

Quand on les a convaincu (gouvernement, région), que se passe-t-il ? Dès que l'on a quelques ressources, même avant : par exemple, développer un réseau pour s'informer mutuellement. Ce n'est pas la peine d'attendre, il y a des choses que l'on peut faire. Les leaders ont d'abord identifié les besoins de communication et les moyens à mettre en place. En général, on crée un groupe de 4 personnes qui travaillent ensemble : un sera un "peer leader" (responsable). En même temps, on peut faire évoluer la réflexion des personnes présentant un handicap sur ce qu'est un CRVA en relation avec un établissement d'éducation. Par exemple : créer une relation avec un collège, ou un lycée technique, ou l'université pour qu'une partie de la formation des CRVA pour les personnes présentant un handicap puisse y avoir lieu. Ca veut dire que les personnes porteuses d'un handicap prennent conscience des questions relatives au handicap et en plus elles ont un certificat pour dire qu'elles sont qualifiées dans ce domaine. Mais ça a aussi un impact sur la vie universitaire. Par exemple : sur la formation en droit, en psycho, en médecine ...

Mais le plus important est que ça permet aux personnes présentant un handicap de faire ensemble l'expérience de savoir ce qu'est une aide personnelle. Ça leur permet de découvrir les problèmes si nous développons le concept d'aide personnelle. Ce n'est plus une personne présentant un handicap avec son aide personnelle, mais on fait ça ensemble, dans un environnement de soutien. Il y a toutes sortes de difficultés pour une personne ayant un handicap pour accepter certaines choses ; c'est pareil pour la personne qui joue le rôle d'aide personnelle.

Qu'est-ce qui est approprié comme aide personnelle, ses limites, son rythme dans la vie de la personne présentant un handicap? Beaucoup de personnes présentant un handicap ont fait cette expérience en grandissant avec une aide personnelle apportée par une personne valide en se disant : « C'est elle qui va s'occuper de moi, parler pour moi. » Ce sont là des problèmes à résoudre. La personne présentant un handicap doit se sentir à l'aise avec ce nouveau pouvoir de décision de son champ d'autonomie. C'est tellement facile de laisser les autres s'occuper de tout : les profs, la famille et même le CRVA ! C'est ce genre de chose qu'un CRVA doit développer par exemple : la législation. Autre exemple, aux USA, on a fait une loi interdisant la discrimination à cause des handicaps. Ça s'est fait grâce aux CRVA mais ça a pris 20 ans...

Dans le contexte européen, il y a très peu de pays, et aucun dans l'Union Européenne, où il y a un projet de loi sur l'implication des personnes présentant un handicap dans la vie sociale et dans l'élaboration des lois les concernant.

D'accord, dans bien des pays, il existe des lois sur l'accessibilité, l'éducation, l'emploi, la protection des droits civiques des personnes présentant un handicap, mais ce n'est pas grand chose. Ce n'est pas très important pour le travail d'un CRVA quand on est entrain de le créer, mais par la suite ça doit être le but. L'importance de la loi, c'est que ça évite de refaire toujours les mêmes batailles. La loi est importante. Pour vous qui voulez créer un CRVA, se pose la question des ressources. Si c'est inscrit dans un texte de loi, c'est plus facile car maintenant cet argent va dans tel établissement. Pour la création d'un CRVA en Europe, si une loi ressemblant aux textes américains se créait dans l'Union Européenne, vous pourriez faire en sorte que ce texte soit aussi appliqué en France. Je soulève ces idées pour vous donner des idées de comment vous pouvez évoluer dans le cadre d'un CRVA.

De façon pratique, dès que le cadre a été établi, on peut inclure le développement de l'aide personnelle (le plus souvent c'est central). La première question, c'est le financement de l'aide personnelle ? Souvent c'est l'aide de l'Union Européenne, mais c'est une aide à court terme. Quand il y a l'argent (c'est obligé, sinon comment faire si les personnes ne sont pas payées ?), donc, si je dispose d'une aide personnelle c'est moi qui sais ce dont j'ai besoin. Ce qui ne veut pas dire que je décide tout seul, il y a le soutien mutuel. Le système de soutien mutuel permet de résoudre les problèmes de communication et de recrutement.

Si je suis une personne présentant un handicap en région lyonnaise et que je sais qu'il y a un CRVA (j'ai ou je n'ai pas de lien avec une association de handicapés), je m'y rends. On va s'asseoir ensemble et identifier les besoins. Peut-être que je vais juste chercher une aide personnelle sans vouloir intégrer un groupe, un mouvement, une lutte. Je me rends au CRVA ; on va identifier les besoins pour lesquels il n'y a pas actuellement de réponse. Si je veux une aide personnelle pour travailler avec moi, il va falloir qu'elle se forme avec moi, même si elle a déjà une formation. On va analyser comment je me déplace, est-ce que je travaille, quel savoir-faire il faut pour cette aide (ex : pas besoin d'une aide physique, mais quelqu'un pour me passer mes coups de téléphone). Il y a aussi une question de personnalité. La personne a le profil exact, mais ça ne va pas du côté du caractère... mais c'est rare !