



# Accessibilité à la cité et participation sociale des personnes handicapées mentales

**La participation sociale des personnes handicapées mentales passe par un accompagnement adapté et des mesures de protection juridique repensées.**

**Régis Devoldère**  
Président de l'Unapei

Aujourd'hui, l'Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) a deux objectifs majeurs : promouvoir la participation de la personne handicapée à son projet de vie et à une vie sociale, et revendiquer une réelle accessibilité de la cité pour les personnes en situation de handicap mental.

Pour elles, et contrairement à d'autres types de handicap, la participation sociale ne passe pas par la mise en place ou la fourniture d'équipements, ou du moins très rarement. Elle nécessite un accompagnement humain soit dans le cadre d'un projet individualisé (c'est la logique de compensation du handicap mental), soit par la mise à disposition, par la collectivité publique et les services publics, de personnels formés à l'accueil de personnes ayant des difficultés de compréhension et d'expression.

L'Unapei est porteuse, depuis de nombreuses années, du concept de citoyenneté de la personne handicapée. Cette valeur fondamentale se traduit par le droit à la dignité, à l'intégrité, droit à la compensation pour remédier à son handicap, droit aussi à la parole et à sa participation.

Nos perceptions et nos actions, tant parentales qu'associatives, évoluent : nous sommes passés de la notion de « prise en charge » à celle d'« accompagnement ». Il s'agit d'aider, de soutenir ou d'accompagner la personne handicapée dans un itinéraire personnalisé. La notion de projet personnalisé, que ce soit dans le contexte de l'habitat, la vie sociale et de loisirs, ou celui du travail, de l'activité et de l'insertion professionnelle, apparaît comme

la résultante incontournable de l'expression de la personne handicapée. Cette expression est toujours riche, à condition qu'on lui apporte l'écoute et le décodage nécessaires. De même, l'accompagnement est facteur d'expression. Il libère les attentes et les rêves et permet à la personne handicapée de se positionner comme le principal acteur de sa propre vie.

La place de la famille est, bien sûr, primordiale dans cette fonction d'écoute et d'accompagnement. L'Unapei, dans sa dimension familiale, synthétise et représente les garanties du respect dû aux personnes, de leur droit d'expression et de participation active.

Nous confirmons ainsi que la famille, les parents sont au plus proche de l'expression des attentes de leur enfant, même si celui-ci est devenu adulte. C'est cette famille qui a éveillé et transmis à son enfant ses valeurs fondamentales, sociales, culturelles, morales... Elle a été la première à mener l'insertion de son enfant dans la société, à l'aider à faire sa place et à le promouvoir.

Mais nous sommes aussi conscients que la famille, porteuse du devenir de son enfant, de son désir de grandir et de devenir chaque jour plus autonome, peut être aussi un frein. Les tendances à se renfermer sur la cellule familiale, les sentiments par trop exprimés de protection peuvent devenir étouffants et occulter le désir de l'autre. Nous connaissons tous dans notre environnement associatif ces exemples d'enfermement familial ou ces tendances à vouloir trop bien faire, tout faire, qui conduisent à ne plus entendre la parole de l'autre. Nous savons qu'il est difficile pour des parents d'autoriser leur enfant à « prendre

des risques» et qu'un souci de protection peut devenir de la surprotection.

Professionnels et parents, nous sommes les témoins privilégiés de l'expression des personnes handicapées mentales. Quel que soit leur niveau de communication, nous avons appris à entendre et comprendre leurs besoins, leurs désirs et leurs rêves. Nous sommes souvent surpris des valeurs fondamentales qu'elles expriment et de cette spontanéité qui leur permet d'être «vrai». Soyons encore plus attentifs et elles sauront nous indiquer le chemin qu'elles souhaitent emprunter pour tracer leur propre vie, comme souvent elles nous ont indiqué notre propre voie.

### La nécessité d'un accompagnement adapté

Pour ce faire, l'accompagnement adapté est l'élément de compensation toujours nécessaire. L'accompagnement n'est pas un assistantat qui consiste à tout faire à la place de l'autre; c'est la capacité de marcher à côté de l'autre et de l'aider à éviter les obstacles qu'il nous indique.

La participation sociale doit, bien entendu, s'exercer dans tous les lieux de vie des personnes handicapées :

- d'abord, les lieux ouverts à l'ensemble de la population. C'est l'importance que nous accordons à l'accès aux loisirs, aux vacances, à la culture, au sport...

- c'est ensuite le cadre institutionnel. Des outils existent pour permettre un dialogue avec la personne handicapée mentale et s'assurer de sa participation au projet d'établissement et de son adhésion à son propre projet de vie. La loi du 2 janvier 2002 fournit un certain nombre de garanties à cet effet (conseil de la vie sociale, contrat de séjour, livret d'accueil...). La mise en œuvre de ces outils ne doit pas être formelle et artificielle. À cet effet, l'Unapei a développé des outils mettant en œuvre une démarche de communication adaptée à la personne en situation de handicap mental : traduction des documents sous forme d'images, de photos, de pictogrammes... Certaines de nos associations sont déjà très avancées dans ce travail. Pour l'Unapei, il est donc primordial que cela soit étendu à toutes afin de s'assurer de la participation effective des personnes handicapées mentales, y compris de celles les plus lourdement handicapées.

Dans la mesure où le handicap mental se caractérise, notamment, par une difficulté à analyser les situations et l'environnement et à prendre les décisions nécessaires, l'accessibilité de la cité aux personnes handicapées mentales

consiste à compenser ces difficultés par des moyens permettant le repérage dans l'espace et le temps. Ces moyens sont principalement de deux ordres : le développement d'une signalétique adaptée et la mise en place de points d'accueil dans les lieux publics comprenant du personnel à même d'accueillir les personnes handicapées, et en particulier les personnes handicapées mentales.

### Les tutelles : une réforme attendue

Je terminerai ces quelques réflexions en évoquant un dossier très sensible pour l'Unapei : celui de la mise en œuvre d'une mesure de protection juridique.

Le droit assimilait naguère les personnes handicapées mentales aux aliénés, et les considérait comme des incapables. L'Unapei défend le fait que, pour un certain nombre d'entre elles, les personnes en situation de handicap mental ont besoin d'une mesure de protection pour que leurs capacités puissent s'exprimer pleinement. La protection juridique dont elles peuvent faire l'objet constitue alors un moyen de les accompagner dans tous les actes de leur vie : une mesure de protection juridique n'est pas une contrainte, bien au contraire, elle est libératrice pour la personne. C'est parce qu'elle bénéficie d'une mesure de protection juridique que nous pourrions prendre «des risques», mesurés bien sûr, dans la recherche de son autonomie.

Au même titre qu'un fauteuil roulant permet à la personne handicapée physique d'avancer dans la vie, le tuteur et le curateur compensent les conséquences du handicap mental en apportant une protection aux biens, mais aussi à la personne. Il ne s'agit pas d'agir à sa place sans tenir compte de ses aspirations, mais de faire avec elle. Dans de nombreux domaines, la loi a reconnu cette mission au tuteur : droit des malades, expérimentation biomédicale, droits des usagers, loi du 2 janvier 2002 sur les institutions sociales et médico-sociales... Il apparaît indispensable que la loi l'étende à tous les actes de la vie personnelle.

Il n'a pas été facile de le faire comprendre, car une telle mesure est souvent vue uniquement comme restrictive de droits. Certes, c'est vrai, mais, pour nous, il s'agit surtout d'un dispositif profondément émancipateur, dans la mesure où il constitue une sorte de «filet de sécurité» qui permet de rendre autonomes les personnes handicapées mentales sans les exposer à des risques dont elles méconnaîtraient la portée et l'existence. L'Unapei attend de la réforme annoncée (depuis si

longtemps) qu'elle permette d'aller plus loin en reconnaissant explicitement la place et le rôle de la tutelle à la personne et en permettant une participation plus étroite de la personne concernée à la mise en œuvre de sa mesure de tutelle.

Au début de mes propos, j'ai évoqué la citoyenneté des personnes handicapées je les conclurai en disant : «affirmer la citoyenneté à part entière de la personne handicapée mentale, c'est la reconnaître, c'est-à-dire quelquefois mesurer ce que l'on doit lui apporter... C'est toujours apprécier ce qu'elle donne.» 