

Madame la Ministre, Ségolène NEUVILLE,  
Monsieur le Député du Haut-Rhin, président du conseil départemental, Eric STRAUMANN  
Madame la Sénatrice, Patricia SCHILLINGER  
Monsieur le Maire de Colmar, Gilbert MEYER  
Mesdames et Messieurs les conseillers départementaux  
Mesdames et Messieurs les présidentes et présidents d'association,  
Mes chers amis,

« Nous ne traversons ce monde qu'une seule fois. Peu de tragédies ont plus de conséquences que de ne pas permettre à la vie de s'épanouir, peu d'injustices sont plus profondes que de réduire à néant les occasions de se développer, ou même d'espérer, à cause des limites imposées de l'extérieur, mais que l'on pense venir de soi. »

C'est le paléontologue Stephen Jay Gould qui l'écrit en 1981 dans *La mal-mesure de l'homme*, un livre qui démontre que le déterminisme biologique engendre une classification des êtres qui justifie les différents statuts sociaux attribués aux femmes et aux hommes qui constituent l'humanité.

L'Unapei se bat depuis sa création contre cette pensée déterministe qui justifie encore dans notre pays que les personnes en situation de handicap n'aient ni les mêmes droits ni les mêmes chances que les autres. Le Gouvernement auquel vous appartenez porte une politique qui tente de corriger cette trajectoire et nous vous en remercions. Le Président de la République hier matin encore, lors de la conférence nationale du handicap, l'a réaffirmé fortement. Mais l'écart est tellement grand entre les personnes en situation de handicap et les autres que nous savons tous que planter quelques fleurs dans un désert ne pourra jamais et nullement créer un oasis.

Au-delà de l'investissement social qui est déjà le nôtre, de la souffrance des familles dont la pudeur étouffe les cris, de la patience des personnes en situation de handicap, de leurs parents et des professionnels qui les accompagnent, dites-nous ce qu'il est possible de faire ensemble pour que vos actions positives d'aujourd'hui ne soient pas balayées par le vent de la crise économique, sociale et environnementale que traverse notre pays. C'est une réalité vécue dans de nombreux départements de France qui ne peuvent plus financer les politiques de solidarité que l'Etat leur a confiées. L'Unapei demande une grande concertation nationale pour que la solidarité nationale ne soit pas sécable en autant de territoires riches et de territoires pauvres. Elle demande à ce que chaque réforme (mise en place des ARS, organisation des grandes régions, définition des compétences départementales) ou que chaque élection ne soient pas autant de prétextes ou de frein pour ralentir ou revenir sur les avancées engagées. Elle demande enfin de la souplesse dans les financements par la généralisation des CPOM multi financeurs, des CPOM qui soient de vrais contrats avec de vrais moyens. Aujourd'hui, nous nous contentons souvent de la pluri annualité et des objectifs, sans moyens nécessaires, sans moyens assurés. Comment expliquer que l'argent de la CNSA ne soit jamais totalement consommé et que l'Etat puise dans les réserves de cette caisse quand il y a autant de besoins non couverts et que nos projets sont prêts à sortir de terre ?

Notre espérance s'ancre dans les mesures prises dans le cadre de la loi de la Refondation de l'école et du plan autisme, dans le déploiement d'une réponse accompagnée pour tous, d'un plan polyhandicap, dans toutes les réformes qui peuvent contribuer à rendre

notre Société plus inclusive sans oublier de prendre en compte les besoins spécifiques de nos enfants.

" La société inclusive, parlons-en !" comme le souligne Charles Gardou, " la rapide et ample diffusion de ce concept [...] le fait suspecter de n'être qu'un écran de fumée rhétorique [...], une danse avec des mots venus artificiellement se substituer à leurs ancêtres forgés autour de la notion d'intégration. Aucune part de notre société ne peut être l'exclusive d'une majorité de personnes que la naissance ou le cours de la vie a préservé du handicap au détriment d'une minorité dont la destinée ne serait de ne recueillir que des miettes."

L'Unapei ne souhaite pas le dogme de l'inclusion. Elle refuse le dogme de l'inclusion, celui qui consisterait à mettre dedans quelqu'un qui serait dehors et à l'y enfermer sans prendre en compte sa singularité.

L'Unapei souhaite une société inclusive c'est-à-dire dont le patrimoine humain et social ne soit pas l'exclusive d'un certain nombre de privilégiés. Et l'Unapei revendique avec force les moyens pour y parvenir.

Les parcours de vie de nos enfants sont encore trop souvent ponctués de rupture pour ne pas dire de fractures non anticipées. Est-ce parce que par commodité de gestion, leur vie ne devient qu'un numéro s'identifiant dans une base de données de demandes dans les MDPH ? Derrière chaque dossier, il y a une vie, une vie à accompagner dans sa singularité. Et c'est ce que nos associations travaillent à incarner par les représentations qu'elles apportent au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Comment notre pays pourrait-il anticiper les besoins des personnes en situation de handicap puisqu'en 2016 aucun plan de recueil des besoins digne des technologies d'un XXI<sup>e</sup> siècle n'a été proposé aux acteurs de terrain ? Dès 2010, l'Unapei, grâce aux associations adhérentes, s'est lancée dans cette aventure pleine de sens et dont l'objectif est de mieux connaître pour mieux répondre aux besoins. Pour que les décideurs publics fassent des choix en toute connaissance de cause. Nous naviguons encore trop souvent à l'estime et ce n'est pas parce qu'une fois dans l'histoire de l'humanité, Christophe Colomb, en cherchant une nouvelle route pour les Indes, a découvert l'Amérique, que nous devons faire de cette réussite improbable la martingale des politiques du handicap. L'outil de suivi des orientations des MDPH ne sera qu'un outil de plus au service de la connaissance de l'offre plus qu'un outil de connaissance des besoins de la personne et de l'anticipation de ses évolutions.

Notre projet s'appelle ObServeur. Il n'est pas l'exclusive du Mouvement Unapei. Il intéresse les responsables locaux, associatifs ou institutionnels. A l'heure où les projets régionaux de santé de deuxième génération vont être calibrés, nous vous proposons d'encourager toutes les initiatives qui contribuent à améliorer la connaissance des besoins auprès des agences régionales de santé de France. ObServeur en fait partie.

Le déploiement d'une réponse accompagnée pour tous n'est pas un simple dispositif. C'est un changement de paradigme. 24 départements pionniers à ce jour. Un déploiement France entière en 2017. Les acteurs en présence ont désormais l'obligation de co-construire les réponses. Ils sont coresponsables devant la personne handicapée. Ils doivent objectiver ce dont ils ont besoin pour dire "oui" et ils ne peuvent plus se réfugier derrière un simple "non ce n'est pas possible. Je n'ai pas les moyens. Cette personne n'a pas le profil." Merci, Madame la Ministre, d'avoir si bien compris que cette nouvelle donne est la bonne voie pour que les familles ne soit plus prisonnière de solution par défaut. Pour accompagner ce changement de culture professionnelle, les moyens semblent faibles. Nous ne souhaitons pas que le déploiement ne tienne qu'à la bonne volonté des acteurs, mais nous

répondrons présents, tous ici dans cette salle, dans nos responsabilités pour que la réponse accompagnée pour tous soit une réussite pour les personnes handicapées et leur famille.

Vous êtes à l'origine de la création des unités d'enseignement maternel pour les jeunes autistes et vous vous engagez avec la Ministre de l'éducation nationale derrière le président de la république pour que l'école devienne plus inclusive. Nous saluons et remercions ce qui est un véritable courage politique. Mais nous avons le devoir de vous dire que la réalité de terrain fait place à des rétractations professionnelles et que certains syndicats d'enseignants revendiquent un retour à avant 2005.

Il ne viendrait à l'idée de personne de dire un jeune handicapé physique qu'il bénéficierait de son fauteuil six heures sur 24 et que le reste du temps le retrait de son fauteuil lui permettrait de faire plus d'efforts pour finalement marcher et acquérir plus d'autonomie. C'est pourtant ce qui est demandé aux enfants déficients intellectuels, aux enfants autistes ou enfants polyhandicapés. Quelques heures d'aide humaine pour un handicap à temps plein ! Leur chance d'acquérir de nouvelles compétences est mise à mal par l'ignorance crasse de la réalité de leurs besoins. Non, ils ne font pas exprès d'être comme ils sont. Oui, nous avons la responsabilité de contribuer à en faire des citoyennes et citoyens les plus éduqués et les plus autonomes possible comme tous les enfants de la République.

L'Unapei a effectué en septembre 2015 un recensement auprès de son réseau et le résultat met à jour 47 500 personnes sans solution : près de 13 000 enfants orientés vers un SESSAD ou un IME ; près de 7000 adultes en attente d'une place en hébergement médicalisé ; près de 14 000 adultes en attente d'une place en foyer ; près de 14 000 autres en attente d'un travail au sein d'un ESAT ou d'une entreprise adaptée.

Comment répondre à ses besoins sans un véritable plan Marshall ?

Oui, vous contribuez résolument à construire un avenir meilleur. Mais l'avenir c'est dans longtemps. Ces personnes doivent vivre dignement maintenant. Et notre société ne leur fait pas de place aujourd'hui que ce soit pour une vie professionnelle ou sociale, que ce soit pour l'accès aux soins, que ce soit pour vivre une retraite paisible sans rupture avec leur entourage.

Nous sommes prêts, vous le savez et vous le soulignez dès que vous le pouvez, nous sommes prêts comme toujours, à retrousser nos manches pour être les bâtisseurs de l'œuvre d'une République qui ne néglige aucun des siens. Mais dites-nous.

Charles Darwin écrivait : "Grande est notre faute si la misère de nos pauvres découle non pas des lois naturelles mais de nos institutions". Alors, oui, Grande est notre faute ! Il nous faut la réparer. Il nous faut la réparer vite et il y a urgence à construire ensemble cette société inclusive.