Intervention de Christel Prado, Présidente de l'Unapei à l'attention de Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des personnes handicapées,

Madame la ministre,

Monsieur le président du conseil général, Monsieur le vice-président de Saint-Brieuc Agglomération, Baie d'Armor,

Monsieur le maire de Saint-Brieuc,

Mesdames et Messieurs les Présidents

Chers amis,

Je vous souhaite la bienvenue au nom des 60 000 familles adhérentes de notre Union et au nom de leurs représentants qui vous accueillent aujourd'hui à St Brieuc.

Je suis heureuse, Madame la ministre, que vous ayez choisi l'assemblée générale de l'Unapei pour honorer les associations représentatives des personnes handicapées et de leur famille, associations de parents et d'amis gestionnaires.

Notre Mouvement s'est inscrit dans le temps (52 ans) et dans l'espace des territoires. Il irrigue notre pays de sa capacité démocratique à chaque échelon territorial, de son sens des responsabilités, de sa créativité, de son pragmatisme et surtout de sa militance.

Nous avons entendu le président de la République François Hollande s'exprimer sur la considération qu'il portait aux associations et au dialogue civil. Depuis longtemps promoteurs des réponses apportées aux personnes handicapées, nos associations ont été, et veulent rester, des partenaires des pouvoirs publics dans la gestion et l'élaboration des politiques publiques en direction des personnes handicapées. Toutefois, la création des agences régionales de santé et la mise en place des appels à projet tendent à modifier en profondeur notre rôle et notre relation au risque de nous reléguer au rang de prestataires de la puissance publique. Nous souhaitons avec vous renforcer la place de nos associations dans le dialogue civil. Les 600 associations affiliées à l'Unapei qui accompagnent 180 000 personnes déficientes intellectuelles grâce à 80 000 professionnels sont des associations au plus près des besoins recensés sur les territoires. Elles ont, depuis plus de 50 ans, non seulement encouragé les mutations sociétales mais surtout accompagnés ces mutations grâce à la créativité des bénévoles dirigeants et des professionnels qui les conseillent. Elles sont des outils précieux au service d'une meilleure politique en faveur des personnes handicapées mentales.

Le thème de notre congrès, cette année, est celui de la citoyenneté des personnes handicapées mentales. Si aujourd'hui nous pouvons parler de citoyenneté, c'est bien parce que nous, parents, sommes entrés en révolte contre la place, que dis-je, l'absence de place que la société concédait à nos enfants différents. Protection et promotion des personnes handicapées mentales ont été au cœur de nos actions. Et, aujourd'hui, nous parlons de citoyenneté. Pas n'importe laquelle. Celle qui donne à un être toute sa dignité.

Il y a des grandes dates dans l'histoire de France. Les personnes handicapées mentales bénéficiant d'une mesure de protection juridique (tutelle) ont pu voter pour la première fois cette année et le président Hollande peut être fier d'être le premier président de la Vème République réellement élu au suffrage universel. Nous voudrions qu'il le sache. Parce qu'être citoyen, ce n'est pas simplement donner son avis. C'est participer aux décisions qui concernent la communauté nationale. Nous souhaitons dire que les personnes handicapées mentales sont capables. Capables d'apprendre, capables de travailler, capables de

contribuer, capables de s'engager. Pour être capable quand on est déficient intellectuel, il faut bénéficier des mêmes droits que les autres et d'un quelque chose en plus qui va permettre de compenser la déficience.

Nous souhaitons réaffirmer la spécificité de l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles. Aujourd'hui, elle est totalement incomprise et souvent associée à une simple carence environnementale qui n'aurait pas permis à un enfant de développer tout son potentiel. Ce n'est pas cela. La déficience intellectuelle est une déficience intrinsèque à l'individu, une déficience qui touche son intelligence et souvent ses capacités cognitives, ses capacités de communication et ses capacités motrices. Elle est majorée ou non par les influences environnementales et l'accompagnement qui est consacré tout au long de la vie.

Nous devons agir sur l'environnement et cela passe par la mise en accessibilité de notre société aux personnes handicapées mentales : sensibilisation, et formation à l'accueil dans tous les lieux de le vie de la cité avec l'objectif de 2015 fixé par la loi du 11 février 2005. Le Président de la République s'est engagé cette formation et nous sommes impatients de construire avec vous cette société accessible.

Aujourd'hui encore, la naissance d'un enfant handicapé mental dans une famille est synonyme de vie en marge de la société pour toute la famille, y compris pour les frères et sœurs. Cette naissance est souvent aussi synonyme de rupture avec l'emploi pour la mère faute de réponse, structurée, cohérente et adaptée aux besoins de l'enfant. Pourtant cette famille est la colonne vertébrale de toute sa vie.

Dès les premiers mois, notre société dit si bien ses « NON » à l'accueil de cet enfant différent : non à un accueil petite enfance, puis non à l'école, non à la formation professionnelle, non au logement, non au travail, non au respect de la vie affective et sexuelle, non à l'accès à l'information, non à l'accès aux soins, non à un vieillissement serein et respectueux de la différence. Les adolescents disent souvent non. Ils cherchent à affirmer leur identité. A rejeter ce qui est trop proche et en même temps si différent, si inquiétant. Nous souhaitons que notre pays en termine enfin avec sa crise d'adolescence vis-à-vis des personnes handicapées mentales. Nous souhaitons qu'elle devienne adulte et sache de façon active et positive accueillir les personnes handicapées mentales sans les soupçonner de nuire à une quelconque performance collective. Les personnes handicapées mentales sont avant tout des êtres capables. C'est notre société qui est incapable de s'en rendre compte, de l'accepter et d'investir dans une nécessaire compensation du handicap.

Alors, comme grandir ensemble, vivre ensemble, vieillir ensemble apparaît trop compliqué, on invente un système d'allocations. Mais si une somme d'argent permet de vivre, elle ne permet pas d'être citoyen, de participer. Nous sommes progressistes et j'ai le devoir de vous dire que nous ne sommes pas en demande d'allocations qui viendraient se substituer à une vraie vie. Quel ne fût pas notre étonnement d'ailleurs quand nous avons entendu dire que les allocations familiales seraient suspendues pour les familles qui n'envoient pas leurs enfants à l'école, quand pour nous, parents d'enfants handicapés, des allocations nous sont attribuées pour que nos enfants restent tranquillement à la maison avec nous ! Où est l'égalité républicaine ?

C'est l'accès à l'école et à l'éducation d'une manière générale qu'il faut poursuivre et comme l'a dit fort justement François HOLLANDE, « le droit de chaque enfant à la scolarisation ne doit pas souffrir d'exception ». Les parents des 5000 enfants handicapés mentaux sans solution ont entendu cet engagement, et il vous appartient de ne pas les décevoir.

Depuis 2005, des progrès ont été réalisés en matière d'accueil des élèves handicapés à l'école. Ils sont plus nombreux qu'auparavant sans qu'on puisse réellement savoir s'ils sont scolarisés à temps plein ou non sans que le projet d'accompagnement de l'enfant soit privilégié. Pourquoi ? Manque de formation des acteurs, manque de collaboration entre les différents professionnels qui devraient accompagner l'enfant, manque cruel de place en SESSAD ou en IME. Les enfants sont « empilés » en CLIS ou en ULIS. Peu importe que les connaissances aient pu évoluer. Les enfants autistes sont toujours orientés en CLIS 1 déficience intellectuelle alors qu'ils relèvent d'une CLIS TED. On n'accompagne pas un enfant déficient intellectuel comme un enfant avec autisme même si son autisme est associé à une déficience intellectuelle. Les recommandations de la HAS et de l'Anesm en la matière l'illustrent bien. Combien de temps notre pays va-t-

il feindre de l'ignorer ? Combien de temps les IME vont-ils continuer à accompagner ces enfants ou ces adultes avec la même dotation que pour les personnes déficientes intellectuelles alors que ces personnes nécessitent un accompagnement de 1 pour 1 ? Il en va de même pour les personnes polyhandicapées. Partout, pour les enfants et quel que soit le dispositif, les listes d'attente s'allongent. Derrière chaque nom de cette liste d'attente, je vous le dis, il y a le destin brisé d'un enfant, d'un adulte et de sa famille.

Le projet présidentiel repose sur son engagement vis-à-vis des jeunes. Si vous me permettez il doit s'agir de **tous** les jeunes et des défis immenses sont encore à relever. L'Unapei milite pour que l'école et les établissements adaptés collaborent en vue de la réussite éducative des enfants handicapés. Or, ce dossier est toujours en panne et pour la 52ème fois de l'Histoire de l'Unapei, nous célébrons l'absence de Ministre de l'Education nationale à notre congrès ! Nous avons entendu les engagements du Président de la République sur les auxiliaires de vie scolaire. Nous attendons qu'au-delà du nombre des recrutements, notre pays s'engage enfin dans la professionnalisation de ce métier tout aussi important que celui d'enseignant.

Attaquons nous enfin à ce poison que constituent les « amendements CRETON ». Poison, parce que maintenir un jeune adulte dans une structure pour des enfants n'est pas respectueux de sa citoyenneté. Pour quel autre enfant proposerait on de rester en terminale parce qu'il n'y a plus de place à l'Université ? Poison aussi, parce qu'en maintenant des adultes dans les IME, d'autres enfants ne peuvent y accéder. C'est les priver de leur droit à l'éducation. En Bretagne et dans toute la France, ce phénomène inacceptable reprend de l'ampleur. Il est urgent d'agir !

Nous avions également tiré en 2008 la sonnette d'alarme depuis 2008 sur le manque de réponses aux besoins des personnes handicapées mentales vieillissantes. Ces parents, qui dès la première heure se sont battus et ont inventé, les écoles spécialisées, les établissements de travail adapté, les foyers de vie, voient leur force décliner et leur enfant confronté à une horrible injustice : en France, le handicap prend sa retraite à 60 ans. Handicapées toute leur vie, les personnes deviennent âgées et perdent toutes les spécificités, notamment d'accompagnement, liées à leur handicap. Plus de 30000 personnes handicapées mentales identifiées dans notre réseau sont en attente d'une réponse adaptée à leur vieillissement. Nous devons travailler tous ensemble, Etat, départements, régions (pour la formation), associations, pour trouver les meilleures réponses pour les personnes handicapées mentales. Et je vous le dis tout de suite : la bonne réponse n'est pas le retour en famille avec des parents de plus de 85 ans. La bonne réponse n'est pas non plus l'entrée dans un EHPAD qui accueille des personnes de plus de 85 ans et souvent très dépendantes dont le projet de vie n'est plus qu'un projet de fin de vie. Ce n'est pas péjoratif. Nous connaissons tous des personnes dont l'autonomie est altérée par le grand âge et nous savons ce qu'elles nous disent : « J'en ai assez, je voudrais partir ». Les personnes handicapées mentales de 60 ans ne partagent pas ce projet. Elles ont envie de vivre une retraite qui prenne en compte leurs aspirations, le respect de leur environnement amical et professionnel. Une personne handicapée mentale vieillissante ne fait pas de bruit. Nous saurons cependant porter sa voix pour qu'elle devienne audible parce que le sort que leur réserve notre pays est indigne et que jamais nous ne deviendrons des êtres résignés.

Madame la Ministre, nous savons que notre pays traverse une crise importante et en dépit de ce contexte nous avons apprécié que François HOLLANDE ait, peu de temps avant son élection, déclaré que « le secteur médico-social ne doit pas être une variable d'ajustement budgétaire ». Nous attendons avec impatience que cet engagement se traduise concrètement dès les prochaines lois de finances et de financement de la sécurité sociale. La campagne budgétaire actuellement en cours place de nombreux ESAT dans des impasses financières. Madame la Ministre, s'il est un dossier sensible et cher à l'Unapei, ce sont bien les ESAT pour avoir été à l'origine de leur création. Les associations de l'Unapei gèrent près de 50 % des places et dans les 2/3 des ESAT se sont des personnes handicapées mentales qui accèdent à une activité professionnelle. Poursuivre l'étranglement budgétaire des ESAT conduira nombre de personnes handicapées mentales à ne plus accéder au travail et leur priver ainsi d'une part importante de leur citoyenneté. Nous comptons sur vous et sur votre gouvernement et ce dès le collectif budgétaire de cet été.

Nous souhaitons aussi vous donner notre sentiment sur la construction administrative et normative de notre pays. La loi du 11 février 2005 est une excellente loi. Elle est simplement mal appliquée. Donner du sens à une action est plus difficile que gérer un dispositif. Nous sommes là à la fois pour rappeler le sens mais aussi contribuer à la gestion des dispositifs par le travail que nous menons bénévolement au sein des MDPH ou des ARS ou des autres instances représentatives : CNSA, CNCPH, Conférence nationale de santé. Nous déplorons que les éléments de la compensation puissent de plus en plus être confondus avec des ressources. Nous déplorons que l'accessibilité soit souvent uniquement perçue pour une aide aux personnes handicapées physiques ou sensorielles sans qu'elle soit pensée pour les personnes handicapées mentales (et la campagne présidentielle en a été malheureusement l'illustration). Notre pays n'a pas su organiser la subsidiarité des compétences. Notre pays ne sait pas suffisamment s'investir dans les réflexions européennes qui détermineront les politiques nationales ultérieures. Notre pays est englué dans une inflation normative qui chaque jour amène son lot de nouvelles lourdeurs administratives coûteuses pour les pouvoirs publics et pour les associations au motif d'un principe de précaution mal compris. Tout ceci a un coût. Quand l'argent se fait rare, il faut oser et oser autrement. Notre Union l'a toujours fait et nous sommes prêts à le faire avec vous pour préserver la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées tout au long de leur vie.

Vous avez devant vous des hommes et des femmes de bonne volonté, compétents, épaulés par des professionnels aguerris qui sont prêts à mener avec vous une politique ambitieuse en faveur des personnes handicapées et de leur famille.

Vous avez devant vous des citoyens responsables et militants qui portent haut la devise de notre République.

Nous sommes unis et debouts.

Nous sommes mobilisés.

Osez maintenant avec nous !