

Madame la ministre, mesdames et messieurs, chers amis,

J'ai relu avec beaucoup d'attention le discours du Président de la République prononcé fin 2014 lors de la Conférence Nationale du Handicap.

L'Unapei partage les constats sur l'incapacité de notre société à prendre en compte les singularités liées aux handicaps des individus et leurs conséquences sur la vie familiale.

L'Unapei partage le cap fixé d'une société inclusive et elle s'engage à la mettre en œuvre avec tous ses moyens, professionnels et bénévoles.

Nous sommes 1800 personnes réunies à Toulouse pour l'assemblée générale de notre Union nationale, l'Unapei, et pour notre 55^{ème} congrès consacré à la vie quotidienne des proches des personnes handicapées intellectuelles : pères, mères, frères, sœurs, beaux-parents, grands-parents. 1800, c'est un record de participation.

Depuis 5 ans maintenant, la participation au congrès augmente chaque année. C'est le signe d'un engagement fort des associations à défendre les droits des personnes handicapées mentales, de leur famille et des moyens attribués à nos associations pour recruter des professionnels qui assureront le meilleur accompagnement possible de nos enfants en respectant les difficultés engendrées par leur handicap pour accéder non seulement à plus d'autonomie mais à une citoyenneté pleine et entière.

Nos liens familiaux avec une personne handicapée intellectuelle bouleversent tous les équilibres d'une vie familiale ordinaire.

Il nous faut organiser cette vie différemment, non pas uniquement du fait du handicap de notre enfant, mais surtout du fait des multiples discriminations que vit notre enfant et par voie de conséquence, l'ensemble de sa famille.

Vous avez devant vous des parents qui vivent dans leur chair ces injustices criantes, ces situations humiliantes. Vous avez devant vous des frères et des sœurs adultes ou mineurs qui sont venus vous demander quand cesseraient ces discriminations.

L'engagement d'une famille courageuse dans une bataille judiciaire, la famille Loquet, a créé un électrochoc national. Cet engagement accompagné par l'Unapei a mis en lumière ce système français qui contraint les personnes les plus sévèrement handicapées et leur famille à vivre sans aucun soutien de la Nation ou à accepter un exil en Belgique, loin des leurs, exil entièrement financé par l'assurance maladie ou les conseils départementaux. Votre prédécesseure, Mme Carlotti, a enclenché un processus en renonçant à faire appel de la condamnation de l'Etat. Elle a pris la responsabilité de faire diffuser un circulaire demandant la mobilisation des acteurs du champ du handicap pour trouver des réponses adaptées aux situations de vie les plus critiques. Elle a demandé la production d'un rapport sur la question des personnes dites sans solution. Vous avez fait vôtre les conclusions du rapport de la mission Piveteau il y a presque 12 mois déjà et nommé une personne de renom pour suivre un projet de mise en œuvre des préconisations du rapport. Ce projet avance au rythme que nécessite une conduite du changement. L'Unapei s'en félicite et y contribue. Elle s'interroge cependant sur la mise en œuvre des solutions d'urgence pour les personnes vivant des situations critiques.

Vous vous êtes engagée devant les représentants du comité d'entente national à ce que la mission de Madame Desaulle développe cet axe particulier qui relève

d'une opération de sauvetage vitale pour ces personnes et ces familles. Et puis, plus rien.

Que dois-je leur dire ? Qu'elles ne sont pas prioritaires ? Qu'elles doivent attendre que l'une d'elles commettent l'irréparable pour que les responsables de notre pays s'inquiètent à nouveau de leur sort ? Ces familles connaissent la réponse de l'Unapei, sa forte implication à leurs côtés. Elles attendent une réponse du gouvernement. Une réponse concrète, rapide, à la hauteur de la valeur de leur vie.

D'aucuns peuvent considérer que, dans un pays meurtri par tant d'incertitudes, par la crise de son modèle économique mais surtout de son modèle sociétal, les personnes handicapées mentales ne sont pas les plus mal loties. Nous apprécions d'ailleurs les décisions prises par l'exécutif de ne pas toucher au montant de l'enveloppe consacré au financement des établissements et services. Nous pouvons cependant regretter que le plan de créations de 50 000 places annoncé en 2008 ne soit toujours pas exécuté. Il correspondait à des besoins, ceux d'un jeune qui avait 11 ans et qui en a aujourd'hui 18, ceux d'une femme qui avait 55 ans et qui en a aujourd'hui 62. Les besoins individuels de ces personnes ont évolué plus vite que notre capacité collective à répondre à ce qui pourrait leur apporter une vie digne.

Plus de 13 000 enfants sans solution éducative. 20 000 enfants sans scolarisation. 6 000 jeunes maintenus en établissements d'enfants sans réponse à leurs besoins d'adultes. 6 500 personnes handicapées condamnées à l'exil en Belgique. 30 500 personnes handicapées mentales vieillissantes sans solution adaptées soumises à une affreuse spéculation sur leur fin de vie puisqu'en entrant en EHPAD à 62 ans sans accompagnement adapté, leur espérance de vie n'excède pas 3 ans. Ces familles sont représentées par nos associations réunies devant vous. Elles attendent une réponse de la part du gouvernement.

Madame la Ministre, nous ne nous livrerons jamais à des exercices d'impudeur collective qui en nos temps semblent porter les fruits que nos enfants sont en droit d'attendre. Cela fait 55 ans que des parents se sont unis pour porter au cœur de la société française la fabuleuse histoire de la reconnaissance citoyenne de leurs enfants handicapés mentaux.

Au lendemain d'une guerre au cours de laquelle plus de 40 000 personnes handicapées hospitalisées sont mortes de faim et de froid des familles, partout en France, se sont réunies et ont décidé que pour réussir, il ne fallait pas simplement accompagner, il fallait porter une politique de conquête des droits pour ces personnes humaines oubliées des politiques publiques qu'étaient leurs enfants. Et depuis 55 ans, cette flamme, cette ambition pour la chair de leur chair ne les quitte pas. Ils sont de plus en plus nombreux et les progrès de notre société à l'égard de leurs enfants ne sont pas suffisants pour qu'ils cessent le combat.

Oui, nous commémorons des événements historiques nationaux cette année de 70^{ème} anniversaire de la Libération, mais certains d'entre nous ne sont pas libérés des discriminations que notre pays leur fait subir du seul fait de leur handicap. C'est pour cela que pour nous, le combat n'est pas fini.

Nos armes sont nobles : l'objectivation des besoins des personnes handicapées, la défense de leurs droits fondamentaux et de ceux de leur famille, le dialogue avec les pouvoirs publics, l'innovation, la responsabilité de la création et de la gestion des réponses aux personnes handicapées. Ce sont les armes de citoyens dignes et responsables. Et pour autant, totalement déterminés. Quand certains d'entre nous s'éteignent au bout d'un long combat, ce sont d'autres qui se lèvent pour porter la même ambition, à bras le corps, à plein cœur. C'est cela notre éternité.

La loi du 11 février 2005 a institué deux outils inédits dans les mécanismes de gouvernance des dispositifs : la CNSA et les MDPH. Les attendus de cette loi ont été renforcés par la convention internationale des droits des personnes handicapées ratifiée par la France en 2010.

Ce qui n'était que conceptuel en 2005 constitue désormais des incontournables des politiques en faveur des personnes en situation de handicap pour réaliser notre objectif du vivre ensemble. En fait, pour que la vie de nos enfants puisse devenir une existence.

L'Unapei salue une volonté d'instaurer un pilotage politique à la mise en œuvre de l'accessibilité, de programmer cette mise en accessibilité et d'en prévoir des modalités de financement. Elle regrette cependant que le recours aux dérogations soit facilité et que les sanctions envers les contrevenants ne soient pas dissuasives. Elle regrette aussi que les contraintes nécessaires à une véritable accessibilité pour les personnes handicapées cognitives (accès et compréhension de l'information, repérage dans le temps et l'espace) ne soient pas prises en compte réglementairement. L'Unapei pense que, au-delà de la mise en accessibilité des ERP, notre pays doit entrer dans une dynamique de conception universelle. Nous nous associons aux inquiétudes publiques du Défenseur des Droits, M. Jacques Toubon, qui a tenu à nous faire aussi l'honneur de son soutien par sa présence auprès de nous, demain.

Le deuxième pilier de la loi de 2005 est la prestation de compensation du handicap. Vous le savez, elle ne répond que très partiellement aux besoins des personnes en situation de handicap, et en particulier des personnes présentant un handicap cognitif. La faiblesse de cette compensation réside précisément dans ce dont les personnes handicapées intellectuelles ont besoin pour compenser les conséquences de leur handicap : ce sont les aides humaines qu'elles soient sous forme de prestations monétaires ou sous forme d'accueil et d'accompagnement par des établissements et des services. Le montant de cette PCH aide humaine est insuffisante pour rémunérer des intervenants formés et qualifiés. Le nombre d'établissements et services est notoirement insuffisant. Pas un département français où notre Union ne recense pas 500 places manquantes. Oui, des places manquantes. Nous avons tous notre place dans la société et nous pouvons en changer. Le mot "place" est un terme utile quand il s'agit de la financer. Nous pourrions ensemble parler de parcours, lorsque la réforme de la tarification sera effective. Le projet SERAPHIN est d'ailleurs grâce à vous, comme vous l'aviez promis, entre de bonnes mains. Nous vous remercions d'avoir respecté les engagements gouvernementaux et d'avoir choisi une personne de qualité pour mener le projet.

Le nouveau président de l'Assemblée des départements de France, Dominique Bussereau, a demandé, dès son élection un rendez-vous au Gouvernement afin d'évoquer les dotations qui permettent de financer l'Allocation Personnalisée d'Autonomie et la Prestation de Compensation du Handicap. Nous appelons le Gouvernement et les Départements à la plus grande vigilance au cours de leurs discussions. Cette politique est un emblème. Elle a permis à notre pays de sortir d'une logique de compassion envers les personnes handicapées alimentée par des dispositifs d'aide sociale, pour s'engager dans la voie de la compensation des conséquences du handicap.

Les MDPH enfin. Des institutions qui conjuguent gouvernance singulière et prise en compte de la décentralisation. Elles peinent encore aujourd'hui à exercer leur principales missions. Mais surtout, pas une d'entre elles ne fonctionne selon les mêmes modalités. L'objectif d'équité territoriale n'est pas respecté. Les familles ne peuvent pas être maîtresses de leur destin puisqu'elles n'ont pas de prises sur les dispositifs. Elles sont prisonnières des choix spécifiques des collectivités. Quelles que soient nos différences, nous voulons vivre là où la famille a trouvé du travail. Là où elle parvient à le conserver. Nous sommes de ceux qui pensent que la décentralisation, dynamique pour notre pays, ne peut pas remettre en cause le principe d'une République, une et indivisible.

Merci d'avoir entendu l'Unapei sur notre volonté de conserver aux MDPH leur Gouvernance. Pour nous, la clef d'une bonne montée en charge réside dans la mise en œuvre de la loi de juillet 2011 qui visait à renforcer l'équité territoriale. Je tiens à préciser que nous ne craignons pas la création des Maison de l'Autonomie. Nous sommes simplement inquiets qu'aujourd'hui 40 d'entre elles ne répondent pas à un cahier des charges qui devrait être national et que la loi d'adaptation de la société au vieillissement ne prévoient qu'une labellisation à posteriori des nouvelles MDA qui seront créées.

"Changer le regard, c'est faire de la question du handicap un terrain d'innovation, c'est-à-dire un levier pour toute la société". Ce sont les mots du Président de la République lors de la Conférence nationale du Handicap.

Partir d'un problème pour en faire une solution pour tous. C'est le phare de notre Mouvement, l'Unapei.

L'Unapei a contribué à la création du Facile à Lire et à Comprendre. Le FALC permet à toutes les personnes ayant des difficultés de compréhension de la langue française et des difficultés de lecture, de mieux comprendre des informations et de ce fait, de pouvoir faire des choix, leurs choix. Quelle réussite pour notre société toute entière que de permettre aux capacités de chacun d'être visibles et ainsi de mieux contribuer à l'œuvre démocratique.

Les parents associés au sein des associations affiliées à l'Unapei ont toujours considérés, et ce, contre l'avis de tous, que les personnes handicapées intellectuelles pouvaient apprendre, et ce tout au long de la vie. Pour que les apprentissages soient possibles, y compris les apprentissages scolaires, les professionnels et les familles ont créé des outils pédagogiques innovants. Or, lorsqu'on favorise l'apprentissage des enfants handicapés intellectuels, on s'aperçoit que c'est la pédagogie de tous que l'on va faire progresser, au bénéfice de l'ensemble de la vie scolaire.

L'Unapei a aussi toujours innové dans son modèle et dans sa gouvernance associative. Cette capacité d'innovation résiste à 55 ans d'existence et garde sa pertinence intacte. Il ne fait pas appel à ce que d'aucun pense être le gouvernement des élites. Nos associations bénéficient de l'expertise et de l'expérience des parents, des personnes handicapées, des amis et des professionnels. C'est la somme de ces différences dont la complémentarité est savamment organisée qui fait de notre Mouvement le premier entrepreneur social avec 180 000 personnes handicapées accueillies, 94 000 professionnels employés, 55 000 familles adhérentes, 75 000 bénévoles et plus de deux milliards de « chiffre d'affaire » totalement réinvestis dans l'économie réelle. Le Mouvement Unapei est donc aussi un modèle pour notre société toute entière puisqu'il n'y a pas de grands

et de petits, de capables ou d'incapables, mais des femmes et des hommes qui contribuent à mettre en œuvre, au quotidien, ensemble, cet élément de notre triptyque républicain qu'est la Fraternité.

Les mots ont un sens. Un sens profond pour nous tous qui n'a rien à voir avec la novlangue médico-sociale. Et c'est pourquoi, je souhaite vous faire part de mon agacement face à des évolutions sémantiques et des tentatives de confiscation de notre discours militant qui nous détournent de la réalité de la vie des familles. Le mot « place » aura sa place tant que nos enfants n'auront pas de place dans notre société et que nous ne pourrons pas envisager leur parcours. Le mot aidant ne peut se substituer à celui de parent tant que les parents devront être systématiquement les principaux des aidants. Il s'agit de la reconnaissance des besoins de nos enfants et de leurs familles.

Nos enfants doivent être fiers autant que nous le sommes de ce que nous apportons par notre singularité à la société française, comme richesse, comme innovation, comme humanité.

Nous déplorons que la loi d'adaptation de la société au vieillissement ne prenne pas en compte la situation alarmante des personnes handicapées qui vieillissent sans accompagnement adapté et dont nous devons collectivement assumer les morts prématurées. C'est un silence assourdissant qui nous sert d'assommoir et qui leur sert de linceuls. Nous, parents, personnes handicapées, amis et professionnels, passons le plus clair de notre existence à créer avec le concours des pouvoirs publics, des solutions qui ont permis aux personnes handicapées intellectuelles de valoriser leurs potentiels et de gagner en espérance de vie. Que faut-il donc pour que cet âge de la vie, si valorisé dans la bouche de ceux qui portent le projet de loi, le soit aussi sous forme sonnante et trébuchante pour des projets qui prennent en compte la singularité du vieillissement des personnes handicapées intellectuelles.

Nous déplorons aussi que le projet de loi de santé, au motif de prendre en compte la santé de tous, ne soit pas attentif à la santé de chacun. Nous gardons espoir dans les stratégies administratives puisque le Président de la République s'est engagé à fixer des objectifs spécifiques de prise en charge des personnes en situation de handicap dans le cadre des contrats qui vont être signés entre les Agences régionales de santé et les maisons de santé pluridisciplinaires. Elles seront bientôt 500 et devront avoir un objectif en matière de suivi et de soins des personnes en situation de handicap. Il s'est aussi engagé à ce que l'hôpital ouvre des consultations spécialisées pour les personnes handicapées. Nous serons particulièrement attentifs au déploiement du dossier médical partagé qui permettra de mieux coordonner le parcours de soins et de mieux l'articuler avec le parcours de santé.

Oui, nous portons encore au sein de revendications sociétales générales, le souci de la prise en compte des personnes dont la vie n'est jamais pensée comme une existence au sein de notre société. Nous ne sommes pas englués dans nos représentations. Nous passons notre vie à faire du lien, un lien solide avec la société. Nous nous sommes amarrés il y a 55 ans et rien, ne nous fera dériver de notre objectif légitime : la vie vaut la peine d'être vécue. Pour cela il faut pouvoir être libre et non astreint à résidence, voire à l'exil. Il faut pouvoir bénéficier de l'égalité des droits et des chances, et ces dernières années livrent au grand public des résultats en trompe l'œil dont nous ne pouvons nous satisfaire. Nous devons tous prendre notre part de responsabilité.

L'Unapei attend aussi la publication du rapport prévu par la Convention internationale de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Ce rapport doit avoir l'exigence de mettre en perspective ce qu'il reste à parcourir, dans quels délais et avec quels moyens. Comme le souligne le Président de la République, notre pays doit apporter les preuves de ses engagements.

Et pour répondre aux besoins des personnes handicapées intellectuelles, autistes, polyhandicapées, nous demandons un nouveau plan. Pas un plan spécifique qui prend aux uns pour redonner aux autres. Un plan global dans une stratégie globale. Aucune personne handicapée en France n'est suffisamment nantie pour pouvoir partager ce qu'elle a. En tant de croissance, nos enfants ne sont pas prioritaires. La crise ne peut pas alors être un argument d'immobilisme. Sortez les personnes handicapées de cette logique d'aide sociale qui les conduit hypothéquer leur avenir, élevez-les au-dessus du seuil de pauvreté dans laquelle elles sont abandonnées depuis toujours !

Nous avons convenu que l'Education était une priorité. Une priorité qui non seulement permet de préparer l'avenir des jeunes, mais aussi de faire en sorte de diminuer les coûts d'accompagnement à l'âge adulte. Merci pour la voie empruntée. Merci pour la parole tenue. Des UEM ont été créées, spécifiques pour les jeunes autistes. Des UE seront à nouveaux créées à la rentrée 2015. C'est ce modèle que nous appelons de nos vœux, ardemment, en soulignant que ces créations ne peuvent être faites à moyens constants sauf à déshabiller les établissements et services pour lesquels vous savez que le nombre de demande d'admission va croissant.

Il nous reste deux ans, Madame, toutes les deux, pour que ce que nous avons engagé soit visible pour les familles et les professionnels de notre Mouvement. En tant que militants, nous avons souvent le sentiment de passer plus de temps à empêcher que de bonnes choses soient défaites plutôt qu'à construire de nouvelles œuvres communes.

Je suis fière et heureuse de vous offrir au nom de l'ensemble des 55 000 familles adhérentes de notre Mouvement un recueil de nos revendications associatives. Il est à l'usage des parents, des professionnels et des élus. Je dirais même que c'est un petit fascicule d'auto-défense pour les familles. Elles peuvent ainsi mieux agir. J'espère qu'elles sauront en faire un usage immodéré et que celles qui ne nous ont pas encore rejoints comprendront qu'il est temps de passer d'une action solitaire à un combat solidaire en adhérant aussi aux associations locales, en s'investissant dans l'action militante pour changer une société qui résiste trop bien à la Fraternité que lui dicte notre devise républicaine.

Merci de votre présence Mme la ministre. Merci de porter sur notre combat un regard encourageant dans un contexte économique où l'empathie ne peut pas remplacer les moyens, mais où elle évite au moins la violence du mépris que certains par leurs mots ou leur silence nous infligent.

Christel Prado, Présidente de l'Unapei.