

# Jacky Vagnoni

« Le handicap pâtit d'une iniquité flagrante selon les territoires »

LE PRÉSIDENT DE PARALYSIE CÉRÉBRALE FRANCE VIENT D'ÊTRE ÉLEVÉ AU GRADE DE CHEVALIER DANS L'ORDRE NATIONAL DU MÉRITE. RENCONTRE AVEC UN HAUT-SAVOYARD INVESTI DEPUIS TRENTE ANS DANS LE HANDICAP.

PROPOS RECUEILLIS PAR SYLVIE BOLLARD

**Vous êtes bénévole au sein d'associations de familles de personnes handicapées depuis une trentaine d'années. Qu'est-ce qui vous a amené à vous y investir ?**

Je suis père de trois enfants, dont l'un, né en 1988, vit avec une paralysie cérébrale qui a été diagnostiquée lorsqu'il avait 10 mois. Quand il est entré en maternelle, la direction nous a rapidement dit qu'il ne pourrait pas rester à l'école, bien que celle-ci soit obligatoire pour tous...

Il a fallu lui trouver un centre spécialisé. À 5 ans, il a intégré l'Institut Guillaume-Belluard (centre d'éducation motrice), à Cran-Gevrier. J'ai rapidement compris que l'établissement était géré par une association de parents, l'ADIMC 74 (devenue Alpysia le 23 mai dernier), et que les bonnes volontés étant toujours insuffisantes, il fallait du renfort. Je suis donc entré au conseil d'administration en 1995.

**Un an plus tard, vous voilà vice-président et, en 1997, vous êtes élu président quand votre prédécesseur quitte son poste...**

C'est cela, mais je n'ai jamais rien prémédité. J'ai occupé cette fonction jusqu'en 2013, en ayant en permanence ce souci en tête : est-ce qu'on a de l'impact sur la vie des gens ? Jusqu'à aujourd'hui, je n'ai jamais cessé de me poser la question de mon utilité.

**Votre fils a 35 ans et vit toujours avec vous à la maison. Pourra-t-il vivre seul un jour ?**

Non, il ne peut pas vivre seul. Il est en fauteuil et, bien qu'il sache lire et écrire,

fait face à des difficultés cognitives, des troubles de l'attention et des troubles de repères dans l'espace. Lorsqu'il a fini sa journée de travail à l'Esat, il rentre chez lui, chez nous.

**Comment vit-on cette situation lorsqu'on atteint bientôt, comme vous, l'âge de la retraite ?**

Quand vous vivez avec une personne dépendante depuis de longues années, vous entrez dans une organisation qui vous semble normale. Cela fait partie de nos vies ! Cependant, durant tout mon parcours associatif, j'ai toujours expliqué aux décideurs que je rencontrais qu'aider les personnes handicapées, c'est aussi aider leurs familles : leur proposer des formules de répit par exemple, des aides aux vacances... J'ai toujours en tête le plus de situations de handicap possibles pour avoir un plaidoyer politique le plus proche du terrain.

**Car votre rôle de président de l'ADIMC a d'abord été politique ?**

Disons que j'avais des relations en continu avec nos deux financeurs qui sont le Département et l'État, via l'Agence régionale de santé. Je travaillais aussi beaucoup avec les municipalités pour les questions de voirie, d'accessibilité, de construction du bâti, notamment.

**Estimez-vous avoir été bien soutenus ?**

Oui. À cette époque, l'accompagnement nous était plutôt favorable. Nous faisons

face à une sorte de développement endogène qui nous portait : il fallait accompagner l'évolution de la vie, les enfants qui grandissaient et les adultes qui vieillissaient avec une espérance de vie proche de la moyenne. Nous sommes également allés vers plus d'inclusion suite à la loi de 2005. Il a fallu accompagner tous ces changements, cela a été un gros travail.

**En 2013, vous passez le relais... pour mieux vous investir sur le plan national ?**

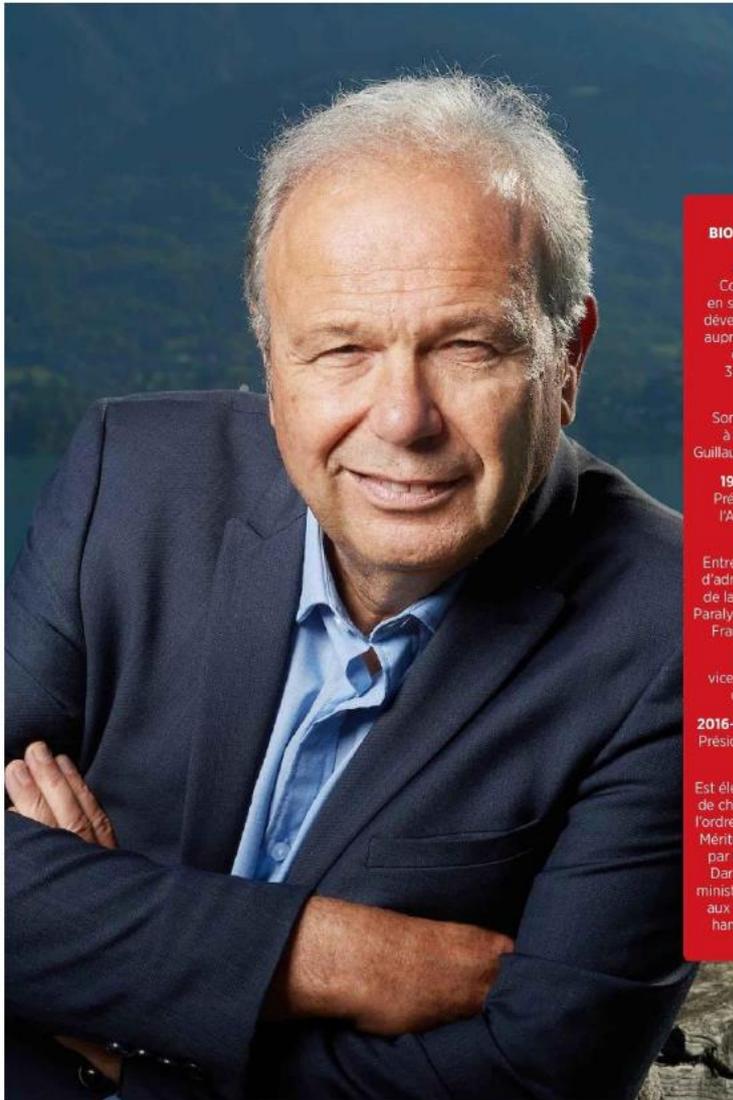
Il était temps pour moi de passer la main, tout en restant au conseil d'administration de l'ADIMC 74. Par ailleurs, j'étais déjà à celui de la fédération Paralysie cérébrale France depuis les années 2000, et vice-président depuis 2007. En 2016, le président s'est retiré et j'ai présenté ma candidature, qui a reçu un accueil favorable.

**Qu'est-ce que cette fédération ?**

Elle regroupe 25 structures, dont des associations, une mutuelle et une entreprise de l'économie sociale et solidaire. Ses deux permanents, un délégué général et son assistante, sont basés à Paris, au plus près des instances de décision.

**Car son rôle est d'influencer sur les politiques du handicap ?**

La fédération a deux missions : animer son réseau d'adhérents, faire remonter les informations jusqu'à eux, favoriser les échanges entre eux, etc. ; et porter nos plaidoyers au plus haut niveau. Ceux-ci



#### BIO EXPRESS

63 ans  
Consultant  
en stratégie et  
développement  
auprès des TPE  
et PME  
3 enfants

1993  
Son fils entre  
à l'Institut  
Guillaume-Belluard

1997-2013  
Président de  
l'ADIMC 74

2000  
Entre au conseil  
d'administration  
de la fédération  
Paralysie cérébrale  
France (PCF)

2007  
vice-président  
de PCF

2016-aujourd'hui  
Président de PCF

2023  
Est élevé au grade  
de chevalier dans  
l'ordre national du  
Mérite, le 27 juin,  
par Geneviève  
Darrieussecq,  
ministre déléguée  
aux Personnes  
handicapées.

#### Comment survient-il ?

Il résulte de deux difficultés à la naissance : la prématurité ou l'accident à l'accouchement. On naît avec une paralysie cérébrale. Elle ne survient jamais au cours de la vie.

#### Le diagnostic est-il facile ?

Pas toujours. Il est pourtant très important de le poser le plus tôt possible car, en intervenant sans tarder, l'amplitude des handicaps peut être limitée. La fédération soutient d'ailleurs la recherche sur la précocité des diagnostics et des soins, et sur la prévention autour de la mère quand il y a un risque.

#### Quels sont les autres grands sujets du moment pour Paralysie cérébrale France ?

Nous travaillons sur tout le parcours de vie : la formation, le logement, les loisirs, le vieillissement, la douleur, etc. Nous venons de finaliser un plaidoyer sur la scolarité, après celui sur l'habitat, et construisons celui sur l'emploi. Depuis un an, nous sommes sur un projet qui me tient à cœur : des adultes vivant en foyer sont formés pour devenir des experts d'usage en capacité d'aller dans des lieux de formation pour délivrer des messages structurés à de futurs professionnels. Cela permettra à ces derniers de connaître ce handicap et de savoir comment l'aborder. Une première promotion de 15 personnes sera prête en fin d'année.

#### Le 17 avril, le Conseil de l'Europe a condamné la France pour sa politique du handicap. Pourquoi ?

Pour défaut de services spécialisés, d'aides personnelles, de logements adaptés, d'accès aux soins et à la santé. Cette situation est amplifiée par deux difficultés structurelles : d'abord, selon les territoires, l'offre de dispositifs médico-sociaux n'est pas la même et génère de l'iniquité territoriale, ce sont les personnes en situation de handicap et leurs familles qui doivent s'adapter; ensuite, un manque cruel d'effectifs (15 à 25 % de postes vacants en France dans ce secteur) qui aboutit à un mode d'accompagnement dégradé et des perturbations dans la vie quotidienne des personnes. La fédération Paralysie cérébrale France est très engagée sur tous ces sujets, dans un esprit de construction de solutions et d'identification des verrous qui retardent une société pleinement inclusive. ■

sont l'expression synthétisée, unifiée et consolidée des territoires. Leur objectif est, effectivement, d'influencer les politiques du handicap.

#### Peut-on parler de lobbying ?

Oui, mais pour la bonne cause. Nous voulons peser sur les politiques publiques, au service de l'intérêt général.

#### Pourquoi une fédération dédiée à la paralysie cérébrale ?

Nous travaillons sur beaucoup de sujets transversaux avec d'autres associations du handicap. Mais la paralysie cérébrale a ses spécificités. Quand une loi est formulée, il

faut que la paralysie cérébrale soit prise en compte.

#### Comment peut-on définir ce handicap ?

C'est le premier handicap moteur de l'enfance. Une lésion apparaît dans les premiers mois de la vie et crée un trouble moteur qui gêne le mouvement et la posture. Il en résulte une amplitude de handicaps très large, allant de la simple boiterie à la dépendance complète. Cela s'accompagne souvent de troubles associés (troubles de l'attention, de l'apprentissage, cognitifs, ou même épilepsie...). Ce qui fait une personne singulière à chaque fois, avec des besoins différents.