Les enjeux d'avenir pour le mouvement : réforme du médico-social et transition inclusive

---

Je suis heureux d'être parmi vous en cette journée d'assemblée générale de l'Unapei Alpes Provence. En tant que parent et militant depuis de nombreuses années, je suis très attaché à ces moments fédérateurs pour notre mouvement parental. C'est un moment essentiel pour la vie associative, une journée pour s'écouter, échanger, partager, et reconnaître le travail réalisé en commun.

Moment fédérateur également que celui de la naissance d'un regroupement régional, cheville ouvrière de notre réseau.

Le moment également d'évoquer ensemble Pierre Lagier qui a tant compté dans la création de l'Unapei Alpes Provence.

Vous connaissiez toutes et tous Pierre. Vice-Président de l'Unapei, Président de la Chrysalide Marseille pendant dix années, Pierre Lagier était un militant infatigable de la cause des personnes handicapées. Il nous a brutalement quittés le 4 mars à l'âge de 70 ans.

Médecin de métier, il s'est particulièrement investi dans le domaine de la santé,

c'était même l'axe principal de son combat, mené en pensant à son frère Jean et à toutes les personnes porteuses de handicap. Il a contribué à faire de l'accès aux soins des personnes handicapées intellectuelles un sujet majeur de revendications pour notre mouvement.

C'est en effet sous sa présidence de la commission Santé que l'Unapei a défini sa doctrine, notamment via la publication du livre blanc « *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales* ». Cette doctrine, il a su la faire rayonner auprès des instances comme la Haute Autorité de Santé, le Comité Ethique, le CNCPH.

Au sein de la Chrysalide Marseille, il a porté et soutenu activement des initiatives innovantes dans ce domaine, telles que le dispositif HandiSanté13 et le projet Handident Paca. Il a également porté haut et fort un projet national de télé-odontologie actuellement en développement au sein du réseau.

Bien sûr, il œuvra à la fusion de la Chrysalide de Marseille avec l'Adapei des Hautes Alpes et l'Adapei des Alpes de Haute Provence. C'est tout naturellement qu'il fut élu président de votre nouvelle entité, née en janvier dernier.

La voie qu'il a tracée ne restera évidemment pas sans suite et les combats à poursuivre restent nombreux. L'Unapei salue sa mémoire au travers d'un prix de recherche initié par lui et qui portera son nom en 2019 et en 2020.

Je ne peux que féliciter ce travail en commun que vous avez tous contribué à réaliser sous l'égide de Pierre et d'Emmanuel Charot. Chacune de associations apportent son lot d'expérimentations, de réflexions et de créations de services innovants. Une chose est sûre, vos associations sont dynamiques et animées par des parents et des professionnels engagés pour la construction d'une société inclusive et solidaire.

C'est grâce à des parents pionniers que les modèles éducatifs et économiques classiques ont été bouleversés, pour créer ce qu'on appelle aujourd'hui l'accompagnement. Les personnes que nous représentons ont des besoins d'accompagnement souvent complexes. Le réseau Unapei défend, dans cette perspective, une véritable dynamique que l'on a intitulée à l'Unapei, transition inclusive, qui milite pour plus d'autonomie et de citoyenneté pour les personnes handicapées. Ce qui suppose un accompagnement de qualité, sans discontinuité, ainsi qu'une palette variée de solutions.

Au-delà des interventions ministérielles et des rapports qui s'additionnent et se superposent à divers échelons institutionnels, il est, donc, important de ne pas

perdre l'unique et seul objectif que doit servir la transition inclusive : celui de répondre aux évolutions de la société, aux évolutions des attentes et des désirs des personnes handicapées et de leur entourage, celui de concrétiser tous les droits reconnus par la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Pourquoi je vous parle d'attentes et de désirs et non pas de besoins des personnes handicapées ? Nous avons longtemps privilégié en France une approche protectrice de l'accompagnement des personnes handicapées. La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées nous guide, nous impose désormais, de privilégier une approche fondée sur l'individu et son autonomie.

Les réformes en cours du secteur médico-social doivent permettre d'aborder la situation des personnes handicapées par les droits et les libertés, quel que soit leur handicap.

Les associations ainsi que tous les acteurs impliqués dans la politique publique du handicap ont donc une responsabilité forte : celle de donner la priorité à la représentation des droits des personnes en situation de handicap.

Comment articuler la transformation de l'offre médico-sociale avec la volonté de rendre plus inclusive notre société ? Les personnes handicapées et leurs familles, les associations qui accompagnent les personnes handicapées, les professionnels du secteur médico-social, n'y arriveront pas seuls. Nous avons tous un rôle à jouer, à tous les niveaux. Nous l'avons déjà dit à plusieurs reprises, la société inclusive ne se décrète pas, elle se construit, ensemble - pouvoirs publics, associations, personnes, familles, professionnels.

L'Unapei part du postulat que la société doit donner sa place à chacun, quelle que soit sa singularité et sa situation.

Nous ne souhaitons pas d'une société dite inclusive qui n'en aurait que le nom, c'est-à-dire qui permette la fréquentation du milieu ordinaire sans accompagnement calibré. Une société que j'ai qualifiée au dernier congrès Unapei de société inclusive au rabais.

Changer les pratiques, changer de posture, saisir les opportunités qui nous seront laissées, nous l'espérons dans le cadre des projets d'expérimentation à venir : nous devons collectivement nous investir socialement dans cette démarche.

La transformation de l'offre médico-sociale a déjà commencé depuis plusieurs

années mais la réalité est que les associations ont du mal à s'y engager sereinement car un certain nombre de zones d'ombres persistent encore aujourd'hui, on le sent d'autant plus à l'aube des projets d'expérimentation qui se mettent en place sur les territoires : Qu'entend-on par 100% inclusif ? Qu'est-ce que cela veut vraiment dire ? Quels seront les indicateurs qui permettront d'évaluer les politiques dites inclusives ? Où commence et s'arrête l'investissement social du gouvernement et de l'Etat français ? Comment s'articulent les notions d'investissement social et de solidarité ?

Car il s'agit bien quand on parle d'investissement social de faire face aux mutations à la fois de la société mais aussi de l'Etat social. Côté Unapei, par exemple, nous connaissons bien les mutations sociales et sociétales, nos associations y sont confrontées quotidiennement : évolution des attentes des personnes que nous accompagnons, fratrie qui s'éloigne, parents qui vieillissent puis disparaissent, couples qui se séparent, précarité qui s'installe… Côté Etat social, on nous affiche pour l'instant des ambitions de politiques inclusives dont nous avons du mal à percevoir les contours.

Il ne s'agit pas seulement de dire aux acteurs associatifs qu'ils peuvent faire mieux avec moins : la vraie question est de savoir quelle est la responsabilité de l'Etat vis-à-vis des personnes handicapées qui sont des citoyennes comme les autres ?

Derrière les enjeux de la transformation de l'offre médico-sociale et de société inclusive se pose la question des parcours de vie des personnes handicapées et donc de manière beaucoup plus large la question de la coordination des acteurs et des politiques publiques qui doivent inscrire les personnes handicapées dans une démarche de développement social, d'« empowerment » comme on dit en anglais.

C'est bien de cela dont doit traiter la « désinstitutionalisation » : il n'est pas question de fermer tel ou tel établissement, il est question d'accompagner les personnes handicapées à 100% de leur citoyenneté. En ce sens, il est évident que les enjeux d'une société inclusive ne se situent pas uniquement au niveau du médico-social.

A l'Unapei, nous nous sommes engagés à accompagner les transformations de la sphère sociale, à accompagner nos associations, ainsi que l'évolution des besoins et des attentes des personnes handicapées. Nos 550 associations sont des organismes vivants qui au quotidien ont toujours fait la preuve de leur capacité d'évolution, d'innovation, de créativité, et de résilience quand il le faut.

Il est important que les associations sachent anticiper et participer aux diverses mutations en cours de la même manière que nos politiques publiques doivent profondément muter pour cesser de fonctionner en silo. J'espère que tous les acteurs concernés sauront prendre leur part de responsabilité. A l'Unapei, nous nous y sommes engagés.

Je tenais, pour finir, partager avec vous le message adressé aux élus de nos associations réunis récemment en Assemblée générale à Lyon lors du 59ème Congrès de l'Unapei. Ce message nous a permis de voter une motion au rapport d'orientation. Cette motion nous dit d'aller porter haut et fort à la ministre et aux décideurs publics ce dernier discours que je vous adresse aujourd'hui.

Nous l'avons vu et vécu à tous les niveaux, sur de nombreux sujets depuis 2 ans, le constat est là : Notre gouvernement nous livre une politique du handicap trop souvent déconnectée de nos réalités mais aussi de celles et ceux que nous accompagnons tous les jours dans nos associations.

Face à ce constat, j'appelle notre mouvement à se rassembler pour dénoncer cette vision imposée d'une inclusion au rabais. A se rassembler pour porter, ensemble, notre vision de la politique du handicap.

Nous voulons une solidarité nationale équitable sur tous les territoires :

- Une solidarité qui permette le financement des établissements et services de proximité ;
- Une véritable scolarisation pour tous les enfants handicapés ;
- Nous voulons garantir un accès au travail aux personnes les plus vulnérables ;
- Nous voulons que l'habitat inclusif ne soit pas réservé aux personnes les plus autonomes ;
- Nous voulons un accès à la santé pour tous ;
- Nous sommes favorables à une solvabilisation de la personne à condition qu'elle ne conduise pas à l'abaissement de la qualité de l'accompagnement ;
- Nous nous battrons pour que les aidants familiaux bénéficient de nouveaux droits et de services.

Nous sommes des acteurs et des garants de la transition inclusive et nous sommes opposés à un virage inclusif qui balayerait tout ce que nous avons construit.

Fort du travail mené par les pionniers de notre mouvement, nous devons nous rassembler pour défendre notre vision de la transition inclusive et notre ambition d'émanciper les personnes handicapées. Nous devons nous opposer ensemble fermement à un virage inclusif violent qui viendrait sacrifier des milliers de personnes adultes et enfants devant l'autel de l'inclusion telle que portée par une poignée de décideurs publics, soit idéalistes, soit animés par des logiques purement économiques.

Dans le contexte politique et sociétal actuel, nous devons continuer à agir en précurseurs et à nous inscrire comme des acteurs incontournables de la transition inclusive :

- En formant les professionnels sur les nouvelles postures à adopter ;
- En accompagnant les personnes handicapées à l'effectivité de leurs droits ;
- En développant les partenariats à tous les niveaux pour que la cité se rende accessible y compris aux personnes les plus vulnérables ;
- En favorisant une posture prospective qui nous permettra d'agir sur le futur ;
- En réfléchissant encore et toujours à des dispositifs innovants ;
- En faisant évoluer nos modèles de gouvernance associative pour mieux faire participer les personnes handicapées.

Notre objectif est triple :

- Accompagner chaque personne handicapée à être actrice de sa vie ;
- Accélérer l'évolution de la société ;
- Affirmer notre modèle associatif parental d'entrepreneurs militants.

Ce sont nos trois orientations stratégiques, celles que nous avons construites ensemble, celles qui doivent guider nos actions et nos associations dans les

années à venir.

Alors Mesdames et Messieurs, fiers de nos convictions, fiers de nos combats communs vers une société plus ouverte à tous et attentives aux plus fragiles d'entre nous, nous devons plus que jamais rester UNIS, Ensemble, Forts et Mobilisés pour infléchir la politique de demain.

Vous pouvez compter sur moi et sur tout le conseil d'administration comme de l'équipe du siège de l'Unapei pour porter cette Fierté et cette combativité comme nous devons pouvoir compter sur chacun d'entre vous : Impliqués et Mobilisés afin de porter ENSEMBLE nos combats dans cette fierté d'appartenir au même mouvement Unapei que nous porterons encore de nombreuses années.