



UNE SOCIÉTÉ SOLIDAIRE ET INCLUSIVE AUTREMENT

25 MAI 2023

Intervention de Luc Gateau
Président de l'Unapei

Il y a un mois, le 17 avril dernier, le Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe a rendu une décision importante. Il a entériné la violation par la France des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap.

Cette décision confirme ce que l'Unapei dénonce depuis trop longtemps, en constatant, qu'actuellement, en France, les personnes en situation de handicap rencontrent de sévères manquements dans l'effectivité de leurs droits, principalement un manquement à leur droit à l'accompagnement mais aussi à celui de participer à la vie sociale ; le Conseil dénonce aussi l'absence d'accès à la santé, à la protection sociale, juridique et économique et la non effectivité de leur droit à l'éducation.

C'est d'ailleurs l'Unapei, aux côtés de l'Unafam, l'APF et de la FNATH qui avait déposé en 2018 une réclamation collective auprès du Conseil de l'Europe pour qu'enfin, les instances internationales prennent la mesure de l'ampleur des violations des droits fondamentaux subies par les personnes en situation de handicap et de leurs familles.

C'est triste qu'il faille en arriver là ! Mais il le fallait pour que l'Etat français prenne ses responsabilités.

Nous attendions donc que le président de la République annonce une feuille de route ambitieuse pour que la France se mette sans délai en conformité avec ses engagements internationaux. Pour cela, il avait justement une occasion de le faire avec la tenue de la Conférence nationale du handicap – la fameuse CNH ! - à la fin du mois d'avril.

Nous l'attendions. Dire que nous sommes déçus serait un euphémisme.

Je veux souligner combien ce rendez-vous, pour nous, n'a pas été à la hauteur :

L'Unapei, comme d'autres associations, a contribué à tous les groupes de travail préparatoires de cette CNH. Nous avons porté de nombreuses propositions - très concrètes ! Car nous sommes non seulement des militants ambitieux pour les droits des personnes que nous représentons, mais nous sommes aussi un réseau responsable qui s'appuie sur une véritable expérience de terrain - que vous avez d'ailleurs l'occasion, madame la Ministre, de constater lors de vos déplacements, hier encore quand vous avez inauguré l'unité de vie pour personnes à besoins très complexes aux Papillons Blancs de Lille.

Je dirai même **nous sommes un réseau porteur d'une véritable expertise que nous avons capitalisée tout au long des années d'existence de nos associations.**

En réponse à nos propositions, nous n'avons eu quasiment aucun retour. Et lorsque nous en avons eu, la contrainte budgétaire nous a souvent été opposée ! Vous vous rendez compte ? Nous demandons le respect des droits fondamentaux des personnes et on nous répond qu'il n'y a pas de budget pour cela !

Nous le savions. Nous nous en doutions. Mais conditionner la vie des personnes en situation de handicap à des contraintes budgétaires, c'est scandaleux !

Ce scandale, nous l'avons dénoncé en prenant la décision, difficile, de ne pas participer à cette CNH. C'était difficile car c'était faire le constat d'un échec.

C'est un échec que la France soit condamnée par le Conseil de l'Europe !

C'est un échec que les pouvoirs publics n'y répondent pas !

C'est un échec que notre expertise ne soit pas écoutée !

Il faut nous écouter, madame la ministre. Pas parce que nous aimons être valorisés. Mais parce que lorsque l'Unapei parle de « expertise », c'est en réalité de triple-expertise dont nous parlons. Permettez-moi de détailler un peu plus cette identité propre à l'Unapei, et qui, je crois, matérialise bien notre vision des choses et qui incarne notre plaidoyer pour une société solidaire et inclusive autrement.

La triple-expertise, c'est :

Premièrement : **l'expertise de la personne handicapée** elle-même : tout doit partir d'elle. C'est d'ailleurs tout le sens du titre de notre congrès : s'engager pour une société solidaire et inclusive autrement !

Pourquoi « autrement » ? Parce que le cœur, la raison d'être de la société à laquelle nous aspirons, c'est de partir de la personne en situation de handicap ,c'est de partir de son expérience, de ses attentes, de ses choix, car tout cela conditionne son besoin d'accompagnement, et influence son parcours de vie, qui lui est propre. **Nous plaçons surtout la personne en premier car il s'agit d'abord de défendre ses droits fondamentaux !**

Mais si nous prôtons de « faire autrement », c'est aussi parce que nous faisons le constat que ce qui se fait actuellement ne marche pas, ou ne suffit pas et que nous pensons qu'une société solidaire et inclusive doit être portée par une vision ambitieuse et un véritable investissement.

Nos actions se centrent sur la trajectoire et le devenir de la personne, actrice de sa vie, où chacun dans une contribution réciproque peut se sentir à la bonne place pour l'accompagner dans ses choix et ses aspirations.

Tout part d'elle, de son autodétermination, de sa singularité. Mais si tout part d'elle, elle n'est pas pour autant censée être seule. Elle ne doit pas l'être d'ailleurs !

A ses côtés, il y a bien sûr souvent et d'abord sa famille. L'expertise parentale, a mis un certain temps à être reconnue. La reconnaissance de cette légitimité reste fragile... voire attaquée.

Pas plus tard qu'au début de cette année, l'Unapei a dû se battre pour que cette expertise ne soit pas remise en cause au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH). Un comble d'ailleurs pour une instance représentative des personnes handicapées en France !

J'y reviens rapidement, car ce qui s'est passé n'est pas neutre, au contraire. En début d'année, l'actuel Président du CNCPH avait proposé une réforme visant à en améliorer la représentativité.

Très bien ! Si ce n'est qu'il posait comme postulat que seules les personnes en situation de handicap elles-mêmes seraient légitimes pour siéger au CNCPH. Exit donc les associations de parents !

Nous avons donc dû rappeler que les personnes en situation de handicap elles-mêmes sont évidemment légitimes à s'auto-représenter et qu'elles doivent pouvoir le faire quand c'est possible. Mais pour cela encore faudrait-il que les conditions qui leur permettent réellement de participer, notamment en termes d'accessibilité, soient réunies. Pour autant, cela ne signifie pas qu'elles sont les seules à devoir ou à pouvoir le faire.

Les parents peuvent aussi défendre les droits et les intérêts des personnes en situation de handicap. Tout simplement parce que lorsque le handicap survient dans une famille, il impacte la famille et l'ensemble des proches et souvent toute leur vie !

C'est encore plus le cas pour les situations de handicaps liées à des troubles du neurodéveloppement, handicap intellectuel, autisme, les handicaps qualifiés de sévères notamment, les pluri et polyhandicap qui induisent des difficultés d'expression ou de compréhension. Ces situations de handicaps nécessitent des accompagnements pluridisciplinaires soutenus et continus pour l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne.

Dans sa décision, le Conseil de l'Europe a d'ailleurs lui aussi dénoncé le manque de protection des familles induit par la pénurie de services de soutien. Il a relevé que ces carences institutionnelles avaient des conséquences négatives sur le mode de vie des personnes en situation de handicap et celui de leurs familles !

Donc nous défendons aussi les droits fondamentaux des proches aidants. Ce n'est pas contradictoire. De la même manière, nous plaignons pour la reconnaissance de l'expertise de professionnels du secteur social et du médico-social.

C'est le troisième point. Autour de la personne handicapée, il y a les professionnels de son accompagnement.

Il y a, bien sûr, une expertise professionnelle des métiers du prendre soin. Je le souligne car nous avons parfois l'impression que les pouvoirs publics l'oublient... ou s'en rappellent seulement quand ça les arrange.

Nous l'avons vu pendant la pandémie. Les pouvoirs publics se sont bien appuyés sur les structures médico-sociales. Mais ensuite, il a fallu batailler pour que les personnels des mêmes secteurs social et médico-social bénéficient des revalorisations salariales du Ségur ! Nous nous y sommes attelés dès l'annonce des mesures Ségur pour le sanitaire et nous continuons car l'ensemble des professionnels de notre secteur n'ont toujours pas été tous revalorisés, la colère gronde encore dans nos associations ...

J'ai l'impression que nous devons continuellement faire la démonstration de la plus-value du médico-social. C'est injuste et c'est grave !

Un autre exemple : quand le président de la République annonce que les travailleurs en ESAT pourront enfin bénéficier des principaux droits sociaux (le droit de grève, le droit à la représentation syndicale ou la complémentaire santé par exemple) et que ces personnes devraient être pleinement rémunérées de leur travail, comme tout un chacun.

Nous ne pouvons qu'en saluer l'intention car nous plaidons depuis longtemps pour améliorer les droits des travailleurs en ESAT. En revanche, l'accompagnement médico-social a disparu du discours ! Pourtant, il fait partie de la mission de l'ESAT. Autre point qui reste flou et auquel vous n'avez pas apporté de réponse – en tout cas pas encore : comment seront financées les augmentations salariales des travailleurs d'ESAT ?

De la même manière, le Président l'a déclaré, je le cite : « Nous devons continuer de promouvoir un modèle social de handicap basé sur la désinstitutionnalisation ».

Il le dit en soulignant que les associations gestionnaires y sont prêtes.

Je lui réponds : pas n'importe comment, ni à n'importe quel prix ! Et pas sans garantir la qualité de l'accompagnement des personnes, pour l'effectivité de leurs droits et pour leur parcours de vie.

Je le redis : nous n'accepterons jamais une inclusion au rabais ou une inclusion à plusieurs vitesses ! Une inclusion faite de rustines et qui met à bout tout le monde, principalement les familles !

Le Président constate lui-même qu'il y a un manque de structures. Je rajoute qu'il manque cruellement des places dans les établissements. Le Conseil de l'Europe dénonce ce manque et comme nous le dénonçons aussi. Pour y répondre, il a annoncé la création de « 50 000 solutions médico-sociales nouvelles » d'ici 2030. Il ne donne aucune précision, notamment en termes de financements. Ce seraient 500 millions... mais nous le saurons seulement au moment du projet de loi de financement de la sécurité sociale. D'ailleurs, nous ne sommes pas dupes. Nous savons déjà que ce sera malheureusement insuffisant !

Consacrer 1,5 milliard à la mise en accessibilité de la France, cela ressemble à un investissement conséquent. Mais nous savons déjà que cela ne suffira pas !

Nous rappelons qu'il manque 12 milliards pour financer une réelle politique publique du handicap en France, un plan Marshal !

Le président affirme aussi qu'il ne tolère pas le sort de jeunes adultes maintenus par défaut en structures pour enfants dans le cadre de l'amendement Creton. Mais quelle est l'alternative ? Il n'en donne pas !

Que faire pour les sans-solutions ? Quid de nos listes d'attente ? Nous ne pouvons pas transformer une offre qui n'existe pas !

Je rappelle qu'en 2015, nous répertorions déjà près de 45 000 personnes sans solutions. Aujourd'hui, dans le Nord, il y a 8 000 sans solutions. En Loire-Atlantique où nous sommes, c'est autant d'enfant et d'adultes qui n'ont pas la réponse correcte à leur notification d'orientation !

Ce n'est pas une question de confiance, madame la ministre ! Nous ne voulons pas d'une vision caricaturale ou une vision qui oublie les contraintes structurelles, qu'elles soient économiques ou règlementaires, car tout ceci pèse sur la transformation de l'offre d'accompagnement.

Je prends deux exemples d'obstacles administratifs qui entravent les droits des personnes et que nous dénonçons, sans qu'on nous donne les moyens de faire autrement :

- ▶ La liberté d'aller et venir : nous demandons, depuis des années, que ce droit fondamental puisse être effectif dans nos établissements et services. Depuis des années, il n'y a toujours aucune réponse à la question de l'harmonisation des règlements départementaux d'aide sociale qui entravent l'exercice des droits !
- ▶ Deuxième exemple : la réglementation incendie des habitats inclusifs : une récente jurisprudence a établi que, dès lors que des personnes handicapées y habitent, c'est la réglementation des établissements recevant du public qui s'applique. Cela a évidemment un impact budgétaire sur les nouvelles propositions d'habitat inclusif ! Projets qui sont déjà compliqués à mettre en œuvre pour les personnes dont l'accompagnement requiert des aides humaines permanentes.

Pourtant, même quand c'est complexe, nous restons porteurs de projets. Justement parce que nous, nous savons « faire autrement ».

Côté Unapei, cela fait longtemps que nous plaçons, que nous œuvrons pour que les personnes et leurs familles aient le choix et soient les actrices de leur parcours de vie. La notion de liberté de choix est centrale dans notre combat. Ce que nous refusons, ce sont justement les cadres de vie subis.

Alors que le président de la République demande des efforts de transformation aux établissements médico-sociaux, nous rappelons que cette transformation doit être globale et impliquer la société tout entière. La transition inclusive ne peut pas reposer uniquement sur les personnes en situation de handicap, leurs familles et les acteurs du médico-social !

Il nous faut d'autres alliés. Et pourquoi pas une 4ème expertise ? Celle du droit commun.

C'est un peu comme pour les 3 mousquetaires qui en fait ont toujours été 4 !

Ne plus considérer le seul médico-social comme l'unique réponse aux attentes et besoins. Ne plus être les seuls à apporter compensation et accessibilité par notre seule force, au risque de nous y épuiser.

L'enjeu est de faciliter la coordination entre établissements et services médico-sociaux d'une part et les acteurs du droit commun d'autre part, pour permettre des parcours de vie plus fluides.

Pour que la société soit celle du « vivre ensemble » mais aussi du « faire ensemble », il faut la force de l'engagement des parents, des personnes et des professionnels. Nous sommes prêts à impulser cette démarche systémique et structurelle indispensable. Mais nous attendons des pouvoirs publics qu'ils lèvent l'ensemble des obstacles structurels et législatifs qui empêchent les services de se transformer.

Et qu'il nous en donne les moyens !

En conclusion, je vous l'ai déjà dit Madame la ministre et je le redis, **nous comptons sur le gouvernement pour s'engager pour une société solidaire et inclusive, à la hauteur de l'idéal d'égalité et de fraternité républicaine !** En tout cas, vous pouvez compter sur nous !

Nous, nous le savons : il est possible de faire autrement !

Luc Gateau, président de l'Unapei.
