

La parole est aux handicapés

Accessibilité transports, droit au travail reconnu, logements adaptés, développement d'outils spécifiques... Nombreux sont les thèmes à aborder pour améliorer la vie des 180 000 Franciliens en situation de handicap. L'Essonne compte trois élus au sein du premier conseil régional consultatif des citoyens handicapés : François Bergniard, Isabelle Berteaux, et Bertrand Gauthier, qui s'explique sur les raisons qui l'ont amené à s'engager en politique.

« Les personnes handicapées sont une vraie richesse pour la société, pourvu qu'on veuille bien les écouter », entend clamer haut et fort Bertrand Gauthier, 45 ans, élu essonnien du premier conseil régional consultatif des citoyens handicapés. C'est pour son fils Etienne, 14 ans, handicapé moteur cérébral, dont il est le tuteur légal, qu'il s'est présenté aux élections et finalement engagé au sein de cette assemblée. Les handicapés en capacité de siéger tiendront, eux, leur place au conseil. Avec sa femme Marie-Hélène et leurs deux autres enfants, Martin, 19 ans, et Léa, 17 ans, tous sont convaincus du bonheur qu'ils ont de vivre au quotidien auprès d'Etienne, malgré les concessions faites depuis tant d'années. Mais en dehors de la cellule familiale, le regard de la société est souvent bien différent. Ce qui fait dire à Bertrand : « On parle souvent de l'intégration des personnes handicapées, j'ai tendance à dire que ce serait aussi à nous de nous adapter ». Car, si Etienne est incapable de s'exprimer par la voix, il sait faire passer ses sentiments à son entourage qui le connaît bien. Il utilise notamment pour cela un dérivé de la méthode Makaton qui associe gestes et pictogrammes codifiés. Comme il ne peut faire de mouvement, si ce n'est toucher son accoudoir gauche pour dire « oui », et le droit pour dire

« non », un mot a été inscrit sous chaque pictogramme. Les parents d'Etienne ont découvert il y a peu que leur fils semble reconnaître ces mots. Ce qui leur laisse croire qu'il a la capacité d'apprendre. Mais tout le monde n'y croit pas. « Il existe tellement peu de centres médico-éducatifs (IME) en région parisienne qu'on accepte n'importe lequel, regrette Bertrand Gauthier. Si bien qu'on n'a pas le droit de formuler la moindre critique aux spécialistes, on a surtout le droit de la "fermer" ». Les parents d'Etienne estiment pourtant qu'un meilleur partage des savoirs respectifs permettrait de faire progresser leur enfant. En tout état de cause, le manque de structures d'accueil pour les handicapés constituera l'un des combats de Bertrand à l'assemblée régionale. « S'il y a une vraie volonté de travailler en partenariat entre élus comme moi, monde associatif et spécialistes, le tout chapeauté par les politiques, on peut faire du bon travail, argumente, motivé, Bertrand. En revanche, si je m'aperçois au bout d'un moment qu'on ne prend pas en compte nos revendications, j'en tirerai les conclusions ».

« ON NE POURRA PAS ÉCHAPPER À UN CERTAIN DÉFOULOIR AU DÉBUT »

Avec la mise en place de ce premier conseil régional consultatif des personnes handi-

capées, les élus politiques se doutent bien que les revendications seront nombreuses. C'est comme si on donnait pour la première fois la parole à des individus cantonnés dans le silence depuis des années. « Je pense qu'on ne pourra pas échapper à un certain défouloir au début, analyse avec lucidité, le nouvel élu essonnien. On vit tellement de choses depuis des années qu'on a besoin de parler ». La première des demandes devrait concerner les problèmes d'accessibilité, dans les transports en commun notamment. Etienne, lui, ne pourra sans doute jamais être autonome. La tâche risque d'être compliquée pour concilier les intérêts de toutes les formes de handicap. « J'imagine qu'il y aura des commissions », suggère Bertrand.

A la question de savoir ce qui a pu faire la différence dans cette élection d'un nouveau genre, Bertrand Gauthier ne doute pas que son expérience du handicap aux Pays-Bas a pesé dans la balance. Etienne a vécu jusqu'à l'âge de 5 ans dans ce pays, et ses parents ont décidé de revenir en France pour que leur fils puisse être pris en charge dans sa langue maternelle. A leur retour, le choc des cultures est grand. « La question du handicap est prise en compte de la naissance jusqu'à la fin de vie aux Pays-Bas, affirme Bertrand. Là-bas, il n'y aurait pas l'angoisse de savoir ce qu'on va faire d'Etienne lorsqu'il aura 18 ans ». Au sein des IME, la famille tient une vraie place. « Nous avons par exemple proposé à notre IME d'organiser une petite fête de fin d'année, les frères et sœurs d'Etienne auraient été très fiers d'y participer, mais sans succès ». Le regard des autres serait également tout autre chez nos



Bertrand Gauthier et son fils Etienne pour qui il a décidé de s'engager sur la place publique.

voisins néerlandais. « En France, les gens ont pris l'habitude de voir ces personnes une fois dans l'année, à l'occasion du Téléthon », ironise Bertrand, qui salue par ailleurs la générosité des donateurs. Une autre différence, plus pratique celle-là, concerne le matériel spécialisé. « Ici, on a le droit à un fauteuil et à un déambulateur, raconte Bertrand. Pour le reste, obtenir un siège de bain par exemple, il faut systématiquement se placer dans la démarche de demander des subventions, de quémander en quelque sorte. Alors qu'aux Pays-Bas, lorsque vous changez de fauteuil roulant parce que votre enfant a grandi, il est repris par une autre famille après avoir été remis en bon état ». Ce ne serait pas le cas en France. Ne pourrait-on pas faire quelques économies ? Plein d'espoirs à la veille de siéger pour la première fois dans cette assemblée inédite, Bertrand Gauthier conclut : « Les handicapés, c'est comme tout le monde, il y a des gens très bien, et il y a des... ».

Olivier Fermé

Composition et fonctionnement

• Composition :

Les votes ont été effectués selon 3 collèges par département : les personnes handicapées psychiques et/ou mentales, les handicapés moteur, et les handicapés sensoriels. Chaque électeur a choisi trois noms (un par collège), dans la recherche de la parité entre hommes et femmes (2 hommes + 1 femme, ou inversement). Le conseil est composé de 50 membres : le président de Région (ou son représentant) qui présidera le conseil, 12 membres désignés par les associations régionales et par des mouvements associatifs de défense des citoyens handicapés, 12 personnes qualifiées choi-

sies pour leur expérience nommées par le président, 24 membres (3 par départements) désignés directement par les personnes handicapées, 1 représentant du CESR Ile-de-France.

• Fonctionnement :

Le conseil consultatif se réunit au moins cinq fois par an. L'ordre du jour est fixé par le président. Y sont ajoutées les questions présentées à la demande d'au moins 12 membres du conseil. Il remet tous les deux ans un rapport général au président, présenté au conseil régional. Le mandat des membres du conseil est de 5 ans.