



Monsieur le Délégué Interministériel aux personnes handicapées,
Mesdames et Messieurs les Élus,
Monsieur le Préfet,
Mesdames et Messieurs les représentants de l'administration,
Amis, professionnels et parents responsables et militants des associations de la Métropole
et des Départements et Territoires d'Outre-mer,
et vous toutes et tous, enfants, adolescents et adultes qui nous rassemblez.

Je tiens tout particulièrement à remercier le Délégué Interministériel d'être parmi nous et de nous consacrer une partie de ce long week-end d'Ascension. Cette date, imposée par les circonstances et la proximité des élections européennes, explique certainement l'absence d'autres représentants du gouvernement.

C'est la 49^e année que l'Unapei tient son congrès et cette fois encore j'ai l'honneur de porter la parole de ce formidable Mouvement qui rassemble plus de 300.000 personnes : 180 000 personnes handicapées, 60 000 familles adhérentes de nos 600 associations et les 80 000 professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Notre congrès qui est un moment fort pour faire le bilan de la politique menée en direction des personnes handicapées mentales et de leurs familles, nous donne l'occasion d'interpeller solennellement l'État, les Collectivités territoriales, les organismes de Sécurité sociale et chaque citoyen de notre pays, car le handicap, et tout particulièrement le handicap mental, est un problème de société qui nous concerne tous.

Depuis 49 ans, que d'avancées pour les personnes handicapées mentales et leurs familles ! L'Unapei par l'engagement de ses administrateurs et collaborateurs a largement contribué à cette évolution et cette année encore son implication ne s'est pas démentie dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique liée au handicap.

La période actuelle est celle d'un changement profond : mise en œuvre de la loi du 11 février 2005, de la loi du 5 mars 2007 sur la protection juridique et bientôt l'adoption de la loi réformant l'Hôpital et relative aux patients et aux territoires. A propos de cette future loi, on en parle beaucoup dans les médias mais à aucun moment il n'est question du médico-social. Cela nous inquiète fortement quant à la place qui lui sera réservée dans cette réforme. Ce changement, l'Unapei l'a en grande partie voulu et porté pour qu'enfin les intérêts des personnes handicapées constituent l'élément central des politiques publiques. En particulier, pour l'Unapei l'enjeu est de mettre en place une compensation effective des conséquences du handicap, de favoriser l'émergence des capacités des personnes handicapées et de faire en sorte qu'elles puissent accéder à la vie de la cité.

Changement profond mais aussi changement chaotique. Chaotique parce que pour nombre de personnes handicapées mentales et leurs familles, ce changement n'est pas encore perceptible. Cela est dû en partie au contexte de crise économique que notre pays traverse, mais pas uniquement.

La loi du 11 février 2005 est une affirmation des droits des personnes handicapées autour de deux axes essentiels : le droit à compensation et l'accessibilité. C'est pour nous tous un véritable changement de culture. Mais, car il y a un mais... l'Unapei déplore entre autres le fonctionnement actuel des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui est extrêmement hétérogène. En dépit de l'engagement de nos associations dans le fonctionnement des MDPH, elles ne parviennent toujours pas à réaliser convenablement l'ensemble de leurs missions : accueil, information, évaluation des besoins, reconnaissance des droits et nous ne parlerons pas du suivi des décisions totalement inexistant. Les procédures administratives sont encore trop souvent perçues et vécues de nos jours par les familles comme un « parcours du combattant ». Pour ces raisons, l'Unapei estime totalement inopportun un élargissement du champ d'action des MDPH à celui des personnes âgées tout comme elle s'oppose à l'idée qu'elles puissent être intégrées au sein des services des conseils généraux. Cette position est d'ailleurs soutenue par l'ensemble du Comité d'entente que l'Unapei anime.

L'Unapei a également constaté que l'application de la prestation de compensation aux personnes handicapées mentales s'opère dans de mauvaises conditions, qu'il s'agisse de l'évaluation des besoins ou encore de l'information réalisée par les MDPH sur les avantages pouvant en résulter par rapport à l'ACTP dont de nombreux bénéficiaires préfèrent le maintien.

En 2008, lors de la conférence nationale du handicap, en annonçant un programme de création de places ambitieux, 50 000 places sur 7 ans, le Président de la République a reconnu implicitement que les besoins non satisfaits étaient encore importants et qu'il fallait y remédier. Par ailleurs, l'engagement du Président de la République, confirmé lors de notre congrès de 2007 à Tours, d'augmenter de 25 % l'allocation aux adultes handicapés a commencé à se concrétiser, notre mobilisation sur la question des ressources ayant été en partie entendue.

Malgré ces points positifs, nous sommes toujours, en cette année 2009, très inquiets pour l'avenir de nos enfants, car nous craignons que, dans le contexte économique actuel, le handicap ne soit plus une priorité. Certes, nos associations poursuivent inlassablement leur mission d'accompagnement des personnes handicapées mentales et de leurs familles, de conception, de création, d'animation et de gestion d'établissements et de services qui correspondent à leurs besoins. Mais dans leur quotidien, les associations sont encore trop souvent les témoins des multiples difficultés rencontrées par les parents quel que soit l'âge de leur enfant, que ce soit pour une entrée en maternelle, un maintien en intégration scolaire ou un accompagnement au sein d'un établissement d'éducation spéciale, pour accéder au travail même en CAT, pour vivre de manière autonome par rapport à sa famille en milieu protégé, très protégé si nécessaire... Que dire aussi de l'angoisse des parents âgés qui sont toujours dans l'incertitude quant à l'avenir de leur enfant devenu à son tour un adulte vieillissant...

En ce qui concerne la scolarisation des enfants et l'accès au travail des adultes, je reprendrai simplement un passage du rapport d'orientation qui a été présenté hier.

Impulsée par la loi du 11 février 2005, la scolarisation des enfants handicapés, en particulier mentaux, progresse, du moins en nombre. L'Unapei ne prône pas le « tout intégration scolaire » mais le développement d'une palette de réponses adaptées aux besoins des enfants. Pour cela, l'Unapei appelle au développement de la collaboration entre l'école et les établissements médico-sociaux gérés par nos associations. Ouvrir les portes de l'école aux enfants handicapés mentaux ne constitue pas, en soi, un remède à leur handicap. En effet, cette ouverture doit s'accompagner de réels moyens : formation des enseignants, pérennisation des auxiliaires de

vie scolaire formés, poursuite du développement des SESSAD, passerelles entre les établissements médico-sociaux et l'école. Les expériences menées localement souvent grâce à la bonne volonté de différents acteurs doivent se généraliser et s'institutionnaliser. Enfin, cette montée en charge de la scolarisation ne doit pas servir de prétexte ni à diminuer les moyens des IME/IMPRO, notamment en ce qui concerne la mise à disposition d'enseignants, ni à supprimer des places toujours nécessaires à l'accueil des enfants et adolescents à besoins spécifiques.

Pour l'accompagnement des adultes au travail, le constat demeure que trop de personnes handicapées mentales ne peuvent trouver de places dans les ESAT. De plus, le risque est aujourd'hui grand de voir orientées sur un marché du travail particulièrement tendu par la crise économique, des personnes handicapées fragilisées par un faible niveau de compétences, une moindre adaptabilité et une capacité limitée de mobilité professionnelle. Bien sur, une insertion en milieu ordinaire du travail d'une personne handicapée mentale est une grande satisfaction quand elle réussit, mais ceci ne peut se faire que si l'accompagnement humain par un service d'insertion sociale et professionnelle est assuré dans le temps et la continuité.

L'Unapei restera particulièrement vigilante sur la nécessaire mise en place d'activités de soutiens éducatifs à la vie sociale et leur prise en compte dans la rémunération garantie aux personnes ainsi que la mise en place d'actions de formation et de dispositifs d'accompagnement.

L'Unapei exige que l'Etat mette à la disposition des ESAT les moyens nécessaires au maintien et au développement de leur mission médico-sociale. Pour permettre le maintien des personnes handicapées mentales dans le travail protégé ou au sein des entreprises adaptées et leur insertion dans le milieu ordinaire lorsque cela est possible, elle demande en outre des mesures de soutien économique.

L'accessibilité est le deuxième axe de la loi du 11 février 2005. Pour le handicap mental, elle prend une dimension toute particulière. Il ne suffit pas, en effet, d'adapter le cadre bâti, pour nos enfants, c'est l'accompagnement humain qui leur donnera accès à la vie de la cité, notamment l'accès aux soins, aux sports, à la culture, aux loisirs qui sont les parents pauvres de la loi, alors qu'ils font partie intégrante de la vie de toute personne. En outre, il faut absolument que l'accès aux soins soit garanti aux personnes handicapées mentales qui sont trop souvent négligées sur ce plan par manque d'information et de formation du corps médical et paramédical.

En ce qui concerne la protection juridique des majeurs, dix années d'un excellent travail de réelle concertation ont été nécessaires pour aboutir à la loi du 5 mars 2007 que nous attendions tous. Même s'il reste encore à convaincre nos autres partenaires associatifs et les pouvoirs publics d'y apporter les modifications indispensables pour que la protection juridique soit réellement conçue comme un élément de la compensation du handicap et que soit respecté le principe de la distinction entre les fonctions de gestionnaire d'établissements et services et celles de tuteur ou curateur, nous devrions, malgré tout, être satisfaits. Et pourtant, ce n'est pas vraiment le cas, seuls deux décrets concernant les droits des personnes protégées ont été soumis pour avis au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Et puis plus rien, jusqu'en janvier dernier où deux décrets ont été publiés de manière arbitraire sans aucun respect de la concertation préalable :

- le décret relatif aux mandataires judiciaires exerçant à titre individuel est totalement contraire aux objectifs de la réforme puisqu'il met en place un régime nettement moins contraignant en ce qui concerne les droits des majeurs protégés ;
- et celui relatif aux prélèvements sur les ressources des majeurs protégés qui est en totale contradiction avec la loi du 11 février 2005.

Oui ! Nous contraindre à recourir au conseil d'État pour annuler des textes réglementaires inacceptables, peut nous rendre inquiets. En effet, la règle habituelle n'a pas été respectée puisque les décrets en question n'ont pas été soumis pour avis au CNCPH et en plus ils démontrent que les promesses que portent une loi peuvent ne pas être tenues.

La loi HPST (loi réformant l'hôpital et relative à la santé, aux patients et aux territoires) est en cours de débat... Elle consiste notamment à rapprocher l'hôpital d'une partie du secteur médico-social. Défi colossal si les intentions sont sincères de faciliter l'accompagnement des personnes handicapées et non de régler uniquement les déficits abyssaux de l'Assurance maladie. Le risque est grand de voir le secteur médico-social absorbé par le secteur sanitaire dix fois plus important. Danger également que la culture de la prise en charge prenne à nouveau la place de celle de l'accompagnement. C'est avec force que l'Unapei se bat pour que la réforme de l'Hôpital ne balaie pas 50 ans de l'accompagnement des personnes handicapées mentales et de leurs familles.

Dans le cadre de la construction d'un nouveau champ de protection sociale ou d'un cinquième risque de sécurité sociale, nous réaffirmons que la dépendance liée au handicap n'est pas soluble dans celle liée à l'âge : le handicap ne prend pas sa retraite. Telle est notre position depuis que cette question est en débat, tel est notre cap pour les années à venir. Il importe aussi de se saisir de cette question pour que la problématique du vieillissement des personnes handicapées mentales soit résolue à la fois par la suppression des barrières d'âge (maintien des prestations, allocations aux adultes handicapés, prestation de compensation du handicap, possibilité de rester dans son lieu d'accueil) mais aussi par la création de structures adaptées aux besoins des personnes handicapées mentales avançant en âge.

L'idée même que l'on puisse substituer à cette notion de risque ou champ de protection sociale celle d'une assurance autonomie, comme l'a récemment déclaré le gouvernement, ne correspond pas à notre volonté. En 2002, à la suite de l'affaire « PERRUCHE », le législateur avait posé le principe que nul ne pouvait se prévaloir du préjudice du seul fait de sa naissance. En 2009, il est primordial de rappeler que la naissance d'un enfant handicapé, la survenance du handicap mental ne constituent pas en soi ni un préjudice réparable, ni un risque assurable. Il revient à la solidarité nationale de répondre intégralement aux besoins des personnes handicapées mentales et de rendre pleinement effectif le droit à compensation des conséquences du handicap.

Dans ce contexte de crise économique et de nouvelles réformes administratives qui risquent de fragiliser l'ensemble du secteur médico-social, il ne faut pas que les personnes les plus vulnérables soient les premières à être atteintes dans leur quotidien. Nous avons donc besoin de mobiliser toutes les énergies. Hier, notre mouvement s'est engagé avec détermination dans cette voie qui permettra d'assurer sa cohésion, sa représentativité et de renforcer son enthousiasme militant. Il faut aussi qu'au-delà, la société toute entière affirme, avec nous, la même volonté : rendre accessible à toutes les personnes handicapées mentales ce monde où elles souhaitent vivre en toute dignité.

Monsieur le Délégué Interministériel, cher Patrick, nous comptons sur vous pour porter avec force auprès de tous les ministres concernés ce message : que la politique en direction des personnes handicapées reste une priorité.

Ainsi, nous pourrions espérer que le prochain cinquantenaire de l'Unapei voit la concrétisation pleine et entière des droits reconnus aux Personnes handicapées mentales et fasse de notre slogan « Ensemble, c'est tous ! » une réalité.

Montpellier, le 23 mai 2009

Régis Devoldère,
Président de l'Unapei