

**Personnes en situation de handicap et maladies invalidantes, quelle citoyenneté ?**

Intervention de Fernand TIBERI

Bonjour,

Merci à Gérard TOUSSAINT et à son équipe de m'avoir sollicité pour cette journée sur un thème aussi important.

Je représente le Collectif Polyhandicap Lorraine, je suis un des membres fondateurs et l'actuel président depuis sa création, en 2001. Je suis également engagé au sein de L'APF 54 et responsable du secteur de Longwy, Président de « AGIR POUR NOS ENFANTS » association de parents d'enfants et adultes accueillis à J B THIERY et siégeant au CA de cette institution. Mais c'est, en qualité de parent, avant tout que je suis engagé. Père d'une jeune femme de 45ans, polyhandicapée, résidente à la MAS de JBTHIERY à Maxéville.

Quelle citoyenneté ?

Militant depuis longtemps au sein de L'APF, pour ne citer que cette association, j'ai vu passer quelques slogans pour défendre la place de la personne handicapée.

Surpasser le handicap, le droit à la différence, citoyen à part entière, construire une société inclusive.....

Ce sont certes des thèmes justifiés, pour autant comment ont-ils été perçus par les personnes handicapées et par les autres ?

La loi de 2005 a ouvert de grands chantiers, a reconnu les différents handicaps, pour autant, permet-elle à la personne en situation de handicap de pouvoir exercer sa citoyenneté ?

Être Citoyen, ce n'est pas seulement disposer de droits économiques et consommer, c'est en premier lieu pouvoir participer à la Vie Sociale.

Peut-on y répondre seulement par l'accessibilité, par l'amélioration des ressources, les logements adaptés par exemple.....

Reconnaître la place de la personne en situation de handicap en tant que citoyen, cela suppose d'aller au-delà de mesures importantes définies par la loi de 2005, mais reconnaître que ce sont des personnes à part entière et que leur existence ne se résume pas à un somme de déficits.

Reconnaître la citoyenneté de la personne en situation de handicap, cela suppose de changer le regard des autres, les attitudes envers la personne, accepter la différence, être tolérant.

Aujourd'hui, une majorité de personnes constatent qu'être handicapé, c'est être désavantager, c'est être limité physiquement, mentalement ou psychologiquement, en solutionnant par exemple l'accès pour tout à tous, le problème est régler.

En tant que famille, nous sommes toujours à justifier le handicap, à des contraintes administratives permanentes qui épuisent ; à un parcours du combattant, à chaque étape de l'évolution du handicap de son enfant à trouver des solutions.

Mes diverses expériences, en particulier dans le bassin de Longwy, avec le conseil municipal des jeunes de MSM, avec les journées des sensibilisations dans les écoles et collèges ne font que confirmer mon propos.

Méconnaissance du handicap, situation de gêne de pitié. Des personnes pas comme les autres, qu'il faut aider, améliorer leur quotidien, mais peuvent-elles avoir une vraie vie sociale ?

Leurs incapacités pour le travail, la locomotion, la communication avec l'entourage, sont des freins à la vie sociale.

Gagner la notion de citoyen pour la personne en situation de handicap, c'est à mon sens, passer d'une logique de désavantage à une logique de participation ?

Là aussi, je peux apporter quelques exemples, le Collectif Polyhandicap Lorraine organise tous les deux ans, une journée d'études et d'échanges familles professionnels institutions, concerné par le polyhandicap. En 2015, nous avons travaillé sur le thème « **l'accompagnement éducatif et la place sociale des personnes polyhandicapées** »

Cette journée avec les différents points qui ont été abordés par des familles ou professionnels illustrent le travail engagé ou à faire pour des personnes, malgré le handicap, l'absence de communication, peuvent avoir une vie sociale.

A juste raison, depuis notre création en 2001, nous avons travaillé sur des thèmes indispensables à un accompagnement de qualité. Les questions de santé, de prévention, d'alimentation, de soins dentaires. Au fil des années, grâce au travail et aux projets mis en place dans les établissements, des progrès ont été fait pour élargir leur intégration sociale, de permettre leur épanouissement personnel.

Expression des besoins, des désirs, des émotions, envie de vivre, de découvrir de nouvelles sensations, d'apprendre, de communiquer, ont permis de proposer de nombreuses activités dans un programme personnalisé.

Cette journée 2015 a montré que Les actions éducatives sont indispensables et assurent une vie collective et sociale, en tenant compte de la particularité de la personne et en coordination avec le projet thérapeutique et l'équipe médicale.

#### Je cite les thèmes des illustrations qui ont été abordées

1) Partenariat avec une école maternelle ; projet d'ouverture vers l'extérieur pour faire évoluer la socialisation

2) intégration dans le village, activités communes avec des associations locales

3) L'éducation et la socialisation des polyhandicapés n'est pas à sens unique ; témoignage d'une maman qui a expliqué l'évolution de son fils au traves d'expériences sociales et relationnelles

4) Sur la route de l'école... une rencontre originale et riche en apprentissage pat un éducateur qui a présenté son projet : sensibiliser l'école à la différence, au vivre ensemble et faire reconnaître les résidents de son établissements comme des citoyens du village.

D'autres exemples qui nous permettent d'avancer sur la place de la personne handicapée en tant que citoyen ; Ainsi un grand nombre d'établissements ont ouvert des places aux personnes polyhandicapés dans les conseils de la Vie sociale, lieu où l'exercice de la citoyenneté peut se manifester, s'observer.

Avec cette journée, nous avons démontré que L'accompagnement éducatif permet au résident de construire sa propre identité, de légitimer sa place dans un groupe et de trouver sa place sociale, de voir, d'écouter, de sentir quelque chose, de développer ses capacités.

Les réponses doivent être plus précises sur les besoins au quotidien ; il est nécessaire de de définir un projet national pour l'égalité des droits, de la citoyenneté, la participation sociale, à tous les niveaux de la vie, collectivités, entreprises, écoles.

Renforcer le monde associatif, lui donner plus de pouvoirs, l'associer aux décisions.

La Société doit permettre à tout Citoyen d'accéder à l'ensemble des dimensions ;

Il faut réussir à faire admettre par tous qu'il n'y aura pas de nouveau contrat social afin que la différence soit perçue comme un atout et non plus comme une faiblesse.