

## VŒUX ASSOCIATIFS DE L'ADAPEI DES HAUTES PYRÉNÉES

Judi 31 janvier 2019 à 15H30  
ESAT « Les 3 soleils » à Bordères sur l'Échez

### DISCOURS DE MME EVELYNE LUCOTTE-ROUGIER PRÉSIDENTE DE L'ADAPEI DES HAUTES-PYRÉNÉES

Monsieur le Secrétaire Général et Sous-Préfet de Tarbes, Samuel Bouju

Madame la Députée, Stéphanie Abbadie, suppléante de Jean-Bernard Sempastous retenu ce jour à l'Assemblée

Monsieur le Conseiller Régional, Jean-Louis Cazaubon

Monsieur le Président du Département, Michel Pelieu,

Monsieur le Maire de Tarbes et Président de la Communauté d'Agglomération Lourdes Tarbes Pyrénées, Gérard Trémège

Mesdames et Messieurs les Elus

Mesdames et Messieurs les Administrateurs de l'Adapei

Mesdames et Messieurs les Parents et Amis de l'Adapei

Monsieur le Directeur Général de l'Adapei, Olivier Pierrot

Mesdames et Messieurs les Directrices et Directeurs

Mesdames et Messieurs les Professionnels de l'Adapei

Chers Amis,

Merci de votre présence si nombreuse.

Je remercie Benoit Guillard, Directeur du pôle Travail et son équipe de nous accueillir ici, à l'Esat les 3 Soleils.

**Je vais démarrer mes propos sur l'actualité sociale que nous vivons actuellement, et sur le mécontentement des salariés de l'Adapei. Je ne vais pas m'y éterniser, mais simplement dans le contexte actuel, je ne veux pas faire l'impasse sur ce qui se vit dans les établissements.**

Je ne reviendrai pas sur le contexte économique. Je l'ai exposé à chacun d'entre vous par différents canaux de communication, mais je profite de la présence de nos financeurs pour affirmer notre posture et ce choix responsable que le conseil d'administration a affirmé : revoir le temps de travail et à terme la suppression des congés extra-conventionnels. Oui, c'est vrai, il est douloureux et je comprends la colère des salariés qui vont perdre ces jours de congés. Mais il est inutile de faire croire que nous pourrions à terme maintenir ces congés extra-conventionnels. Ce serait mentir et être irresponsable. L'Adapei est une association responsable. Alors je le répète, acceptons de dialoguer et de trouver ensemble des solutions qui satisferont tout le monde.

Mais je tiens à affirmer, que pendant cette période, en aucun cas, l'accompagnement des personnes en situation de handicap ne se trouvera affaibli, et je sais pour cela, pouvoir compter sur le professionnalisme et l'intelligence des salariés de l'Adapei.

**Sans transition, je vais évoquer, l'inclusion, ou plus exactement la société inclusive, vœu pieu de chacun.... Oui je sais, je l'évoque souvent, mais en même temps l'actualité parlementaire nous y invite.**

Le 10 décembre 2018, à l'occasion des 70 ans de la Déclaration des Droits de l'Homme, le jeune philosophe Paul-Loup Weil-Dubuc interroge la notion d'"inclusion" : *un principe de société que nous considérons a priori comme une vertu sans nous attacher à en étudier les angles problématiques. Plutôt qu'une société inclusive, c'est une société non-exclusive que défend le philosophe.*

Je vous invite à lire l'article paru dans le magazine de l'économie sociale et de transitions "Societer" de décembre 2018. Paul-Loup Weil-Dubuc est responsable de la recherche à l'Espace éthique Ile-de-France. Docteur en philosophie, il s'intéresse aux questions de justice et d'inégalités dans les champs de la santé et du handicap. Et il écrit : *Le concept d'« inclusion » est entré de plain-pied dans le champ politique et est devenu ces dernières années le vecteur privilégié de la défense et de la protection des droits.* Alors que l'on célèbre les 70 ans de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, il importe d'en comprendre le sens et d'en mesurer les effets.

Il dit, je cite *"L'inclusion n'est pas l'intégration. Plus qu'à faire communauté, plus qu'à construire une identité commune, l'inclusion vise d'abord à rendre la société plus juste, plus équitable.* Un rapport des Nations Unies la définit ainsi en 2009 : *« L'inclusion sociale est un processus qui vise à assurer des opportunités égales pour chacun, quelles que soient ses origines, de sorte qu'il puisse réaliser ses plines potentialités dans la vie ».*

Je souhaiterai également vous rappeler ici l'article 19 de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées. Cet article intitulé "Autonomie de vie et inclusion dans la société" indique que les personnes doivent :

- pouvoir choisir où et avec qui elles vont vivre ;
- avoir accès à une gamme de services d'accompagnement, à domicile ou résidentiels, et notamment à l'aide personnelle nécessaire ;
- avoir accès aux services de droit commun.

- Selon les recommandations de mise en œuvre des différentes autorités européennes et internationales, l'article 19 implique de donner aux personnes handicapées : le choix et le contrôle.
- des choix de vie globalement identiques à ceux des personnes non handicapées et pas seulement limités à ceux offerts par un prestataire donné.
- la maîtrise des services d'accompagnement et d'appui : « quel que soit le mode de vie choisi, la personne conserve son indépendance et la maîtrise de sa vie et de ses décisions tout en bénéficiant des aides individualisées requises à cette fin. »

**Une fois que le contexte est rappelé ou posé, nous devons mettre tout cela en musique... Mais, voilà quelle partition choisir ?**

**Aujourd'hui, janvier 2019, nous en sommes encore à produire des schémas et à réfléchir à comment rendre inclusive cette société.... Retard, lenteur, incompréhension, intolérance, rejet, finance, clivage politique.... je vais être provocatrice, dans quelle catégorie devons-nous imputer cela ?**

De vraies questions et débats. Un changement profond est en cours, et oui nous en avons besoin dans ce milieu médico-social trop fermé et prenant en compte principalement l'aspect financier et non les besoins réels des personnes accueillies....

**Je vais prendre quelques instants pour évoquer les différents rapports parlementaires, dont celui du Sénateur Philippe Mouiller, ou encore l'avis du défenseur des droits auditionné par le député Adrien Taquet (nouvellement nommé Secrétaire d'Etat à la protection de l'enfance). Adrien Taquet, très investi sur le handicap et l'autisme notamment.**

**Le monde du médico-social est en pleine mutation, il faut s'en réjouir certes, mais attention... restons vigilants.**

Vendredi dernier, Philippe Mouiller, sénateur et rapporteur des travaux de la commission des affaires sociales au Sénat, est venu nous présenter à l'occasion d'un séminaire interne de l'Unapei à Paris, les travaux concernant le financement de l'accompagnement médico-social des personnes en situation de handicap.

Afin de réussir la mise en œuvre du virage inclusif, voici quelques propositions qui émergent de ce rapport (40 propositions, je n'en citerai que quelques-unes) :

- Engager dès maintenant une réflexion de long terme sur le ciblage des évolutions de places;
- Veiller à ce que les ARS s'emparent effectivement des nouveaux indicateurs définis pour l'évolution qualitative de l'offre ;
- Veiller à l'articulation du virage inclusif avec les évolutions de l'offre médico-sociale départementale en prenant en considération les besoins du département ainsi que ses projets ;
- Mettre fin aux cloisonnements engendrés par la coupure enfants/adultes et promouvoir davantage la notion de parcours ;
- Rendre aux Conseils Départementaux un rôle décisif en matière de planification de l'offre médico-sociale en amplifiant le rôle des schémas départementaux de l'offre ;
- Prévoir une formation obligatoire à destination de tous les enseignants du premier et du second degré afin que ces derniers soient sensibilisés à l'accompagnement d'élèves en situation de handicap ;
- Mener une réflexion sur un modèle de foyer d'accueil spécifique pour personnes handicapées vieillissantes avec un soutien spécifique lié au suivi médical.

Etc...

Ce rapport fait également état d'une solvabilisation renforcée des personnes handicapées, en faisant de la PCH le canal de financement, par la personne, de ses

«besoins d'accompagnement social» par un unique service polyvalent d'accompagnement social et médico-social à destination des personnes non accueillies en établissement;

Ce rapport interroge également la question du financement des établissements par la PCH mais ne fait pas de proposition à ce sujet.

Bref, une multitude de propositions, certaines déjà reprises par le gouvernement, et d'autres peuvent paraître utopistes, mais cela mérite de poser le débat....

**Fort est de constater que le virage inclusif est en cours.**

**Mais comment les parlementaires, les élus locaux, la ministre délégué au handicap vont s'emparer de ces vrais sujets. Sans oublier la voix des associations parentales, qui maîtrisent les sujets et peuvent être forces de propositions pour l'avenir. Car nous nous retrouvons dans certaines de ces propositions bien entendu.**

Je le disais à l'occasion de mes vœux 2018 et à notre dernière assemblée générale, pour qu'une société inclusive puisse véritablement prendre sens, il faut la rendre inclusive, que chaque citoyen puisse être reconnu comme tel et qu'il y trouve sa place.

**Oui, nous parents, nous souhaitons une société plus ouverte, plus inclusive où chaque personne puisse faire ses propres choix ou être accompagné pour les faire. Mais arrêtons de penser et faire à la place des personnes. Mettons en œuvre les actions qui rendrons possible cela.**

**Cette société inclusive, dont chacun rêve, ne pourra pas faire l'impasse sur le maintien des établissements médico-sociaux. Simplement, ceux-ci doivent changer de mode de fonctionnement.**

En cela, je suis favorable à une refonte totale de nos établissements.... La secrétaire d'état au handicap prône, le 100 % inclusif. Mais c'est quoi le 100 % inclusif ? Je vois ici et là, les Départements et/ou Communautés de Communes, se porter candidat pour rentrer dans ce dispositif du 100 % inclusif. Je trouve cela très bien, cela veut dire, que chacun a pris conscience du besoin de changement.... Mais attention, ne prenons pas les mauvaises orientations.

Je disais l'année dernière que nos agréments avaient vécu. En effet, parfois nous pouvons nous interroger sur les orientations et l'accueil des personnes. Sont-elles au bon endroit ? Nos IME sont engorgés : manque de place, trop d'amendements Creton. L'existence de ces amendements Creton est une chance, mais quel est l'avenir pour ces jeunes ? Parce que nous n'avons pas d'alternative à proposer ?

Autres constats : nos Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) se transforment en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) et nos foyers de vie en FAM... Pourquoi ? Parce que pour certains les pathologies évoluent très vite, et pour d'autres c'est une orientation par défaut, c'est du provisoire... Un provisoire qui dure parfois longtemps... A l'Adapei, nous avons le souci de ne pas laisser une personne sans solution, pour autant nous ne sommes pas efficaces et n'apportons pas la réponse adaptée à ces besoins...

Nous devons évoluer, et c'est tous ensemble que nous devons le faire... Apporter la réponse au besoin et non construire en partant d'une offre devenue obsolète.

**La Ministre, elle-même parent d'une personne handicapée, évoque le handicap sous un angle qui ne nous convient pas totalement, à nous associations parentales.**

Mais restons disponible pour échanger avec elle et ses équipes. Sa vision du hors les murs, et je ne peux la blâmer, c'est bien ce que nous revendiquons en demandant plus d'ouverture, de tolérance, d'inclusion... Mais supprimer à terme les établissements risque de produire clairement des générations sacrifiées de personnes handicapées parmi celles que nous accompagnons, qui ne trouveront leur place, ni en milieu ordinaire, ni en milieu spécialisé, faute de solutions d'accompagnement adaptées.

**Pour autant, je me réjouis, je l'ai déjà dit. C'est une vraie opportunité que la Secrétaire d'Etat soit rattachée directement auprès du premier ministre et je suis convaincue que enfin, le handicap est un vrai sujet et qu'il prend toute sa place dans les débats parlementaires. N'oublions pas que le Président de la République a fait du handicap, une des priorités de son quinquennat.**

**Je sais pouvoir compter également sur les parlementaires, très attachés à leurs territoires. Concernant les Hautes-Pyrénées, je me réjouis de pouvoir travailler très étroitement avec eux, et notamment avec Jean-Bernard Sempastous, où nous abordons les sujets sur des angles différents que ceux parfois porter par la Secrétaire d'Etat.**

Mais également sur les parlementaires d'Occitanie, qui m'ont déjà témoignés de leurs soutiens.

**A l'Adapei des Hautes-Pyrénées, nous avons fait le choix d'ouvrir des chantiers, de moderniser nos établissements, de rendre plus attractif le quotidien des personnes que nous accueillons, de nous poser les vrais questions. Nous construisons les réponses.**

Nous avons bien compris qu'il était difficile dans notre pays d'innover.

Je le répète, mesdames et messieurs les élus de la république, faite confiance au tissu associatif médico-social. Faites confiance aux porteurs de projets que nous sommes. Je le répète, jamais nous ne trouverons un appel à projet ambitieux .... Nos projets se construisent en fonction des besoins des personnes et non sur une offre, changeons de paradigme.

Je me fais la porte-parole de Luc Gateau, président de notre mouvement Unapei et qui dit : "Dans une France fracturée, aux inégalités croissantes, sociales, économiques et territoriales, il nous semble évident que le tissu associatif médico-social répond de manière centrale aux besoins de plus en plus pressants de réduction des inégalités, de cohésion sociale, mais également de fabrique de lien et de fraternité."

Alors, mesdames, messieurs les élus départementaux, régionaux, nationaux ou encore mesdames et messieurs représentant l'ARS, vous ne pouvez plus imposer des indicateurs de virage inclusif qui ne tiennent compte, ni de la réalité sur le terrain, ni ne prennent en compte ce que vont devenir les personnes handicapées intellectuelles, dès lors que les accompagnements ne suivent ou ne suivront pas.

**Notre secteur est dépendant de l'argent public, indispensable à l'accomplissement de nos missions et qui participe à l'investissement partagé pour le bien commun.**

Alors, reconnaissons, rétablissons les faits et réhabilitons celles et ceux qui travaillent, élus et professionnels, au côté des personnes handicapées. Pour réhabiliter l'action positive des associations, qui permettent des accompagnements inclusifs, couplés à une activité d'utilité sociale avérée.

**L'ensemble de notre action est motivée par un seul objet : qu'elle nourrisse un projet de société plus juste, plus à l'écoute et plus ouverte.**

## **Il nous faut continuer à promouvoir la nécessaire diversité des dispositifs et consolider nos partenariats à cet effet.**

L'Adapei des Hautes-Pyrénées ne se positionne pas comme un concurrent, mais bien comme un partenaire.

Je fais souvent référence à notre projet associatif global. N'oublions pas que celui-ci émane d'une concertation libre et désintéressée d'entrepreneurs militants, citoyens engagés autour d'une cause, celle de la non-discrimination et du pouvoir d'agir des personnes handicapées intellectuelles au sein de notre société !

Et ici, dans les Hautes-Pyrénées, je peux me réjouir de ce partenariat, parfois difficile, mais notre persévérance et notre travail est payant, puisque l'Adapei est aujourd'hui reconnu et entendu.

Je remercie à ce propos le corps préfectoral. En effet, sur de multiples projets, l'Adapei n'est pas oublié. Dès 2019 nous allons travailler étroitement sur des projets importants comme la stratégie "cœur de Ville" à travers nos projets d'habitats inclusifs et le Service Nationale Universel, où là encore des maîtres mots comme la mixité, la tolérance, l'engagement font échos.

J'espère également travailler prochainement avec le Département et l'ARS sur notre projet d'unité tremplin. Vous le savez, ce projet me tient à cœur. Il s'agit là d'une transformation profonde de notre accompagnement médico-social, puisque nous souhaitons pouvoir éviter les ruptures de parcours dès le pôle enfance et pouvoir proposer un vrai parcours de vie pour chacun et correspondant à chacun.... Nous éviterions l'engorgement des IME avec les amendements Creton et enfin trouverions sens avec un vrai apprentissage et une orientation choisie et non subit.... Mais là encore, ce travail demande compréhension et ouverture de nos instances publiques.

Vous l'aurez compris, la transformation du médico-social ne peut pas se faire sans concertation des associations parentales, mais elle doit se faire avec Tous.

Et enfin, au-delà des partenariats, il y a aussi la générosité des uns et des autres. Je tiens à remercier dans ce contexte, le crédit mutuel ou bien encore Gras Savoye et le Lions Club de Tarbes pour leurs dons.

## **Je vais revenir sur des propos plus traditionnels, et vous présenter quelques projets que nous avons réalisés ou poursuivis en 2018, mais que je développerai à l'occasion de notre assemblée générale en juin prochain**

- 2018, c'est la poursuite des travaux de construction et de réhabilitation de nos 2 MAS à Lourdes et Montastruc ;
- C'est la mise en œuvre des différentes activités de l'Association Sportive les Hirondelles ;
- C'est le renfort partenarial avec le TGB, avec le club de foot de Lourdes ou bien le partenariat avec le club de tennis de Séméac ;
- 2018, c'est aussi la poursuite des actions à travers le Pôle Culturel et sa reconnaissance légitime dans le cadre des appels à projet ARS- DRAC et celui de la Région Occitanie ;

- C'est également la concrétisation de notre projet européen Pyrhéqual avec nos partenaires espagnols, à travers différentes actions culturelles, sportives mais également citoyennes, (en effet, nous travaillons sur les élections européennes) ;
- C'est la poursuite de la télé-odontologie ;
- C'est l'ouverture d'une classe unité d'enseignement à l'école primaire de Bazet ;
- C'est l'inauguration des Maisons de Mélise, notre habitat inclusif ;
- C'est la poursuite des travaux de réorganisation du Pôle Travail (nos 2 sites de l'Esat) avec notamment en 2018 l'ouverture du Service Parcours et Compétence ;
- C'est le lancement de notre marque Alvéole by Adapei ;
- C'est l'ancrage de notre activité Handibio65 sur le Territoire et au-delà et le travail partenarial notamment avec GAB65 et la chambre d'agriculture ;
- 2018, c'est aussi la création de l'UNAPEI OCCITANIE, avec le rapprochement de l'Union Régional Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon. Notre force parentale est importante sur le territoire Occitanie. C'est près de 12000 personnes en situation de handicap accompagnées et près de 4000 adhérents, parents entrepreneurs impliqués pour participer au changement dont a besoin notre modèle médico-social.

### **En 2019, nous poursuivrons bien évidemment ces chantiers, mais aussi :**

- la rénovation du restaurant d'entreprise à Bordères sur Echez.
- C'est aussi la poursuite de la réflexion sur nos accueils au FAM d'Azereix et au foyer de Lourdes. Quels hébergements attendus ? En découleront des projets de réhabilitation ou la construction d'une nouvelle offre.
- C'est s'inscrire dans la réflexion d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) qui sera opérationnel en 2020. Je souhaite qu'il puisse réunir tous nos projets à 5 ans, avec une vision commune, ARS, Département et ADAPEI, pour l'avenir des personnes en situation de handicap en Hautes Pyrénées, et que ce CPOM puisse faire échos avec besoins et parcours de vie et non restriction financière et place.
- 2019, c'est également le projet SERAFIN PH, qui dans sa phase de construction nous force déjà à adopter un raisonnement « prestations de services ». C'est considérer les personnes que nous accompagnons comme des clients, au sens noble du terme. C'est donc être exigeant avec la prestation que nous fournissons ! C'est une recherche constante d'excellence.
- 2019, c'est également l'organisation de trois grands séminaires/débats. Le premier aura lieu le 12 avril autour du vote citoyen, le second sera autour du handicap psychique le 16 mai et le dernier au cours du second semestre 2019 sera sur le thème de la trisomie.
- 2019 sera également l'occasion de nous retrouver autour des cafés-rencontres organisés par l'action associative et familiale sur des thèmes très variés, comme prendre sa retraite lorsque l'on est travailleur en Esat, ou bien encore le bien-être, être aidant, etc.... Pour information, notre premier café rencontre sera sur le thème du grand débat national, le 16 février prochain. "Démocratie et Citoyenneté"
- 2019, C'est également la poursuite du travail au sein des différentes commissions mises en place sur des thématiques diverses : le vieillissement, la santé, le répit, le loisir, le bien être, le handicap psychique, l'unité de transition, l'autisme, l'habitat, ....
- C'est aussi travailler avec nos partenaires à travers diverses instances, Département, ARS, Région, Préfecture et DIRECCTE, Pôle Emploi principalement.

Grâce aux instances de dialogues mises en place, nous progressons, nous échangeons, nous construisons.

- 2019, c'est travailler de manière intense avec nos partenaires afin de trouver une solution pour Tous. Il est temps de faire abstraction de nos barrières virtuelles institutionnelles, spatiales ou mentales pour que chaque individu puisse réaliser son projet de vie. De ce principe se déduisent aisément les politiques inclusives : éviter les discriminations, prévenir la stigmatisation, mieux former les acteurs confrontés à la variété des publics.

Donc il est temps, ensemble, de travailler, construire, évoluer, penser avec intelligence et avec bon sens. Nos agréments d'établissements « ont vécu »... Je l'ai dit, il faut aujourd'hui croiser nos savoirs faire pour que chacun ait un projet individualisé adapté, ambitieux, avec une réponse flexible sans délai.

**Je terminerai ce propos en citant une nouvelle fois le jeune philosophe Paul-Loup Weil-Dubuc qui dit : "Plutôt qu'une société inclusive, il nous semble ainsi important de défendre une société non-exclusive.**

L'objectif diffère radicalement et rejoint le travail de Michel Foucault sur la folie : avant de chercher à établir un cadre de vie commun, il s'agira de porter attention aux mécanismes de l'exclusion, aussi bien psychiques que sociaux. Renverser ainsi le regard depuis l'exclu vers l'excluant, comprendre en quoi des comportements inhabituels peuvent perturber à ce point nos fonctionnements que nous ayons besoin de les exclure ou de les corriger. C'est donc d'introspection dont nous aurions besoin, davantage que de tolérance ou d'acceptation. »

Je vous laisse méditer....

Merci à nos partenaires publics ou privés de nous soutenir, de croire en nous, d'adhérer à nos idées modernes, de croire aux projets de demain, de leurs échanges bienveillants d'hier et de demain.

Car c'est avec un dialogue ouvert, intelligent, rempli de bon sens que ensemble, chacun dans ses responsabilités, nous pourrons construire le médico-social de demain ou plutôt, les prestations de demain qui seront les fruits d'un collectif intelligent, donc puissant.

Merci à l'ensemble du comité d'animation de l'Adapei et au service restauration de l'Esat pour la logistique.

Avant de conclure, je souhaiterai avoir une pensée pour toutes les personnes qui traversent des moments difficiles, qui mènent un combat contre la maladie, ... ou pire qui affrontent un décès.

Bonne et heureuse année 2019 pour chacun d'entre vous et vos proches.

Et enfin, comme le disais Georges Clémenceau : Il faut savoir ce que l'on veut. Quand on le sait, il faut avoir le courage de le dire ; quand on le dit, il faut avoir le courage de le faire.

Merci de votre attention.

*Evelyne LUCOTTE-ROUGIER*  
*Présidente*  
*ADAPEI des Hautes-Pyrénées*