

Remise de la Légion d'honneur le jeudi 5 Mai 2011
Discours de Michèle BARON

Il y a dans une vie des jours dont on se souvient toujours.

Aujourd'hui en est un pour moi.

C'est aussi un de ces jours où l'on revoit sa vie.

Pour moi, tout a commencé dans l'immédiat après-guerre. Il aurait été difficile que je naisse avant, si je voulais être la fille de mon père.

Mon enfance s'est déroulée sans problème, dans une famille unie et aimante. Je ne serais jamais assez reconnaissante à mes parents de m'avoir tant aimée et de m'avoir ainsi donné la force de tout affronter ensuite.

J'ai suivi des études sans incidents : licence en droit, diplôme de sciences politiques et de droit public, un poste d'assistant à la faculté, la naissance d'une superbe petite fille turbulente et pleine de vie.

Pendant la soutenance de ma thèse, j'attendais alors Henri et je me souviens encore la hâte des professeurs de mon jury pour délibérer, tant ils avaient peur d'être transformés en sage-femme.

1975, la terre tremble sous mes pieds, l'impression que l'avenir tout tracé devient incertain. Tout un monde médical qui tient des propos qui me sont étrangers, tous plus pessimiste les uns que les autres, 3 lettres sur un carnet de santé : I.M.C.

Il ne s'agissait pas de l'indice de masse corporelle, cher aux adeptes des régimes, mais de l'infirmité motrice cérébrale. IMC, 3 lettres qui vont changer ma vie.

Mais à l'époque, je n'avais qu'une obsession, faire mentir les pronostics calamiteux, faire ce qu'il fallait, la colère m'avait pris devant l'inertie de certains médecins qui me disaient de passer à autre chose sans prendre le temps de m'écouter, qui dira un jour le sentiment de culpabilité des mères et qui perdure longtemps.

1975, je ne savais pas alors que c'était une grande année, le socle de la politique du Handicap. Mais ce fut par contre, ma première rencontre avec le secteur médico-social, à travers un service à domicile à Brest qui venait de s'ouvrir.

J'ai appris sur le terrain, ce qu'était une équipe pluridisciplinaire. Et quand l'heure fut venue, je trouvais normal d'inscrire Henri, à l'école maternelle, comme ses sœurs.

Il n'y avait pas d'AVS mais une bonne volonté générale de l'équipe des instituteurs.

Il faut noter qu'à l'époque Henri ne marchait pas et ne parlait pas. Il s'est bien rattrapé depuis. Mais parfois les faits sont têtus, il faut se résoudre à trouver d'autres solutions, qui ne sont pas le premier choix.

Le contact avec un établissement, l'impression de rentrer dans un autre monde, dont je ne savais rien. Ce que je connaissais déjà par contre, c'était la complexité administrative, la CDES, les Allocations, les cartes d'invalidités renouvelées au départ tous les 6 mois, puis tous les ans et maintenant tous les 5 ans. Ubus n'est pas loin.

Et la première présidence non souhaitée mais presque imposée, je me suis prise au jeu.

J'ai bien vite compris que si les parents ne se bougeaient pas, rien ne se ferait.

Les premiers contacts avec les autres associations, avec la création d'un collectif dans le Finistère où j'ai rencontré pour la première fois, l'UNAPEI, l'APF, l'APAJH, l'UNAFAM et les associations d'Handicapés sensoriels. *Des sigles qui me sont devenus familiers.* Je conduisais à Quimper dans mon véhicule de délégué départemental de l'APF, c'était avant la décentralisation, l'interlocuteur était le Préfet.

Et puis à Brest, les premiers pas vers l'accessibilité, les architectes nous disaient alors que les plans inclinés détruisaient l'harmonie des bâtiments.

Tout un monde s'ouvrait à moi. Quand le handicap survient, il y a 3 solutions : on se couvre de cendres, on crée sa propre association autour de son enfant car ce qui vous arrive ne concerne que vous, ou bien on se dit qu'il y a sûrement d'autres personnes qui ont les mêmes problèmes que vous, ce fut ma démarche et qui dira le rôle éminent des associations de parents, la chaleur qui s'en dégage. C'est tout cela qui a fait ce que je suis devenue, avec l'acceptation de deuils successifs : ce qu'il ne pourra pas faire, ni ceci, ni cela, mais aussi l'espoir entrevu de ce qu'il peut et pourra faire.

Les familles d'enfants IMC ne sont pas tout à fait des familles comme les autres. Le handicap est un révélateur de la fragilité ou de la solidité des couples.

Les frères et sœurs vivent malgré eux et souvent depuis leur plus tendre enfance des événements trop lourds pour eux. Ils sont confrontés bien trop tôt à la réalité parfois tragique bien loin du monde des rêves enfantins. Et puis souvent le concret, l'établissement médico-social leur saute à la figure élevant une barrière entre eux et le frère ou la sœur tant aimés. Je peux témoigner par contre que cela contribue à en faire des adultes pas mal du tout.

Les établissements, ce sont des Associations de parents qui les ont créés, car ils sont devenus gestionnaires par accident. Ils auraient tant voulu que cet enfant soit scolarisé, travaille et vive comme tout le monde. Mais si cela est possible pour certains IMC, pour d'autres, ce n'est pas comme cela.

Néanmoins, ces enfants là sont comme les autres, et plus tard, se seront des citoyens parmi d'autres. Le handicap ne les caractérise pas. Il se situe au niveau de l'avoir mais non pas de l'être.

Madame la Ministre, je suis sûre que vous vous souvenez de la chanson des enfants IMC réunionnais « il y a des blonds, il y a des roux, et il y a aussi nous, la vie c'est comme ça ». Et ce qui fait l'honneur de nos associations, ce qui est notre valeur commune, c'est le respect de la personne, de son identité, et la qualité de l'accompagnement nécessaire à son épanouissement et sa marche vers la plus grande autonomie possible.

C'est pourquoi, pour eux, nous osons tout et j'en suis fière.

Certes, nous coutons chers, mais nous n'accepterons jamais, des prix à la place au rabais, même au nom des économies demandées aux ARS pour le sacro-saint équilibre financier des comptes et si c'est pour les tenir propres et devant la télévision, non merci, ce n'est pas pour nous.

De la même façon, nous ne pouvons imaginer que le Handicap prenne sa retraite. Pour un IMC qui n'a jamais travaillé, quelle stupidité ! Et il serait aussi stupide de les faire admettre dans un EPAD là où ils sont, là où ils vivent aujourd'hui, c'est leur maison.

Les temps sont difficiles, nous le savons bien. Mais ce qui fait l'honneur d'une société d'un pays comme notre France, c'est la façon dont elle traite les plus fragiles. Les IMC ont toute leur place dans notre pays.

J'ai rêvé longtemps et en le souhaitant de toutes mes forces, que l'Infirmité Motrice Cérébrale devienne un handicap rare, ce n'est pas le cas. Je rêve aujourd'hui du jour, où nous n'aurons plus besoin d'un ministre en charge des personnes handicapées, puisque tout leur sera devenu accessible, qu'il n'y aura plus de regard porté sur eux, de crainte, de compassion ou de pitié. Ils seront une évidence, un parmi d'autres ayant enfin droit à l'indifférence.

Oui, ma vie semblait toute tracée, j'aurais dû devenir un professeur de droit martyrisant ses étudiants et aspirant à la retraite. Il n'en a rien été, et je suis devant vous aujourd'hui. J'ai rencontré des hommes et des femmes de très grande qualité, beaucoup sont devenus des amis. Je me suis immergée dans des combats qui en valaient la peine, me battant pour d'autres, je me suis un peu oubliée moi et mes propres soucis. C'était une excellente thérapie qui a rendu mes enfants fiers de moi, comme je suis fière d'eux.