

Samedi 11 juin 2022

Chers adhérents,

Personnes concernées par le projet,

Familles et proches,

Personnes contribuant au projet, dont les professionnels,

 **Bienvenue dans nos nouveaux locaux fédéraux de Vaulx-en-Velin**

Dans notre projet fédéral 2018-2022, nous avons rappelé nos valeurs fondamentales :

 **La personne est un citoyen comme les autres.**

Si la personne est un citoyen comme les autres, cela veut dire qu'elle peut vivre dans la cité et non hors de la cité. Cela veut dire que la protection dont peut avoir besoin une personne avec une déficience intellectuelle se fait dans la cité et non hors de la cité. Cela implique une transformation radicale de la conception du handicap pour une majorité de nos concitoyens qui pensent normal d'aider une personne avec une déficience intellectuelle, mais hors du milieu ordinaire. Bien souvent d'ailleurs, des concitoyens pensent que la vie en milieu ordinaire n'est simplement pas possible, pas souhaitable et même maltraitante.

La fédération a encore un travail énorme à faire pour diffuser cette valeur aussi simple qu'un citoyen comme un autre a sa place dans le milieu ordinaire, comme un autre, avec les aides dont il a besoin.

A l'école, dans un certain nombre de départements, cette réalité inclusive est en régression. Là encore, bon nombre d'enseignants, de chefs d'établissement ou de cadres de l'éducation nationale ne perçoivent pas l'évidence de cette valeur.

 **La personne doit pouvoir faire ses choix.**

Qui de nous accepterait que l'on choisisse à sa place pour toutes les décisions concernant sa vie quotidienne, son avenir et même sa vie privée ?


Comment peut-on imaginer qu'une personne en situation de handicap, au motif que cette personne a une déficience intellectuelle, n'ait pas la possibilité de faire ses propres choix ?

C'est pourtant une réalité pour beaucoup de personnes avec une déficience intellectuelle y compris au sein de leur propre famille.

La fédération doit poursuivre ses actions en défendant la conviction que le choix de toute personne est premier. Il peut être accompagné, soutenu, aidé, mais jamais dicté.

C'est à cette condition du respect premier du choix des personnes, que la première valeur républicaine française « Liberté » inscrite sur nos frontons peut devenir une réalité pour tous.

 **La personne est respectée dans sa dignité.**

 **La dignité, c'est quand on respecte les besoins et les différences d'une personne.**

Une personne avec une déficience intellectuelle a des besoins particuliers. Mais ces besoins particuliers n'imposent pas un retrait de la société.

La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées insiste sur le fait de permettre aux personnes, dans le respect de leur dignité, de vivre comme tout un chacun dans les instances ordinaires.

Le rapport établi par le comité des droits des personnes handicapées en septembre 2021 sur la situation des personnes handicapées nous alerte sur ce point.

La fédération doit donc poursuivre son travail pour que la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, ratifiée par la France en 2020, soit respectée en France aussi.

**Nous défendons les droits des personnes avec une trisomie et de leurs familles.**

La loi de 2005 pour les personnes handicapées donne des droits aux personnes.

La convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France, oblige la France à respecter ces droits.

La loi pour la refondation de l'école de la république de 2013 rappelle ces droits pour la scolarité.

D'autres lois précisent ces droits pour le travail, l'accès à la santé...

Mais l'application de ces droits, la mise en œuvre de ces droits, l'acceptation de ces droits et le respect de ces droits par l'ensemble de nos concitoyens est loin d'être une réalité.

Nous devons donc toujours rappeler, haut et fort, que ces droits nous obligent tous, familles, professionnels et environnements, à changer nos habitudes pour vivre ensemble dans une société plus inclusive, c'est-à-dire plus humaniste, qui ne met personne à l'écart ni au bord du chemin.

**Nous travaillons pour que la société soit inclusive.**





Nos actions, qui viennent d'être déclinées pour l'année écoulée, et les actions des associations de notre réseau, vont dans le sens d'une société plus inclusive.



Mais nous savons que même si ce mot est utilisé par beaucoup, une bonne partie des structures qui accueillent des personnes avec un handicap et en particulier des personnes avec une déficience intellectuelle ne partagent pas notre vision d'une société inclusive. Pour beaucoup, le retrait dans une institution est la solution, qui selon eux protège et évite les problèmes. Nous connaissons pourtant les dérives et les dangers d'un milieu fermé.

Nous avons donc toujours un rôle important et une parole à porter, souvent à contre-courant et aujourd'hui avec des mots utilisés par tous, pour maintenir le cap pour la poursuite de la transformation de notre société.

C'est le sens de notre campagne pour la journée internationale de la trisomie du 21 mars dernier : nous ne voulons pas d'une société qui exclut mais nous voulons une société qui inclut.

Dans notre projet fédéral 2018-2022, nous avons précisé 4 objectifs :

-  1. L'autodétermination des personnes.
-  2. L'autoreprésentation des personnes.
-  3. L'accompagnement par les pairs.
-  4. La désinstitutionalisation pour les personnes.

-  Des institutions accueillent des personnes dans un milieu protégé.
-  La désinstitutionalisation c'est quand on donne la possibilité à une personne de sortir du milieu protégé si elle veut.

Ces objectifs sont toujours d'actualité car ils sont des moyens pour défendre nos valeurs fondamentales.

L'auto-détermination

C'est bien la personne qui doit pouvoir faire ses propres choix. Cela s'apprend. Nous l'avons tous appris. Un choix est l'apprentissage d'une liberté, qui implique un renoncement et un projet.

Penser qu'une personne, parce qu'elle n'a pas le même modèle de pensée que nous, qu'elle a certaines limitations dans certains domaines, n'a pas la capacité à faire ses propres choix est une négation des valeurs républicaines : toute personne est en capacité d'apprendre à faire ses propres choix. Cet apprentissage de l'auto-détermination pour tous est un devoir républicain. L'égalité est à ce prix.

L'auto-représentation

C'est la reconnaissance qu'une personne peut parler en son nom propre et pour ses pairs. Une personne avec une déficience intellectuelle, qui va s'exprimer différemment et avec des moyens différents, peut comme toute personne apprendre à parler pour elle-même et pour les autres. C'est une démarche fondamentale pour la reconnaissance de ses propres droits.

Pourtant, nous parlons souvent à la place des personnes avec une déficience intellectuelle, car nous avons nos limitations : comment faire pour formuler une parole commune ? Comment faire pour établir un langage commun ? Comment faire pour être accessible et permettre à la personne avec une déficience intellectuelle d'exercer son auto-représentation dans nos instances associatives ?

La fédération et beaucoup d'associations de notre réseau se sont lancées dans cette démarche d'auto-représentation depuis des années. Nous avons encore beaucoup de chemin à faire pour améliorer notre action.

Pourtant, beaucoup d'associations et d'instances sont encore loin de l'idée d'auto-représentation et nous regardent avec surprise. Là encore, nos actions doivent se poursuivre pour faire connaître notre expérience et la partager.

L'accompagnement par les pairs

Cet accompagnement par les pairs est indispensable. Nous avons des différences et nous avons tous besoins de pairs, de nous retrouver aussi entre pairs pour des moments d'entre-aide, comme un tremplin pour repartir dans notre environnement ordinaire.

Les personnes avec une déficience intellectuelle ont besoin comme les autres de leurs pairs pour les aider. Cette aide est complémentaire d'autres aides par d'autres personnes mais elle est indispensable et irremplaçable : personne ne peut comprendre une personne avec une déficience intellectuelle comme un autre de ses pairs.

Pourtant, certains penseraient que la déficience intellectuelle ne permet pas d'être aidant pour un autre, du fait même de la déficience intellectuelle. Et si la déficience intellectuelle était une différence intellectuelle ? Les chemins et les structures de pensée peuvent être différents, et c'est précisément parce qu'ils sont différents qu'une personne avec une déficience intellectuelle apporte une aide particulière à un pair. Cette aide spécifique ne peut pas être remplacée par l'aide d'une personne sans déficience intellectuelle.

Il nous faut donc poursuivre nos actions pour développer cet accompagnement par les pairs auprès de tous.

C'est l'enjeu de notre projet COOPAIR, soutenu par nos partenaires.

La désinstitutionnalisation

C'est aujourd'hui l'enjeu de la transformation de l'offre médico-sociale : passer d'une logique de l'offre à une logique de la demande. Passer d'une logique du sachant pour l'autre à une logique de l'écoute de l'autre. Passer d'une logique de la détermination pour l'autre à une logique de la construction avec l'autre.

Cela a été le travail sur le cadre de référence pour les facilitateurs avec le Comité interministériel pour le handicap l'année dernière, et l'objet des discussions sur leur mise en œuvre sur le territoire. Ces facilitateurs sont un outil pour passer de cette logique de l'offre à une logique de la demande.

D'autres outils, d'autres actions, d'autres réponses restent à inventer pour être à l'écoute des personnes avec une déficience intellectuelle, de leurs besoins, et prendre en compte cette parole.

 **Notre projet fédéral 2018-2022 ne parlait pas de développement de pouvoir d'agir...**

 **Le développement du pouvoir d'agir sera la base de notre projet fédéral 2023-2027.**

Pourtant, dans le cadre de notre projet fédéral 2018-2022, nos actions ont cherché à contribuer au développement du pouvoir d'agir des personnes avec une déficience intellectuelle.

Ce développement du pouvoir d'agir est la clé pour le développement d'une société qui inclut toutes les personnes. Pour développer le développement du pouvoir d'agir, il faut aussi développer les compétences psychosociales dans leurs 3 dimensions : cognitives, émotionnelles et relationnelles.

Les grandes révolutions de notre société se sont faites avec les acteurs qui ont pris en main leur pouvoir d'agir.

Cela doit donc être notre priorité pour notre projet fédéral 2023-2027 que sur lequel nous travaillons cette année et qui sera soumis à votre approbation cet automne.

 **Pour conclure : une parole de Yann Lebossé**

Je voudrais conclure avec une métaphore de Yann Le Bossé qui nous rappelle la nécessité de notre action pour le développement du pouvoir d'agir de chacun :

« Faut-il apprendre à pêcher ou donner un poisson ?


Cela nécessite de regarder si la rivière est accessible, si les berges sont propres, et s'il n'y a pas une compagnie de chalutiers qui est passée dans la rivière et qui a bouffé tous les poissons. »

(Yann LE BOSSE, lors d'une intervention publique réalisée à l'invitation de la Fédération des centres sociaux et socioculturels de France (FCSF) et du collectif Pouvoir d'agir)

 **A nous d'apprendre à pêcher.**

 **A nous d'apprendre à apprendre à pêcher.**

 **A nous de vérifier avec d'autres si la rivière est accessible.**

 **A nous de vérifier si nous laissons du poisson pour les autres dans la rivière !**