



*Groupes de réflexion « 20 d'action »  
Groupe : Action sociale et citoyenneté  
4 avril 2006*

*Synthèse réalisée par Michel Callon, Professeur  
à l'Ecole des mines de Paris*

*Version : 2 septembre 2006*

**Les passages en caractères gras ont été rédigés par Michel Callon. Ils fournissent des éléments de synthèse dont il est le seul responsable.**

*Les passages en italiques sont des extraits d'interventions des différents participants. Le style parlé a été conservé. L'anonymat a été respecté.*

**Participants : Jean-Claude Cunin, Mireille Fourniol, Christel Nourrissier  
Témoignages de : Catherine Deschamps, Denis Balmisse, Jean-Louis Sarran,  
Philippe Vallet, Julia Tabath, Annick Tabath.**



## ***I. Exister, tout simplement : le front uni des maladies rares.***

**L'AFM a rendu visible ce qui était caché, ignoré ou refoulé. Cette action a commencé avec les maladies neuromusculaires proprement dites et en particulier avec la Myopathie de Duchenne. Dès le début, le combat a été plus général et s'est développé de manière collective. Il concernait tous les malades auxquels le droit à l'existence était dénié. De là, la force de notions comme celles de maladie rare et de maladie génétique.**

*"On ne pouvait pas s'attaquer aux problèmes de la myopathie ou des myopathies si on ne s'attaquait pas d'emblée aux problèmes de toutes les maladies génétiques et à l'ignorance qui les entourait. Cette notion d'ignorance est là depuis bien avant le début du Téléthon. On ne savait pas où étaient les malades, combien ils étaient, pourquoi ils étaient malades et s'il y avait des traitements. Contre cette ignorance, l'idée a toujours été de dire : il y a forcément des gens qui sont dans les mêmes problématiques. Maladies oubliées, maladies rares, maladies génétiques, toutes ces notions ont été des forces de rassemblement contre l'oubli et l'ignorance."*

**Cette lutte n'est jamais terminée, elle se poursuit, une maladie après l'autre.**

*"Le syndrome de Prader Willy, comme les myopathies de Duchenne est une maladie très lourde, très invalidante, très discriminante sur le plan social. Ces personnes n'étaient pas diagnostiquées, elles n'avaient pas d'existence sociale. L'idée d'existence sociale est quelque chose d'important. Ce qui a aidé dans le cas du SIDA, c'est que l'épidémie a frappé, dans l'ensemble, des hommes jeunes, qui étaient dans la force de l'âge et qui avaient des boulots. Or, nos enfants, pour l'essentiel, ils n'avaient pas d'existence sociale. Ils n'étaient pas diagnostiqués et quand ils l'étaient, ils n'étaient pas scolarisés! Ils étaient enfermés dans des IME, IMPro, tout ce qu'on peut imaginer, surtout le plus loin possible de la société française. Et on les cachait. Et les familles, on les encourageait à les oublier. Quand ma fille est née, et elle n'est pas si vieille, on m'a dit : vous devriez l'abandonner et en faire un autre. "*

**Dans La naissance de la clinique, Michel Foucault observe que la clinique est née le jour où il a été décidé d'ouvrir les cadavres pour y**



**rechercher les preuves et les causes de la maladie: la mort, dit-il, permet de comprendre la vie. Comme le montre l'exemple des maladies orphelines, cette révolution et le changement de regard qu'elle suppose ne sont jamais terminés.**

*"Non seulement nos gosses mouraient, mais en plus, ils n'apparaissaient nulle part, il n'y avait pas de statistiques. Ils arrivaient dans les hôpitaux et ils mouraient d'obésité ou d'insuffisance respiratoire. Les gamins qui meurent de myopathie, c'était pareil, je ne sais pas sous quoi on les déclarait. Mais la plupart des maladies rares, on les déclarait et on les déclare encore pour certaines sous leur symptôme ou sous des choses qui ne sont pas la cause de leur mort. Donc, on n'existe pas, même quand on est mort. C'est en train de changer."*

**Cette lutte pour l'existence doit être conduite sur tous les fronts, sans répit.**

*"En 2004, en arrivant à ce « Morbidity and mortality working party », j'étais tellement intimidée que je me suis installée dans le fond de la salle. Le représentant de la commission m'a fait venir et asseoir à côté de lui. Et j'ai écouté. Personne ne savait ce qu'était une maladie rare. Ils étaient les plus grands experts au monde pour le cancer, pour le tabac, ils avaient fait des études... Ils ne connaissaient pas la notion. Et de chiffres, il n'y en avait pas. On a dû leur rappeler le règlement sur les médicaments orphelins."*

**Dans cette lutte obstinée, l'AFM a été un élément moteur. A aucun moment elle ne s'est limitée aux maladies neuromusculaires. Ce qui a constamment préoccupé l'association, ce qui l'a tourmentée, c'est le sort de toutes les personnes atteintes de maladies rares. Son seul objectif était de faire sortir de l'ombre cette population nombreuse mais invisible, et aux contours imprécis.**

*"Qu'est-ce que l'AFM a fait ? Elle nous a aidés à nous mettre debout et à marcher. Sans ça, je crois qu'on aurait été désespéré. Ça nous a donné l'exemple, ça nous a tiré en avant."*

*"L'AFM a soutenu la création de l'Alliance des maladies rares; elle a également été une des chevilles ouvrières de la constitution d'Eurordis. Cet engagement de l'AFM sur les maladies rares est aussi ancien que le Téléthon."*



## Ce que confirme cet autre témoignage.

*"Ce que j'avais envie de porter comme témoignage, c'est qu'avant qu'il y ait l'alliance des maladies rares, à l'AFM, il y avait quand même Michel Pignolet, vice-président de l'AFM, dont une des missions principales a été d'être le lien avec toutes les associations indépendantes ou petites associations qui souhaitaient se constituer et qui représentaient une maladie rare. Et Michel Pignolet a aidé énormément ces associations, d'abord en leur disant comment se constituer en association, les buts, les objectifs, les moyens à développer. Au départ, c'était simplement des contacts. Progressivement, il a mis en place des rencontres des présidents d'associations constituées."*

**Cette lutte collective conduit à des regroupements qui permettent aux malades d'exister pour eux-mêmes. Ce phénomène, maintenant bien connu, correspond à ce que les anglo-saxons appellent les self-help groups. Les self-help groups (groupes d'entraide) produisent toute une série d'effets bénéfiques. Les malades deviennent des acteurs à part entière, qui existent socialement et se prennent en charge.**

*"Les personnes deviennent acteurs de la maladie, elles ne sont plus victimes, impuissantes, marginalisées. Les malades ne subissent plus, ils deviennent acteurs. Ils se réunissent, ils font des trucs. L'AFM le fait avec les réunions où tout le monde se retrouve. Nos maladies sont chroniques, elles durent à vie. Quand on a un traitement, on a vu que la moitié des gens qui ont des traitements médicamenteux pour des maladies chroniques arrêtent leur traitement ou ne le prennent pas régulièrement. Parce que c'est emmerdant de prendre un traitement tous les jours et que les gens se lassent. Quand il y a des rééducations, c'est encore pire. Et on voit que les malades eux-mêmes et leurs familles, qui sont responsabilisés par une association qui les met debout, ont beaucoup plus de courage pour prendre leur traitement, faire leur rééducation, pour vivre avec leur maladie. Quand on voit nos gosses, ils ont un tel courage qu'on se dit que, finalement, la maladie n'est pas tellement importante en soi, même si de l'extérieur ça a l'air terrible. En fait, ils vivent bien avec. Et s'ils se sentent acteurs, ils vivent bien. Ils ont les mêmes intensités de bonheur et de malheur."*



## *II. Du handicap à la situation de handicap*

**Certaines maladies neuromusculaires sont gravement invalidantes. Les déficiences qu'elles entraînent s'aggravent avec le temps. Il était inévitable que l'AFM croise sur son chemin la question plus générale du handicap. La notion de handicap est une notion ambivalente. D'un côté elle fait comprendre, et fait voir, que des inégalités frappent les individus, inégalités mentales et/ou physiques. D'un autre côté, en les désignant et en les qualifiant de manière négative (un handicap c'est un manque), elle contribue à stigmatiser les personnes concernées.**

*"Plus les maladies étaient graves, plus elles étaient lourdes, plus il y avait des atteintes mentales et psychiatriques, et plus on avait tendance à ne pas vouloir voir les problèmes et à enfermer les gens derrière les murs. C'est vrai que cette idée de handicap fourre-tout, ça bloquait tout, ça empêchait d'avancer, ça empêchait la recherche d'avancer."*

**Depuis plusieurs décennies, cette stigmatisation a été dénoncée. La France a été longtemps à la traîne de ce mouvement qui a démarré dans les pays scandinaves et anglo-saxons. L'AFM a joué un rôle moteur pour importer cette sensibilité en France. Elle s'est battue pour faire reconnaître que le handicap n'existe pas, mais que seules existent les situations de handicap.**

*"L'AFM, dès 1986 s'est accrochée aux concepts de l'OMS, aux travaux de Wood et à la classification de la CIH qui en a résulté. L'idée de base était qu'on ne pouvait pas se contenter de décrire l'état de santé d'un individu par le fait qu'il avait ou non telle ou telle maladie. Il fallait ajouter les déficiences provoquées par la maladie et tenir compte des conséquences, en termes de handicaps et d'incapacités, qu'elles entraînaient pour la vie du malade.*

*Mais on est allé plus loin, et de deux manières. D'abord en intégrant la lésion dans le schéma: la démarche de l'AFM, depuis 1958, est de dire qu'il y a une raison à tout ça, que l'on appelle la lésion, et qu'il faut commencer par l'identifier et la comprendre. Et puis l'AFM a proposé, qu'au lieu de se focaliser sur les incapacités, on s'intéresse à la situation de désavantage social liée à ces incapacités. En raisonnant ainsi, l'AFM, à ce moment-là, c'est-à-dire en 1986, avait malheureusement quinze longueurs d'avance, puisqu'il a fallu attendre 2001 pour que l'OMS dise : « attention, il*



*ne faut pas se limiter à cette analyse linéaire: la lésion qui provoque la déficience qui entraîne elle-même l'incapacité; il y a toutes les interactions et tout ce qui va créer la situation de handicap. » L'AFM avait pointé ça dès 1986 en disant : le handicap, ce n'est pas la personne, ça ne s'identifie pas à la personne, ce n'est pas une étiquette qu'elle a sur le dos, c'est la conséquence de tout le reste."*

*"L'AFM a eu une place particulière au niveau des concepts. Son apport a été d'associer une approche conceptuelle et des activités pratico-pratiques. "*

**En passant de la notion de handicap à celle de situation de handicap l'AFM a contribué à faire prendre conscience des limites inhérentes à la politique dite de prise en charge des personnes handicapées.**

*"La myopathie, je l'ai découverte en 1970. Et en 1970 jusqu'au début des années 80, on n'avait qu'une approche, la prise en charge institutionnelle. Et la seule définition du handicap c'était: sera considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales (loi de 1975)! On était dans un processus d'étiquetage. Le lien qui a été fait à ce moment-là avec l'OMS a permis de sortir de l'étiquette. Ça a permis à l'AFM de dire : vous n'avez rien compris; on n'est pas handicapé pas plus qu'on ne naît handicapé. On a un problème à régler qui trouve son origine dans une maladie. Et quand on se trouve en situation de handicap, ce n'est pas à cause de la maladie. C'est une conjonction de toute une série de facteurs: les lieux qui ne sont pas accessibles, les lois qui sont inadaptées, les technologies adéquates qui n'ont pas été développées, etc. Ce changement de conception avait une portée générale; d'autres pathologies pouvaient s'inscrire dans ce mouvement. Mais surtout, on a pu sortir de la prise en charge. La notion de prise en charge est dangereuse. Elle suppose que les handicaps sont là, attachés à la personne. La démarche doit être inverse: il faut partir de la situation de handicap et voir ce qui doit être modifié dans la situation pour permettre aux personnes d'exister en tant que personnes à part entière. C'est ça le chemin de la citoyenneté."*

**Très rapidement l'AFM et l'APF joignent leurs efforts et très rapidement l'APF accompagne l'AFM dans son combat pour la prise en compte de la notion de situation de handicap.**

*"Une année, c'était en 1989 ou en 1990, le président de l'APF a fait son intervention au Téléthon sur la classification de l'OMS. J'étais à deux mètres de lui sur le plateau et je suis resté scotché. Il a foncé bille en tête sur la classification de l'OMS. On s'est dit: un grand pas a été fait. On va enfin sortir de la prise en charge."*



**C'est en collaboration avec l'APF, et pour faire face aux problèmes particuliers rencontrés par les malades atteints de myopathie dans les établissements de l'APF, que la notion d'accompagnement voit le jour. Elle conduira à l'idée plus large de compensation.**

*"On avait la même stratégie dans le champ du handicap que celle qu'on avait dans le champ de la génétique. Notre volonté c'était de produire du bien social pour nos malades, qui soit transférable à d'autres. On a dit à tous les établissements : si on pouvait vous aider à améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes que vous avez dans vos établissements, de quoi auriez-vous besoin ? Il y a eu un appel à projets, et à partir de cet appel à projet, sur un accord conjoint APF-AFM, on a financé des choses."*

*"Quelque chose qui a également créé pas mal de changements, c'est le jour où dans le cadre de ces accords avec l'APF, l'AFM a décidé de financer des postes d'ergothérapeutes dans les délégations départementales de l'APF. Le choix qui a été fait a été de dire : si on en met dans les délégations APF, ils vont pouvoir aller apporter leur savoir ailleurs que dans les établissements. Ça a été une des origines de la création des ESVAD à l'APF : les équipes spécialisées pour une vie autonome à domicile. Et comme ça se passait en même temps que la mise en place de nos services régionaux d'aide et d'information et des techniciens d'insertion, ça a contribué à créer un courant pour dire : il y a autre chose à faire que la prise en charge telle qu'elle est faite dans les institutions, il faut promouvoir l'accompagnement."*



### III. Les projets de vie et leur réalisation

**Passer de la prise en charge à l'accompagnement, c'est placer au centre de l'action le malade lui-même. Ceci implique qu'il soit reconnu comme une personne à part entière, ayant un projet d'existence qui lui soit propre. Accompagner le malade c'est l'aider tout d'abord à croire en la possibilité d'un projet de vie puis à le définir, à le formuler et à le réaliser.**

*"Ce que je voyais encore à l'APF, c'est « il y a des gens en difficulté, qu'allons-nous pouvoir faire pour eux ? ». Alors qu'à l'AFM, c'était « il y a des gens en difficulté, il faut que nous leur demandions quelles sont leurs difficultés et ce dont ils ont besoin . "*

*"L'idée de projet de vie, c'est une réaction à la notion de fatalité. Le projet de vie, c'est aux antipodes de la manière dont, à cette époque-là, le corps médical et médico-social traitait ces pathologies qui avaient un pronostic léthal. C'était foutu. Les plus lointains souvenirs que j'ai, ce sont les années 70, début de ma carrière. J'étais instituteur. J'avais à l'école des gamins myopathes. Et quand j'allais dans des réunions auxquelles participaient des gens qui travaillaient dans d'autres types de structures pour les enfants handicapés, la question qu'on me posait était: pourquoi t'obstines-tu à leur apprendre quoi que ce soit? A quoi ça sert? Parler du projet de vie, dire que ces gamins vivaient et par conséquent avaient droit à former des projets, ça m'a permis de répondre. Il y a la maladie, il y a un pronostic à terme, mais entre temps, il y a la vie. Ce constat est banal; il s'applique à tous les êtres humains. Ils savent que leur condition c'est de mourir, mais ils savent aussi qu'ils ont à vivre."*

*"La notion de projet de vie est particulièrement fondamentale au moment du diagnostic. C'est vraiment le nœud. C'est tout ce qui fait qu'une famille peut s'attacher à son enfant, imaginer autre chose et rebondir. Parce qu'il faut imaginer ce qu'étaient les diagnostics ! Soit les médecins avaient peur de vous le dire parce qu'ils pensaient que ça allait être un couperet. Soit on ne vous disait rien parce qu'il n'y avait pas de diagnostic. Soit on vous le disait et c'était la fin du monde. On rentrait chez soi avec son gamin, il n'y avait pas Internet à l'époque, on n'avait pas d'idée de ce qu'on allait faire avec. La révolte, ça a été le projet de vie."*

*"Les mots exacts qui étaient utilisés, c'était le "droit" de faire un projet de vie. Donner aux gens le droit de construire un projet malgré la maladie. Permettre aux familles de s'autoriser à faire un projet au-delà de la maladie. C'est pourquoi c'est devenu une question de citoyenneté."*



**À partir du moment où il s'agit d'un droit fondamental, attaché à toute personne humaine, il faut prendre en compte toutes les situations, y compris les plus extrêmes. Il n'y a aucune raison de tracer des frontières au-delà desquelles on considère qu'il s'agit d'un luxe, que ce n'est pas réaliste, qu'il faut être raisonnable.**

*"Il faut commencer par les cas les plus difficiles. Ce n'est pas parce qu'on a un handicap très lourd, voire un handicap respiratoire, des machines et tout, qu'on ne peut pas avoir un projet d'existence parmi les autres. L'AFM a donné l'exemple. Il faut qu'on commence par trouver des solutions pour les situations les plus complexes et les plus difficiles. Et ensuite, on déclinera tout naturellement. Parce que leur discours était : vous comprenez, on a des solutions pour déjà 70 % des enfants, vous devriez vous estimer content. Et moi, j'étais révoltée. Je disais : et les 30 % qui restent ? Il faut partir du handicap le plus lourd. Et ce que vous avez développé pour les myopathies dans les états les plus graves de dépendance, c'est une leçon. Vous avez montré que rien n'était impossible ou qu'en tout cas rien ne doit être considéré comme impossible. Une fois les problèmes les plus difficiles résolus, on peut décliner pour des personnes qui ont des déficiences ou des handicaps plus légers, infiniment plus facilement."*

*"On me disait: tes fauteuils de luxe, ça ne restera toujours que pour vous. Je répondais : ce qu'il faut que vous compreniez, c'est qu'actuellement, on raisonne en disant, une personne est tétraplégique, elle a droit à ça, point à la ligne. Or comment peut-on soutenir que différentes personnes tétraplégiques ont les mêmes besoins, les mêmes projets? Nous, quand on prend trois personnes tétraplégiques, l'une dit : moi, avec ma tétraplégie, je ne peux pas, c'est trop difficile, le combat de la vie quotidienne, je veux qu'on me trouve un bon établissement où je sois bien, où je puisse vivre tranquille ; la deuxième nous dit : moi, avec ma tétraplégie, je veux vivre chez moi, j'ai mes trucs, mes hobbies, mon informatique, ma vidéo, ma musique, j'organise ma vie et c'est là que ça se passe ; et la troisième dit : moi, je veux vivre chez moi, mais je veux travailler. Ce que l'on veut c'est que ces trois personnes aient le droit de réaliser leur projet. Il n'y a pas raison de discriminer."*

**Si l'AFM a joué un tel rôle dans la prise de conscience qu'une personne vivant avec un handicap a droit comme les autres à élaborer et à réaliser un projet de vie, c'est parce que les malades, alors même qu'ils sont pressés par la mort, restent en possession de toutes leurs facultés intellectuelles : ils refusent que la maladie et la société les réduisent à l'inexistence.**



*"Ce qui m'a toujours surpris en rencontrant les familles, c'est cette capacité qu'engendre une maladie évolutive à remanier sans cesse sa vie de tous les jours, à réinventer constamment ; ce qui donne une résilience et une force que les autres n'ont pas. Et en plus, il y a une homogénéité de la population qui est le handicap physique : en revanche les méninges fonctionnent très bien, trop bien disent certains hommes politiques ! Notre conseil d'administration, qui n'est constitué que de malades ou de parents de malade, fonctionne sur ce modèle : des gens qui refusent et qui savent penser par eux-mêmes. "*

## **1. Agencements sociaux**

**Une première stratégie pour prendre en compte les projets de vie des malades, c'est d'adapter, de transformer les institutions existantes, de les agencer différemment. La création d'agencements sociaux adaptés aux malades et à leur volonté de vivre comme les autres, commence avec l'ouverture de l'établissement de La Forêt.**

*"Le projet de création de La Forêt date de 1974, à l'époque de Madame de Kepper. L'établissement a été ouvert en 1980, avec un statut très particulier du point de vue juridique. Il a fallu l'accord de Simone Weil pour ouvrir cet établissement. Il avait une double fonction. Il était à la fois un établissement centre d'hébergement avec soins de rééducation. Ça n'existait pas. L'idée de Madame de Kepper, c'était que les personnes trouvent une vie sociale et que, compte tenu de leur maladie évolutive, il y ait également un plateau technique médical de qualité pour les maintenir en bon état de santé, pour qu'elles puissent vivre leur quotidien dans les meilleures conditions. C'était une double fonction, à la fois qualité de soin et vie sociale. On a été très expérimental pendant des années. Mais il y avait toujours la notion de vie sociale."*

**La création des SRAI donne une nouvelle dimension à cette politique d'accompagnement. Elle est décidée dans la foulée du premier Téléthon. Ces services régionaux d'aide et d'information ont pour mission d'aider les malades et leurs familles à exprimer leurs besoins, à croire en la possibilité d'un projet de vie et à les aider à le définir et à le réaliser. Ils mettent en place les médiations nécessaires à la réalisation de ces projets. Ceci implique un travail d'information, de sensibilisation des milieux médicaux et dans certains cas la mise en place de consultations. Il s'agit moins d'assister les malades que de créer les conditions qui leur permettent d'exister en tant que**



**personnes. C'est un travail délicat qui suppose des compétences originales. Pour accomplir cette mission, l'AFM invente un nouveau métier, celui de technicien d'insertion. Le technicien d'insertion est le médiateur entre les malades et les institutions. Les SRAI ont été conçus pour passer de la prise en charge à l'accompagnement.**

*"Les mots, c'est redoutable! Les autres à l'époque faisaient de la prise en charge, alors que nous on se lançait bille en tête dans l'accompagnement... Et ce qui était important dans la mise en place de ces notions, c'était vraiment le technicien d'insertion. Ce bonhomme ou cette nana qui est aux côtés de la personne, qui ne fait pas à sa place, qui fait en fonction de son projet, qui vient accompagner, etc. Un facilitateur. Au bout d'un certain nombre d'années, le risque était d'institutionnaliser ça. On a tenu bon, grâce aux familles et aux techniciens d'insertion eux-mêmes qui ont parfaitement compris la singularité, mais également les difficultés, de leur métier. Une assistante sociale doit oublier qu'elle est assistante sociale, un ergothérapeute qu'il est ergothérapeute, un éducateur qu'il est éducateur. Le technicien d'insertion n'est pas là pour apporter des solutions techniques à des problèmes techniques. Mais le SRAI dispose de toutes les compétences qui permettent un accompagnement professionnel. C'est un médiateur. Il aide les familles à se poser les questions qui sont les leurs et à trouver les réponses qui leur conviennent; ils rassemblent la documentation, conseillent, guident la recherche de financement. "*

*"On s'est battu pour maintenir le cap, pour ne pas retomber dans la prise en charge ou la prestation de service : quand on a de l'argent, ça peut être la solution de faciliter: signer des chèques! Les SRAI et avec eux les TI, c'est une innovation aussi importante que n'importe quelle découverte scientifique!"*

*"A l'AFM, ils ont fait un travail formidable pour les consultations médicales. C'est vraiment leur créneau, la mise en réseau du médical, c'est fondamental. Outre-mer ce qu'ils ont fait c'est tout simplement exceptionnel"*

**La réalisation des projets de vie suppose que les malades puissent utiliser des dispositifs techniques (comme des fauteuils roulants, des fauteuils verticalisateurs, des aménagements de véhicules automobiles, des matériels de baignoire, etc...). Or ces matériels, même lorsqu'ils sont disponibles, ne sont pas toujours accessibles financièrement. Pour permettre aux malades de financer l'acquisition de ces matériels, l'AFM a mis en place très tôt, grâce à l'argent du Téléthon, le FAP (fonds d'aide à l'équipement). L'AFM est allée au-delà des seules maladies neuromusculaires. Elle a doté l'AFP d'un FAP**



**pour les autres handicaps physiques. Cette action pour rendre les moyens techniques plus aisément accessibles a constitué une base solide pour la collaboration entre l'AFM et l'AFP autour de la question du handicap.**

*"La création du FAP avec l'AFP nous a permis de les entraîner. Ils ont été à nos côtés; en 95, ils étaient à nos côtés pour la rédaction du rapport sur les aides techniques. Quand on a commencé à travailler sur la mise en place des dispositifs vie autonome en 1997, ils étaient là aussi, et sur le terrain, globalement, les moteurs, c'était l'APF et l'AFM. Ce qui a permis que la manifestation de 1999 ait lieu et soit ce qu'elle a été, une manifestation qui ouvrait vraiment sur le droit à compensation en disant : ce n'est pas possible que les aides techniques ne soient pas payées à hauteur des besoins des personnes, les aides humaines à hauteur des besoins, qu'il n'y ait pas dans chaque département un lieu référent où la personne puisse, avec son projet, aller construire la mise en œuvre des moyens dont elle a besoin. Tout ça a quand même été lié à ces petites graines qu'on a semées année après année dans ce partenariat autour du FAP."*

## **2. Agencements techniques**

**Un malade ne peut concevoir son projet de vie et le mettre en œuvre sans les institutions pour l'accompagner. C'est pourquoi l'AFM a créé les SRAI et leurs techniciens d'insertion, et a mis en place les procédures d'aides techniques (FAP) qui rendent accessibles les matériels indispensables. Mais si ces matériels n'existent pas ou ne sont pas adaptés aux projets des malades, ceux-ci ne peuvent sortir de leur situation de handicap. L'AFM s'est battu pour que ces dispositifs techniques existent et qu'ils correspondent aux besoins des malades. Ceci a supposé des actions pour soutenir l'innovation et l'expérimentation (voir plus loin). Mais il a fallu aussi que l'AFM considère, une à une, les fonctions corporelles, sans lesquelles une personne ne peut réaliser ses projets.**

*"Comment redonner l'autonomie aux personnes? La première stratégie, c'était de casser l'image de la personne en situation de handicap comme une personne assise et condamnée à l'immobilité, assise avec, comme on disait à l'époque, la vie qui lui passait au-dessus de la tête. On a quelques belles photos de cette époque-là, où on voit les gens dans un fauteuil ordinaire, avec des gens debout autour, et qui cherchent la vie là-haut. Il fallait sortir de la chaise à roulette avec deux moteurs derrière, qui permettait*



*simplement le déplacement horizontal. Il fallait compenser d'autres fonctions. Pourquoi pas la verticalisation ? C'était le premier challenge. "*

*Le deuxième, c'est 1991. On est allé en Suède voir le premier fauteuil qui était vraiment du positionnement multifonction. Il faisait tout. Il roulait, il changeait de position, il s'élevait, il se verticalisait, il s'allongeait.... On s'est également attaqué à l'impossibilité qu'avaient certains malades d'utiliser leurs bras, en substituant au bras la microrobotique."*

**Au total, en travaillant à la restauration des fonctions interrompues par la maladie, en donnant aux malades les moyens de vivre leurs projets, l'AFM a contribué à imposer le réalisme de ses revendications et de son combat pour la compensation. La technique, finement adaptée aux demandes du malade, permet de compenser ses déficiences et de réaliser les projets qui sont les siens.**

*"C'est à partir de là qu'on a commencé à construire une stratégie qui était de dire : l'aide technique, en fait, on s'en fout. Ce qui est important, c'est la fonction qu'elle permet de reconquérir. Et c'est à partir de là qu'on a commencé à parler de compensation des incapacités. Et dire : un jour, il va falloir qu'on travaille fonction par fonction. On ne va pas pouvoir rester dans un système qui dit : un fauteuil roulant, c'est comme ça, c'est défini jusqu'à la texture du moindre rivet. Si le rivet n'est pas comme ça, il n'est plus homologué. Dès 1993 on dit : il faut une reconnaissance de l'incapacité, il faut une évaluation par une équipe pluridisciplinaire – les mots étaient ceux-là à l'époque – qui prend en compte le projet de vie de la personne, l'environnement, et après, il faut un regroupement des financeurs pour payer, incapacité par incapacité, en fonction du projet de la personne, ce dont elle a besoin. On a mis douze ans, 1993-2005, avant que ça rentre dans le corps d'une loi."*

**On comprend pourquoi la notion d'agencement technique est préférable à celle de dispositif technique ou de moyen technique. Agencer, cela veut dire imaginer un arrangement qui permet d'agir comme on le désire, d'atteindre les objectifs qu'on s'est fixés. La technique n'est pas un simple instrument standard qu'on ajoute au corps, à n'importe quel corps. Elle est conçue pour construire un corps singulier qui va pouvoir être mobilisé dans telle ou telle direction en fonction du projet de la personne qui habite ce corps. Un cercle vertueux se met en place: les agencements techniques qui deviennent disponibles à un moment donné suggèrent de nouvelles possibilités, de nouveaux projets qui semblaient inimaginables. Ils**



donnent des idées qui à leur tour suggèrent la conception de nouveaux agencements. Les innovations se succèdent. Ce qui apparaissait comme un luxe, une utopie, devient progressivement réalisable. La revendication du droit à la compensation serait impensable sans ce travail constant et obstiné sur les agencements techniques.

### **3. Agencements socio-techniques: le cas exemplaire de Gâte Argent**

**Le projet Gâte Argent est une conséquence directe de la politique de compensation développée par l'AFM.**

*"Avant que l'AFM ne s'en mêle, les personnes myopathes étaient dans des services de réanimation. Puis l'AFM a créé les premiers établissements spécialisés. C'est ainsi que La Forêt a été créée en 1980. En 1982, Bernard Barataud m'a demandé si j'acceptais de prendre des trachéos à Laforêt. J'ai dit OK, pas de problème. On a commencé à y développer l'accueil des personnes trachéotomisées. Et parallèlement, on a eu de plus en plus de personnes trachéotomisées, les techniques de ventilation ont évolué. En 1984, le tournant, ça a été la production des respirateurs embarqués. Ça a permis à ceux qui étaient couchés, alités en permanence avec des respirateurs, de sortir sur leur fauteuil. Et là, les évolutions de la société aidant, on a eu l'idée des premiers résidents qui souhaitaient vivre autonomes. Il y avait eu des expériences avant, il y avait eu Vivre debout, mais les conditions étaient moins extrêmes.*

*Tous ces jeunes ont voulu pouvoir bénéficier d'une vie autonome. Ce n'est pas parce qu'on a un handicap très lourd, voire un handicap respiratoire, des machines et tout, qu'on ne peut pas avoir un projet d'existence parmi les autres. On a toujours été dans cette démarche, même pour des handicaps très lourds, de dire : ce sont des personnes qui peuvent vivre comme tout un chacun, avec des moyens particuliers bien sûr. Dès 1991, on a commencé les premières recherches-actions. C'est un programme qui a été extrêmement difficile à monter. Il nous a fallu huit ans parce qu'on était hors normes, pour tout. Il fallait faire admettre au ministère que des personnes lourdement handicapées, trachéotomisées, voire gastrostomisées, pouvaient bénéficier d'une vie autonome."*

**La réalisation de Gâte Argent supposait une reconfiguration complète des agencements socio-techniques existants: adaptation de la**



**réglementation en vigueur, innovations techniques (par exemple en domotique) et sociales (comme par exemple la permanence sécurité). Sans cette reconfiguration profonde, le malade ne dispose pas des conditions qui lui permettent de vivre comme une personne de plein droit.**

*"On a fait le point de toutes les structures existantes. Il en existait à l'époque sept ou huit, dont Vivre debout. Mais on s'est rendu compte à travers chacune de ces structures qu'en fait, elles s'appuyaient toutes sur les textes existants, et les seuls textes existants. Or, dans le projet Gâte Argent, on voulait aller au-delà. L'idée, c'était que la personne veut vivre chez elle, être locataire d'un office HLM, comme tout un chacun. On dépose son dossier, on a droit à un logement. Sauf que ce logement devait être adapté, compte tenu de la situation, et qu'il fallait une permanence sécurité 24 h/24. Et une permanence qui venait en parallèle et qui ne devait pas gêner la vie des personnes qui étaient chez elles. On voulait faire reconnaître la citoyenneté des personnes dans leur logement. Sauf que la difficulté était ce 24 h/24, puisqu'on n'avait pas encore la prestation de compensation et que les personnes ne pouvaient pas prétendre avoir quelqu'un 24 h/24 chez elles. Indépendamment, on a mutualisé une forme de permanence sécurité. Et on a choisi les technologies domotiques qui étaient nécessaires pour rendre possible l'autonomie des malades."*



## ***IV. Une organisation libre d'innover et d'expérimenter***

**Pour faire exister les agencements socio-techniques nécessaires aux projets de vie définis par les malades, l'AFM a dû soutenir l'innovation. L'innovation sociale, mais également l'innovation technique. Développer une politique de l'innovation, c'est d'abord se libérer du fameux syndrome : NIH (Non Invented Here). De ce point de vue, l'AFM a été exemplaire. Elle n'a eu de cesse d'aller voir dans d'autres pays ce qui était fait et ce qui était en gestation. Pour revenir en France, non seulement avec des idées et des programmes mais aussi avec des preuves: ce que d'autres font, la France peut le faire également.**

*"L'AFM va très loin dans la proposition de matériels innovants. Dans la mise en place de réseaux de nouvelles technologies, dans la diffusion, dans les essais, dans le travail d'adaptation. Ca nous a beaucoup aidés "*

*" L'AFM n'a jamais pensé qu'elle savait tout ou que les choses étaient figées. Elle a toujours été voir ailleurs comment ça se passait. Il y a le Québec et leur conception des situations de handicap. Il y a également le voyage de Claire Hamon et de Bernard Barataud au Danemark. Le Danemark, c'est un des pays qui a su depuis longtemps mesurer ce que ça pouvait vouloir dire en termes de coûts sociaux réels, de sortir les gens de la société ou de les accompagner pour qu'ils y restent et qu'ils aient une vraie vie, des projets et qu'ils vivent autonomes. C'est de là qu'est venue l'idée des services régionaux et des techniciens d'insertion. C'est venu des équipes que le Danemark avait mises en place. L'association danoise, la VSN, avait déjà à cette époque-là des équipes d'accompagnement en place dans un contexte bien plus favorable que le nôtre. A cette époque-là, au Danemark, il y avait déjà un ergo dans chaque municipalité pour accompagner toute personne en perte d'autonomie, quel que soit son âge, handicapée ou personne âgée. Ca a donné le technicien d'insertion*

*" L'AFM a joué un rôle dans cette investigation permanente pour aller voir à l'extérieur quelles étaient les solutions. Je suis très frappée par le fait qu'il y a eu des voyages en Angleterre, au Danemark, ensuite au Québec, simplement pour rassembler des informations, des expériences. Et remouliner tout ça à la sauce française. Alors que les associations de malades, très souvent, ont un côté un peu paroissial et elles*



*hésitent, pour des raisons qui se comprennent bien, à sortir. Ce n'est pas le cas de l'AFM."*

*"Dans un premier temps, l'AFM va chercher, elle va voir à l'étranger et elle ramène".*

### **Ces investigations ressemblent parfois à des jeux de pistes.**

*"Je me rappelle, on a fait le jeu de piste avec Bernard Barataud. Il avait vu ce fauteuil au Danemark et en fait, quand on a demandé aux Danois, ils ne connaissaient pas, parce que le fauteuil était fabriqué sous licence danoise, mais en Suisse. On a retrouvé la piste. C'était le fameux fauteuil Powerpush, le premier fauteuil qui faisait autre chose que de rouler. Il avait la possibilité de déplacer l'assise de la personne. Il mettait la personne au ras du sol ou à hauteur d'une table. Et c'était vraiment la première fois qu'on voyait ça."*

### **Ensuite, il faut identifier des innovateurs qui acceptent de se lancer dans l'aventure et les soutenir.**

*"Ça ne passait pas par des appels d'offre, c'était beaucoup plus empirique que ça à cette époque-là. On trouvait des partenaires. C'est comme ça que le gars qui nous avait amené le micro-robot à Bordeaux nous a dit : ce que vous avez vu en Hollande, je ne le fais plus, mais par contre, je sais qu'il y a une équipe qui travaille sur un télémanipulateur adapté aux personnes tétraplégiques. Et c'est comme ça qu'on a découvert l'équipe de Hok Kwee et qu'on a engagé le projet Manus. Le projet Manus est directement lié à l'utilisation de ce micro-robot aux Pays-Bas."*

### **L'AFM accélère la mise au point des techniques. Mais la France semble fâchée avec le développement des innovations, surtout quand les innovateurs sont français!**

*"Une chose me paraît essentielle et originale à l'AFM, c'est le juste un petit peu en avance. Globalement, nous n'inventons rien de toutes pièces, mais nous avons une capacité à sentir les évolutions potentielles et une capacité d'action rapide. "*

*"On a récupéré Manus à l'automne 1988 sous la forme d'un pré-prototype. L'idée était née en France. L'ingénieur qui était aux Pays-Bas et qui travaillait sur Manus, avait fait ses armes au Commissariat à l'énergie atomique en France, et au laboratoire de robotique qui est maintenant à l'université d'Evry. Et personne ne croyait à ce qu'il avait fait, un truc énorme qui s'appelait Spartacus. Il s'est tiré aux Pays-Bas et il a continué à travailler. Il avait cet embryon de télémanipulateur entre les mains. C'était comme la*



génétique. Si on l'avait laissé aller à son rythme, il aurait fallu quinze ans pour que le truc soit opérationnel. À l'époque, ça se commandait axe par axe, la personne devait tout contrôler. On a cofinancé le développement pour arriver à un produit fiable, utilisable dans la vie quotidienne, avec un minimum d'apprentissage. On a permis de sortir le premier prototype opérationnel, un industriel s'est mis avec.

Résultat : aux Pays-Bas, il y a près de 400 personnes tétraplégiques qui utilisent ce type de produit, qui aurait certainement vu le jour, mais pas à la même vitesse si l'AFM n'était pas intervenue. Mais on n'a jamais réussi à ce qu'en France, il ait une place véritable."

**Une idée-force de l'AFM, c'est celle d'expérimentation. Innover, oui, mais ensuite expérimenter et évaluer pour s'assurer que l'innovation est adaptée aux besoins et qu'elle fonctionne.**

*"Bernard Barataud disait toujours : il faut se remettre en cause en permanence, il ne faut pas s'installer. On fait l'étude de faisabilité, on démontre, et après, on passe à autre chose. Et on montre que les choses sont possibles pour les autres."*

**A l'AFM l'innovation part de la personne : elle est conçue en fonction des attentes et des projets de l'utilisateur, c'est-à-dire du malade et de sa famille.**

*"Il est logique que cela parte de la personne. Dans les services régionaux, ce n'est pas l'institution qui commande, ce n'est pas l'État qui commande de donner une prestation, d'accompagner, c'est le malade qui définit lui-même sa propre commande d'accompagnement. C'est fondamental. Pour les aides techniques, le plus à même de définir le produit dont il a besoin, c'est le malade. Nous mettons en place des méthodologies ou des process qui mettent en œuvre cela."*



## V. La pression de l'urgence et la force de l'indépendance

**L'AFM ne dépend que de la générosité de ses donateurs et du mouvement de solidarité qui se crée autour des malades. Ceci entraîne des contraintes légitimes: expliquer, rendre compte, communiquer, convaincre, remettre tout en jeu chaque année. Mais cela comporte des avantages. L'AFM n'a aucun devoir de respect; elle n'est liée à aucune institution. Elle dispose d'une grande liberté de parole et d'action.**

*"Le FAP de l'APF et le FAP de l'AFM ont coexisté depuis 1991 jusqu'à décembre de cette année, avec des fortunes diverses. Le FAP APF, c'était, comme dans toute organisation gestionnaire, un budget prédéfini en début d'année, qu'on ne dépassait pas. Le FAP AFM fonctionnait différemment. Régulièrement, une fois, voire deux fois par an, on retournait voir le conseil d'administration et on disait : les gars, il n'y a plus rien dans la caisse. Et jamais le conseil d'administration de l'AFM n'a dit : halte, on avait N millions, on ne met pas plus. À chaque fois : on y va. La politique de l'AFM, c'était toujours d'aller de l'avant vis-à-vis des malades et des familles. On savait que si on ne soutenait pas cette notion d'innovation, personne ne le ferait, et on serait foutu."*

*"A la première conférence européenne des maladies rares, ils m'avaient demandé de faire un topo en disant : qu'est-ce qu'elles ont les associations de maladies rares, pourquoi ce sont des aiguillons et des emmerdeurs ? En fait, je pense que les grosses associations sont presque toutes gestionnaires d'établissements. Ce sont des grosses machines, et le fait de gérer des établissements invalide énormément. Ça ralentit... Ça ne veut pas dire qu'elles n'évoluent pas, mais c'est très lent. En fait, elles sont à la remorque de nous, même si nos associations sont plus petites. Et dans les autres pays d'Europe, c'est pareil. Les grosses associations installées, ce n'est pas elles qui promeuvent, mais elles jouent un rôle essentiel pour institutionnaliser et diffuser".*

**L'AFM et l'AFP sont complémentaires, avec d'un côté la stimulation de l'innovation et de l'autre côté la consolidation des pratiques.**

*"Au moment des manifestations et des négociations pour les dispositifs à la vie autonome, on s'est rendu compte que certaines APF étaient très gênées parce qu'on*



*devait défendre des positions qu'elles-mêmes pouvaient difficilement défendre dans la mesure où elles étaient financées par les conseils généraux".*

*"L'AFM était plus dégagée que l'APF du côté institutionnel. Il est plus difficile de manifester contre un Conseil général qui vous subventionne"*

**Cette différence peut expliquer pourquoi l'AFM a moins hésité à s'engager dans la voie de la compensation.**

*"La grosse différence, si on veut être très synthétique. L'APF avec le FAP, elle partait du même constat que nous : il y avait une absence de prise en charge des aides techniques. Mais l'APF essayait de gérer la carence de prise en charge, alors que l'AFM était dans l'anticipation du droit à compensation. On part du besoin. Ca se comprend aussi parce que nous, on a le feu aux fesses. La maladie va tellement vite !"*



## ***VI. Faire bouger les lois et les réglementations***

**L'action de l'AFM et des associations avec lesquelles elle a conduit des actions communes n'a de sens que si elle débouche non seulement sur la reconnaissance sociale mais également sur des textes de loi et sur des décisions administratives qui ouvrent la voie à des transformations pratiques.**

**La Loi de 2005 représente un aboutissement car un de ses éléments-clés, c'est le droit à la compensation pour lequel l'AFM, puis l'AFP, se sont battues depuis des années.**

*"La première fois où le droit à compensation est apparu dans une loi, c'est en 2002, dans la loi de modernisation sociale, mais ça ne voulait rien dire. Ils ont droit à la compensation : point à la ligne. Mais personne ne disait comment. La loi de 2005 dit comment on va construire la compensation."*

*"La construction du droit à compensation s'est faite de manière solidaire. Le mot droit à compensation a été prononcé dans les instances officielles en mai 1999, lorsque le président de l'APF et de l'AFM, à quelques jours de la manifestation, ont été reçus par le président de la République, et après par Martine Aubry. Et c'est Martine Aubry qui, en août 1999, a écrit dans un courrier qu'elle a envoyé aux associations : maintenant, la seule issue est de travailler sur le droit à compensation et sa déclinaison. Et ça c'est le résultat du combat conjoint de l'AFM et de l'AFP."*

*"Le vocabulaire de la loi est celui que nous avons à l'association. La situation de handicap, la prestation de compensation, le projet de vie, etc. Ces termes sont nés sur les ordinateurs de l'AFM, dans la tête des gens de l'AFM."*

**La loi du 11 février 2005 reprend une des revendications centrales de l'AFM: sortir de la prise en charge, de la prestation de service pour privilégier l'accompagnement, la définition et la réalisation de projets de vie.**

*"Le projet de vie est dans la loi. Donc, on a une légitimité. La loi prévoit qu'à tous les stades, la personne peut dire : moi, tout seul, je n'y vais pas, j'y vais avec un tel. Et je choisis telle personne. Elle n'a même pas à dire pourquoi. La personne peut choisir à tout moment d'être accompagnée par un technicien d'insertion, sans qu'on ait de comptes à rendre à qui que ce soit. C'est ce qui va nous aider à retrouver l'essence*



même de notre métier”.

*“Quand on regarde les décrets, on voit qu’il y aura un coordinateur qui vérifiera que sur chaque situation, et non pas sur des plans d’ensemble, on est bien sur une approche individuelle, en fonction du projet de vie, de la nature du handicap, on aura mobilisé dans le réseau tous ceux qui peuvent apporter quelque chose.”*

## **Il ne faudra pas baisser la garde, mais veiller en permanence à l'application de ces principes.**

*“La commission des droits de l’autonomie, quand elle a en face d’elle une situation ou de handicap ou de maladie à faible prévalence doit vérifier que ça a été fait. Elle doit le vérifier.”*

## **De même sur le front de l'Ecole, la situation a plutôt évolué dans le bon sens.**

*“La scolarisation, ça se passe mieux. On s’est battu là-dessus comme des diables. On le voit aboutir actuellement avec l’application de la loi. Ce n’est pas encore idéal, mais c’est quand même drôlement mieux : les AVS, tout ça, ça commence à rouler, on a des intégrations qui commencent à ressembler à quelque chose. Et ça va s’améliorer vraiment. L’Education nationale est en train de bouger de façon incroyable. Chaque année, on fait des projets plus intéressants pour les enfants. Et ce sont des vrais projets. Ce sont des projets où on voit très bien qu’un enfant va pouvoir avoir des périodes difficiles... On va pouvoir faire des temps de scolarisation, un maximum quand l’enfant va bien. Et quand ça ne va pas bien, des temps d’école couplés à des temps d’établissement ou des temps d’hôpital ou d’hôpital de jour quand il y a des troubles de comportement. Et on va pouvoir très finement ajuster, j’espère, dans l’avenir, de façon à ce qu’il n’y ait pas d’interruption, à ce qu’il y ait un vrai parcours.”*

## **Les fauteuils que certains osaient qualifier de fauteuils de « luxe » commencent à se démocratiser !**

*“ « Vos engins de luxe, c’est bon pour vos malades parce que vous pouvez les payer, mais jamais les autres ne pourront les avoir », nous disait-on. Dix ans plus tard, ce type de fauteuil est rentré dans la nomenclature de la Sécu. A l’époque, on payait plein pot parce qu’il n’y avait pas la moindre prise en charge dessus. Un fauteuil qui est évalué à 32 000 euros dans le document de la CNSA peut maintenant bénéficier d’une prestation de compensation à hauteur de 25 000 euros. On voit le chemin parcouru. En*



1988, les fauteuils Powerpush devaient coûter 80 000 francs, il y avait zéro prise en charge dessus.”

**Des succès moins spectaculaires mais tout aussi importants ont été enregistrés dans le domaine de l'assistance respiratoire. Un des obstacles au développement de logements comme ceux expérimentés dans le programme Gâte Argent était la nécessité de faire appel à des infirmiers pour l'aspiration. Après un long combat, un procès qui est allé jusqu'au Conseil d'Etat, cette réglementation a été abolie.**

*“S'est posée la question de la législation puisque, pour pouvoir être aspiré, il fallait que ces gestes soient faits par des infirmières. Or, pour les personnes, vivre autonome, c'était aussi ne pas être hyper médicalisées. Dans les familles, c'étaient les enfants, les frères, les sœurs, la famille qui aspiraient. Donc pourquoi pas une tierce personne. Et on a mené le combat, en même temps qu'on a monté Gâte Argent. J'ai organisé une réunion au ministère en 1986 peut-être. On a travaillé sur les besoins des personnes. Et on a finalement obtenu les décrets sur les aspirations endotrachéales avec immédiatement le décret d'application pour la mise en œuvre et le plan de formation. Ça faisait partie de toute une action sur l'assistance respiratoire”.*

**Des résultats significatifs ont été enregistrés au niveau européen et mondial**

*“Il y a le document qu'on a développé avec Eurordis au niveau européen, qu'on appelle le Princeps, le document de base qui n'existait pas, qui est : qu'est-ce qu'une maladie rare ? C'est un document qui est sur le site, qui est en cinq langues, qu'on a élaboré avec un petit groupe de travail et qu'on a présenté à la conférence européenne de Luxembourg en juin dernier, qu'on a fait valider par l'OMS, par l'ensemble des experts qui étaient là, des experts scientifiques et des experts associatifs, puisqu'il y avait beaucoup d'associations. Il a tourné pendant plusieurs mois. On a fait une synthèse de toutes les remarques qui ont été envoyées. C'est un document de référence, un document de base. Il n'y avait rien au niveau européen pour dire ce qu'était une maladie rare. C'est une énorme victoire, on est sorti du noir”.*

**Ce qui a permis la prise en compte des revendications, c'est un travail de longue haleine, opiniâtre, fait à la fois de participation aux travaux de nombreuses commissions et de manifestations publiques. L'AFM ne s'est jamais découragée; elle n'a jamais dévié de sa ligne stratégique.**



*"Simone Weil avait mis un groupe de travail en place. Le groupe de travail avait démarré en avril et il n'y avait pas l'AFM dedans. Oubliée. Avec quelques complices, on a pu entrer dans le groupe. Et au bout d'un quart d'heure, j'ai dit à peu près ce que je viens de vous dire : nous, l'aide technique, ça fait déjà un moment qu'on travaille dessus, on n'en a rien à faire. Ça n'a aucun intérêt, l'aide technique. Ce qui nous importe, c'est ce que ça permettra aux personnes de faire réellement dans la vie quotidienne. On a présenté la classification internationale du handicap et l'OMS, en disant : l'aide technique, tant qu'on ne la concevra pas comme une compensation des incapacités, on n'avancera pas d'un iota et on n'avancera pas dans le domaine de la prise en charge. Ce jour-là, on nous a dit banco. On nous a dit : personne ne nous a jamais dit ça."*

*"A été confié à l'AFM un groupe de travail qui avait pour mission d'analyser les fonctions nécessaires à l'être humain et de décliner les moyens à mettre en place pour compenser lorsque ces fonctions étaient déficientes. Là, on ne pouvait plus parler de handicap. Ça a donné le rapport sur les aides techniques, où toute une partie était rédigée par l'AFM. Mais avant que ça passe, il a encore fallu dix ans derrière et une manif. La manif en 1999 avec l'APF a mis sur la place publique cette notion de l'accès aux aides techniques, l'accès aux aides humaines, la notion de guichet unique dans les départements. C'est quand même le moment où a dû éclore la prise de conscience qui a amené la loi de 2005".*

*"Quand il s'est agi de travailler sur une définition du droit à compensation, le comité d'entente a dit : c'est l'AFM qui pilote ce groupe de travail. Le groupe de travail existait avant. Il avait pour mission d'évaluer la mise en place des dispositifs de vie autonome. Et il était déjà piloté par l'AFM. On avait dit, en accord avec toutes les associations : l'objectif, c'est le droit à compensation. Un bon dispositif de vie autonome doit raisonner en termes de droit à compensation. Logiquement, lorsqu'il s'est agi de décrire ou de donner une forme au droit à compensation, le comité d'entente a dit : c'est le groupe qui suit le DVA, piloté par l'AFM, qui prend le droit à compensation."*

**Il ne faudrait pas en déduire que l'AFM a été la seule à se battre. Au contraire. Ce qu'il faut souligner c'est la dimension collective de la réflexion et de la démarche. L'AFM a eu un rôle moteur. Mais les échanges ont permis de nombreux enrichissements.**

*"Il y a eu une reconnaissance de la part des autres associations: si on veut que ce soit tiré en dehors, l'AFM fait la locomotive et on va derrière. Ça ne veut pas dire qu'on leur a amené un truc tout fait et qu'ils l'ont épousé. Il y a eu un boulot, notamment avec les gens des associations d'autistes. Ces gens-là nous ont beaucoup appris. Quand on a travaillé sur le droit à compensation, on arrivait avec des idées toutes faites.*



*J'avais déjà six ou sept ans de baroud derrière pour construire des choses. Très rapidement, ils nous ont montré les limites de ce qu'on disait. Et c'est vrai que ça a été d'une grande richesse. Et je pense que cette richesse et ce partage ont fait que ça a pu devenir une cause commune. On aurait eu un truc tout fait qu'on aurait voulu faire adopter par les autres, ça n'aurait pas marché. Alors que là, ça a vraiment été un combat commun."*



## VII. Défis

**Le chemin de la citoyenneté est un chemin escarpé. La loi de 2005 représente une étape importante. Mais sur certains sujets il reste beaucoup à faire.**

**La technologie n'a pas progressé au rythme où elle aurait dû. L'idée qu'il s'agit d'un luxe est encore fortement ancrée dans les esprits. La diffusion des innovations demeure problématique.**

*"La télémanipulation, on n'a pas encore réussi à la faire reconnaître comme autre chose qu'un objet de luxe. On n'a pas réussi à "démocratiser" les concepts les plus forts."*

*"Aux Pays-Bas, ils sont capables de sortir par centaines des télémanipulateurs. Il n'y a pas de souci là-dessus. On a su aller piquer des choses dans différents pays d'Europe, mais on n'a pas vu que pour développer des projets de ce type il fallait se placer dans le cadre européen. Plus fondamentalement, il y a eu une longue traversée du désert puisque de 1999 à 2003, il y a une espèce de marasme par rapport à ces questions technologiques. Le constat d'échec, c'est celui-là. On n'a pas su donner une dimension internationale à ce problème-là. Le défi à relever, c'est celui-là."*

**Les techniciens d'insertion constituent une importante innovation qui n'est pas encore sortie de l'AFM.**

*"On dira pudiquement que ce n'est pas une réussite totale ! Les techniciens d'insertion. Le pari, c'était quand même de faire la preuve de l'intérêt social de ce type d'approche pour nos pathologies, mais aussi pour tout un tas d'autres problématiques, et en particulier toutes les problématiques de rareté et d'oubli. Et il n'a pas dépassé nos frontières pour l'instant."*

**Mais ce n'est pas nécessairement perdu.**

*"Dans la loi, il y a une obligation pour l'Etat de faire un plan métier, et notamment, à l'intérieur de ce plan métier, de travailler sur tout ce qu'on appelle les métiers émergents. Tout ce qui est sur le point de naître, ou encore plus, ce qui va naître des ouvertures que crée cette nouvelle loi. Pour moi, c'est aussi un défi."*



**Gâte Argent a été un laboratoire extraordinaire pour expérimenter et identifier les problèmes légaux, réglementaires, techniques, institutionnels qu'il fallait résoudre avant d'être en mesure de réaliser des logements permettant à des malades en assistance respiratoire de vivre de manière autonome. L'idéal aurait été que les enseignements qui ont été tirés viennent alimenter la loi de 2005. Malheureusement l'occasion a été manquée, par manque de coordination.**

*"Le challenge 1991, c'était dix sites sur le territoire national à développer, en partant de Gâte argent et de l'évaluation qu'on en faisait. L'idée n'était pas d'être gestionnaire d'établissement, c'était que ces structures s'autosuffissent, même financièrement, et ne soient pas sous la coupe de l'AFM. Je pense qu'on aurait pu y arriver. Malheureusement l'association a eu un passage à vide, et on n'a pas pu présenter nos propositions au moment où la loi aurait pu les intégrer."*

**Il faut cependant relativiser cet échec. Car Gâte Argent a constitué une expérimentation extrême qui a permis de poser tous les problèmes de la vie autonome pour des personnes en situation grave de handicaps et souffrant notamment de déficiences respiratoires.**

*"Gâte Argent a posé beaucoup de questions d'ordre juridique, réglementaire, sur le plan assurantiel et tout. Et toutes ces questions-là sont reprises par le ministère qui vient de sortir un certain nombre de recommandations pour les bailleurs sociaux. C'est pour ça que je dis que Gâte Argent a été une mine dans laquelle chacun est venu piocher pour de nouveaux textes ou de nouvelles recommandations. Par exemple pour les futurs bailleurs sociaux: les questions qui sont posées aujourd'hui par les porteurs de projets sont les mêmes que pour Gâte Argent. Et on commence à avoir des réponses."*

**Pour les années qui viennent, un des grands défis est celui de l'organisation de périodes de répit pour les parents. La stratégie suivie est la même : partir des familles.**

*"Quand on parle de citoyenneté, c'est vivre chez soi, avec le type de vie qu'on a choisi. Que les gens qui veulent aller en établissement aillent en établissement, très bien. Mais ceux qui refusent absolument ! On est content de le faire, on est heureux, ce sont nos enfants, on l'a voulu, Qu'est-ce qui fait mieux la coordination que les parents ? Mais on a tous des moments où on n'en peut plus. Il faudrait des séjours de rupture où*



*le gamin puisse être accueilli dans des conditions de sécurité parfaite, où on puisse poser notre baluchon et souffler une fois par an. Soit un séjour de rupture pour l'enfant seul, soit ce qu'on a fait et qui marche extraordinairement, un week-end famille, un séjour de rupture famille où les parents ont leurs activités, se retrouvent entre eux discutent, soufflent. Ce sont des chantiers qui peuvent améliorer la vraie citoyenneté des gens."*

*"Nous nous sommes posé la question de savoir ce que demandaient les familles, quels étaient les dispositifs aujourd'hui existants dans la loi en termes d'établissements, et ce que nous allions inventer avec tout cela. On dit qu'il y a un besoin de répit exprimé de façon précise par les familles, elles ont envie de souffler ensemble, la personne malade avec sa famille, sans la contrainte de la maladie. C'est le cahier des charges à partir duquel nous explorons et nous inventons. C'est typique de l'AFM. "*

**Il faut soutenir les expérimentations qui touchent à l'accueil, au répit, à l'accompagnement psychologique. La loi le permet notamment à travers l'implication des conseils généraux qui disposent des ressources et des compétences.**

*"A Nantes, grâce à la Loi qui ouvre cette possibilité, le Conseil général soutient une expérimentation qui nous intéresse parce qu'on va pouvoir mettre en place à la fois la prestation de compensation à titre individuel pour chaque personne, et le différentiel qu'ils vont financer pour permettre le 24 h/24. Ça les intéresse de voir comment on peut monter ce programme, qui est un peu issu de Gâte Argent".*

**Un autre défi de taille est la reconnaissance, par tous et de manière effective, du projet de vie. L'idéal serait qu'on parle maintenant de liberté de choix, en permettant par exemple à un malade de choisir sa manière de vivre.**

*"On voit que lorsqu'ils ont eu la possibilité de faire un stage ou une période dans deux ou trois établissements, et qu'ils choisissent celui dans lequel ils veulent aller, ça change tout. Ça change tout pour la suite, la façon dont ils vont le vivre, la façon dont ils vont s'intégrer."*

*"Et au-delà ce n'est pas, comme beaucoup l'entendent, la prise en compte individuelle des besoins. L'individualisation des réponses, c'est vraiment au regard du choix des personnes. Ça veut dire que c'est aussi vrai en établissement que lorsqu'on ne veut pas vivre en établissement. Et je crois que c'est le grand défi à relever."*



## **L'AFM a mangé son pain blanc.**

*"On a vécu des années pas faciles, mais je pense honnêtement qu'il est plus facile de revendiquer pour essayer d'obtenir et de construire quelque chose, que de travailler comme des fourmis à l'application et à la mise en œuvre. Et là, on est en train de passer à l'application et à la mise en œuvre. Il va falloir mieux définir nos attentes, les mettre en lien avec le droit et faire appliquer ce droit dans son esprit et dans sa lettre. C'est le vrai défi. C'est un changement de culture considérable. C'est fini, on a mangé notre pain blanc. Notre pain blanc dans les vingt années qui viennent de passer, c'était de dire : dehors ils n'ont rien compris, il faut changer les mentalités. Maintenant, on a quasiment tout. La loi n'est pas parfaite, mais les grands principes sont là. Et on ne peut pas se permettre de dire : une loi, ça ne vaut rien. On est dans l'obligation de dire comment on va faire tous ensemble pour que son application soit optimale. Et ça, c'est beaucoup plus difficile que ce qu'on a vécu par le passé. "*

*"On a à lancer un énorme travail de formation, d'accompagnement, qui est déjà commencé. On a près de cent vingt personnes qui sont dans les maisons départementales. Dans soixante-treize départements, ce sont des bénévoles qui sont nos représentants dans les commissions. Ces gens-là vont être les vrais acteurs, aussi bien dans la commission exécutive des maisons départementales que dans la commission des droits et de l'autonomie. On est en train de les former et il va falloir les accompagner parce que ça va être du travail au jour le jour."*

## **Ce travail d'innovation et d'expérimentation passera par la mise en place de réseaux et de collaborations.**

*"Je pense que notre positionnement va être différent. On va être co-innovant avec d'autres et non plus constructeur tout seul de trucs qu'on va porter en se disant : à qui je peux le vendre, maintenant ? Je crois que c'est le défi du futur. Ça va nous permettre d'innover différemment"*

*"Nous avons quelque chose à faire que personne ne fera à notre place : rédiger des cahiers des charges fonctionnels à partir du besoin des familles, rédiger des cahiers des charges industriels, des appels d'offres que ce soient des produits ou des services. Si nous voulons avoir un produit bien fabriqué, le moins cher possible, et bien distribué, il faut partir d'une méthodologie centrée usager, besoins, évaluation des prototypes, et réalisation par des entreprises solides. Lorsqu'on faisait des fauteuils nouvelle génération, nous prenions la première personne qui nous proposait de le fabriquer. Aujourd'hui, nous utilisons l'expérimentation."*

## **Ce qui suppose la mise en place d'une méthodologie de gestion de projets intégrés...**



*"Technologiquement parlant, nous savons à peu près tout faire sur le fauteuil et il s'agit de voir comment intégrer toutes les innovations dans un seul produit. Cette méthodologie d'assemblage n'existe pas à l'heure actuelle parce que cela nous oblige à aller voir des industriels, sachant que l'un sait faire la base mobile, l'autre sait faire le fauteuil, le troisième sait faire l'électronique, et nous demandons à ce qu'un quatrième assemble. C'est un modèle qui n'existe pas encore dans le monde des petites entreprises. Notre objectif est de le rendre viable car nous voulons un produit pas cher, vendu en Europe. "*

*"Nous voulons aussi montrer qu'on ne peut pas partir d'une idée de génie d'un inventeur fou dans son garage pour, au bout du compte, avoir le produit. À partir de l'idée de base, nous lançons une dynamique projet. "*

**... et l'invention d'une nouvelle forme d'organisation qui est comparable à celle qui est mise en place pour le chemin du médicament : il s'agit de créer des niches pour des produits rares et spécifiques.**

*"Nous avons une vingtaine de projets en cours. En dix-huit mois, un grand nombre de partenaires -des labos, des industriels, des distributeurs- nous a rejoint parce qu'ils sont intéressés par notre approche. Nous n'avons aucun modèle en France de structure prenant autant en compte le besoin de la personne, l'innovation et la recherche ainsi que la distribution. Il y a des labos qui font de belles recherches, qui publient des beaux papiers mais le prototype n'est jamais testé, ou alors des industries tellement petites qu'elles n'investissent pas dans des moyens de développement et qu'elles ne créent pas de nouveaux produits. Sur le nouveau fauteuil, par exemple, nous avons un budget de 200 KE de mise de départ, sachant que l'entreprise investit 200 KE et que l'ANVAR investit également 200 KE, ce qui fait un projet à 600 KE. Au moment de la signature du contrat avec l'entreprise, nous lui demandons de reverser, à chaque fois qu'elle vendra un fauteuil, un petit pourcentage à un fonds d'innovation qui utilisera la même méthodologie sur un autre projet. "*

*"Nous sommes rentrés dans un pôle de compétitivité l'année dernière, le Movéo sur Versailles, dont le thème était le déplacement. Nous avons créé un centre de ressources mobilité et handicap. De ce fait, nous bénéficions d'un environnement, comme Renault, PSA. Nous faisons vivre une unité handicap au sein d'un groupe d'entreprises qui nous demandent maintenant de les aider à réfléchir sur l'accès à des bus. Inversement quand ils font leurs crash tests, nous leur demandons d'en faire sur un nouveau produit d'arrimage de fauteuil dans une voiture. "*



*"Nous avons créé le Technothon cette année. Nous sommes en train de tisser un réseau européen avec d'autres centres de ressources au Danemark, en Suède, en Italie et en Espagne. Nous souhaitons développer dans le Technothon des services aux familles, c'est-à-dire une compétence réelle de professionnels associée avec de la recherche fondamentale, de l'innovation, de l'information et de la formation. Le Technothon, c'est un mixte entre ces cinq éléments. Si nous retirons un des éléments, nous perdons l'efficacité de cette plate-forme."*



## *VIII. Le chemin du médicament et le chemin de la citoyenneté sont indissociables*

L'AFM distingue deux chemins pour décrire ses orientations stratégiques. Le premier est le chemin du médicament dont l'objectif est de guérir les malades, tous les malades; le second est le chemin de la citoyenneté dont l'objectif est d'assurer à chaque malade, à chaque moment de son existence, les droits, tous les droits, d'une personne humaine à part entière.

Ces deux chemins sont étroitement complémentaires. Le malade veut guérir et il désire que ses droits soient reconnus, quel que soit son état de santé.

Selon les moments, selon les maladies, selon l'état de la science, selon les résultats des revendications sociales, le dosage entre ces différents apports peut varier car, si le combat se déroule sur plusieurs fronts, seul compte le résultat. Le malade forme un tout. Les deux chemins ne sont pas vraiment distincts : ils sont comme les deux brins d'un macramé.

Pour faire comprendre qu'il s'agit d'un même et seul combat, l'AFM a inventé deux notions frappantes, qui soulignent l'unité de la démarche, celle de médicament social et celle de thérapie technique. Que l'on mette au point un médicament pour pallier les défaillances d'un gène (biothérapies), que l'on élabore des technologies pour rétablir des fonctions perdues (thérapie technique), que l'on modifie une loi pour assurer la compensation (médicament social), l'objectif est dans tous les cas de permettre au malade de vivre sa vie. À cette nouvelle manière de concevoir l'existence, les anthropologues ont donné le nom de « biosocialité. »

*"La stratégie est exactement la même que celle de la génétique. Partir du malade pour revenir au malade. Le malade, qu'est-ce qu'il ne peut pas faire ? Il ne peut pas*



*bouger, se déplacer, bouger les bras, il ne peut pas se verticaliser. On cherche à remédier à ça, au sens propre du terme. A partir de là, on invente. Ce qui est inventé, c'est du proto, c'est testé, c'est vulgarisé et ça revient au malade, comme bénéfice, comme un médicament. Marcel Torel avait écrit à l'époque un papier qui s'appelait : " De la thérapie technique". Il disait : ce n'est pas uniquement les médecins, par leur prise de conscience et le fait qu'ils se soient décroisés les bras, qui ont empêché les petits gamins souffrant d'amyotrophie spinale de continuer à mourir très jeunes. C'est le turbo qui leur a donné leur autonomie, qui leur a permis d'aller à l'école et qui a permis aux familles de faire des projets. C'est la même chose avec les SRAI, c'est la même chose avec la loi, ce sont des médicaments sociaux."*