

# Rapport moral et d'orientation

**24 novembre 2018**

Nous venons de vous proposer le nouveau projet associatif global de l'Apaei de Caen. Il guidera notre travail de 2019 à 2023. Dans ce projet associatif, un encadré est essentiel à la conduite de nos actions. Je tiens à le rappeler ici. « L'Apaei de Caen milite pour une société inclusive et solidaire. C'est une société qui aide les personnes à gagner ou à reconquérir le contrôle de leur vie. La société inclusive et solidaire rend aux personnes qui le peuvent le pilotage de leur vie et les soutient là où elles veulent vivre. Elle favorise l'accès à un parcours de vie la plus autonome possible en garantissant l'exercice de leurs droits et de leur pleine citoyenneté ». C'est cette vision de la société inclusive et solidaire que nous défendrons et s'il est important ici de la rappeler, c'est qu'il existe peut-être autant de sociétés inclusives que de personnes ou d'institutions qui la revendiquent. C'est aussi pour l'Apaei de Caen une manière de dire que la société inclusive ne peut en aucun cas, être le faux nez d'une approche simplement économique de l'aide à la personne. C'est enfin le rappel que l'Apaei de Caen n'est pas née de la dernière inclusion et que ses établissements, par les solutions qu'ils apportent, leur ouverture, leur intégration dans la cité, sont des éléments de la société inclusive et solidaire. De l'école ordinaire ou spécialisée, au travail dans ou hors les murs, chaque solution est inclusive dès lors qu'elle est adaptée à la personne.

\*\*\*

Dans notre société inclusive en devenir, nous tenons à y adjoindre le qualificatif de solidaire. On peut en effet inclure la personne handicapée dans toutes les couches de notre société et lui faire un cadeau empoisonné si cette société n'est pas solidaire. Ne doutons pas de la volonté de nos gouvernants de rendre notre société inclusive. En revanche, nous pouvons douter quelquefois de l'atteinte des objectifs. Il est souvent question de changement de paradigme, c'est-à-dire de changer de système de pensée, dans ce milieu médico-social qui est en effet en pleine mutation. Personnellement, je n'y vois pas de changement de paradigme, les méthodes sont toujours les mêmes. Nous manquons cruellement d'évaluation des besoins, et il nous est proposé des moyens à enveloppe fermée. Bref, on continue de faire du médico-social à l'ancienne. La conséquence est bien sûr le nombre toujours croissant de personnes handicapées sans solution, abandonnées par la solidarité nationale.

Le manque de solidarité est apparu de manière criante lors de la dernière rentrée scolaire. Pourtant, les messages du Ministre de l'Education Nationale et de la Jeunesse, et de la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées, se voulaient positifs. Ces autosatisfactions n'en étaient que plus douloureuses pour les familles dont l'enfant handicapé ne risque pas d'user son cartable, parce que privé de rentrée à l'école ou en IME (Institut Médico-Educatif). Je n'ai jamais reçu autant de familles de juillet à octobre dans cette situation. Souvent, l'enfant terminait son cycle d'école élémentaire mais restait à la porte du collège. Quelquefois, l'enfant aurait pu faire sa rentrée, mais ne le pouvait pas faute d'AESH

(Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap, ex AVS auxiliaire de vie scolaire). Qu'est-ce qui bloque dans cette école inclusive ? Il n'y a jamais eu autant d'ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) dans les établissements scolaires, classes sans aucun doute pleines. Et pourtant, il n'y a jamais eu autant d'enfants handicapés sans solution. Quels enfants accueillent-on dans les ULIS ? A l'Apaei de Caen, je suis au regret de vous dire que tous les « records » sont battus. Il y a aujourd'hui 114 enfants sur notre liste d'attente IME pour 123 places, 74 enfants sur la liste d'attente SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile) pour 30 places. C'est pour quand la solidarité pour ces enfants ?

Autre exemple d'une société qui se veut inclusive en oubliant d'être solidaire : le travail. Nous sommes aussi sur ce sujet dans une période de grande transition. L'Etat souhaite que les entreprises deviennent inclusives, c'est-à-dire recrutent plus de personnes handicapées et notamment des travailleurs actuellement en ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail). L'objectif est cohérent dans la mesure où 19% des personnes handicapées en âge et en capacité de travailler sont en recherche d'emploi, soit le double de la population générale. Mais pourquoi seulement les entreprises ? La fonction publique et les collectivités territoriales seraient-elles exemptées d'inclusion ? Ce n'est pas très solidaire. Dans le même temps, la réforme de l'OETH (Obligation d'Emploi de Travailleur Handicapé) risque de dissuader les entreprises de confier des marchés de sous-traitance aux ESAT et Entreprises Adaptées. Nous dénonçons cette mesure inscrite dans la loi du 5 septembre 2018 « pour la liberté de choisir son avenir professionnel ».

La société inclusive et solidaire ne peut se construire qu'avec la volonté d'apporter une réponse pour tous, ce qui revient, comme il était rappelé tout à l'heure, à changer vraiment de paradigme, c'est-à-dire à évaluer les besoins pour dimensionner les moyens. Rappelons-nous ce que disait un grand homme qui a consacré sa vie à la solidarité pour les plus démunis, l'Abbé Pierre : « Ce n'est pas à nos gouvernements de nous dire comment être solidaires. C'est à nous de leur montrer la société que nous voulons ».

\*\*\*

Quitte à insister sur l'inadéquation des moyens et des besoins, il est évident que le secteur enfance n'est pas le seul à souffrir d'attentes interminables. D'ailleurs, l'insuffisance de réponse pour les adultes participent à l'allongement des listes d'attente pour les enfants. 25 jeunes adultes en aménagement Creton sont actuellement accueillis à l'IME de l'Apaei de Caen, soit 25% de l'effectif du site Corentin Donnard. C'est autant d'enfants en liste d'attente. Mais ne nous méprenons pas, ce ne sont pas ces adultes en aménagement Creton qui sont responsables des listes d'attente d'enfants, comme je l'entends quelquefois dire, c'est bien la négligence des Pouvoirs Publics. C'est d'autant plus regrettable que les manques de places pour les adultes concernent ceux qui ont besoin d'un accompagnement plus important : MAS (Maison d'Accueil Spécialisé) en premier lieu, mais aussi les structures occupationnelles comme l'AIT (Atelier d'Insertion et de Transition) ou la SAJH (Structure d'Accueil de Jour et d'Hébergement).

Pour les seniors, nous sommes restés au milieu du gué. Nous avons été des pionniers lorsque nous avons commencé à travailler sur ce sujet au début des années 2000, pour aboutir, dans un partenariat bien compris avec le Conseil Départemental, à l'ouverture du FOA (Foyer Occupationnel pour Adultes) de la Tourneresse en 2014. Hélas, l'extension n'est toujours pas engagée ni même envisagée alors que 54 adultes sont en liste d'attente, que certains ont dû se

résoudre à intégrer un EHPAD (Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes) bien avant d'en avoir l'âge, ou d'autres sont en situation précaire aux côtés du dernier parent vivant. Nous demandons instamment que ce dossier soit rouvert, d'autant que le tout récent schéma départemental reconnaît le vieillissement des personnes handicapées comme priorité de ses actions. Il est aussi essentiel que la structure existante soit médicalisée, c'est-à-dire que l'ARS (Agence Régionale de Santé) accepte de financer des emplois médicaux (médecin, infirmier, aide-soignant) et que le Conseil Départemental accepte que nous recrutions des aides-soignants en lieu et place de certains AES (Accompagnant Educatif et Social, ex AMP Aide Médico-Psychologique).

Etablissement par établissement, service par service, nous ne détaillerons pas ici, au risque de lasser ou désespérer, le nombre de places et le nombre de mandants. Un seul nombre, il est vertigineux, suffit à dire l'extrême gravité de la situation : 501. Oui 501 personnes, enfants et adultes, sont actuellement en liste d'attente à l'Apaei de Caen. Longtemps, nous avons contenu ce nombre entre 300 et 350, puis cela n'a cessé de croître pour les enfants, pour les adultes polyhandicapés, pour les personnes en accueil de jour, et enfin pour les séniors. C'est un terrible constat d'échec que de se voir maintenant franchir le seuil des 500.

Les situations d'urgence, et elles le sont toutes dès lors qu'aucune réponse n'est apportée, ne se résolvent pas par miracle dans les commissions mises en œuvre pour cela (RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous). Elles ne peuvent trouver d'issue que dans un vaste plan de rattrapage, constamment revendiqué par l'Unapei, sans réponse concrète par les gouvernements qui se succèdent pour ce qui relève de l'Etat, ni par le Conseil Départemental pour ce qui concerne le Calvados.

\*\*\*

Depuis plus de 60 ans que l'Apaei de Caen s'efforce d'accompagner les personnes handicapées et leur famille, bien des attentes se sont transformées en réalisations. Certes, c'est souvent long, trop long. Notre engagement collectif demeure néanmoins le meilleur outil pour parvenir à nos fins. Ainsi, nous venons d'acquérir un nouveau site à Colombelles pour donner au SESSAD de meilleures conditions d'accueil. Ce site nous permettra d'envisager pour ce service des extensions futures, je ne vous rappelle pas les données de la liste d'attente.

Nous prévoyons aussi, sur le même site, le déménagement de l'Entreprise Adaptée. Drôle de rapprochement sans doute entre ces deux structures ! C'est une opportunité dans ce local qui sera aménagé pour partie en bureaux, et pour une autre partie, réhabilitera des ateliers qui conviendront aux salariés de l'EA. Ces deux services bénéficieront de plus, de la proximité de l'ESAT de Colombelles.

En 2019, nous construirons aussi l'extension de la MAS dont nous vous avons déjà tant parlé les années précédentes. Les 7 places supplémentaires ne satisferont hélas pas toutes les attentes, mais elles répondent à notre projet initial sur ce site. En outre, elles parachèveront le travail engagé avec les équipes et la nouvelle direction pour assurer un accueil d'excellence auprès des résidents qui requièrent la plus grande attention.

Au cours de cette année s'achèvera enfin la réhabilitation du foyer mère de Saint André sur Orne. Merci par avance aux résidents pour leur patience. La dernière tranche de travaux aura forcément des désagréments au quotidien. Des hébergements provisoires seront nécessaires,

des déménagements viendront perturber les habitudes, mais c'est l'effort indispensable pour offrir ensuite un meilleur service à tous.

Pour faire suite aux tables rondes du pôle enfance le 7 avril dernier, nous organiserons un nouveau rendez-vous en 2019. Les tables rondes nous ont permis d'entendre les attentes des familles, comme par exemple prévoir une garderie d'enfants le jour de notre assemblée générale. Elles nous ont aussi permis de répondre à des parents quelquefois mal informés, soit que nous ayons failli dans ce travail, soit aussi que les familles n'aient pas toujours été attentives à ce que nous proposons. Le pôle enfance est, comme tout le secteur médico-social, dans une période très agitée. Nous sommes appelés à nous réformer en permanence, notamment dans l'accompagnement en milieu scolaire des enfants. Mais nous devons aussi poursuivre nos missions fondamentales car tous les enfants ne seront pas scolarisés, beaucoup sont encore sans solution comme nous l'avons déjà vu, et parce que l'IME reste pour nombre d'entre eux, la meilleure solution sur tout ou partie du parcours éducatif.

Un nouvel équilibre est à trouver au pôle enfance entre l'accompagnement éducatif, et le suivi médical et paramédical. Depuis de nombreuses années, il nous faut reconnaître que, au vu de la rareté de certaines professions médicales, et de l'inadaptation de notre convention collective, nous avons renoncé. Plusieurs postes sont vacants. Or, une nouvelle demande émerge de quelques familles, et nous sommes à leur écoute. Nous nous efforçons donc de combler ces postes ou de conventionner pour répondre aux besoins exprimés. Ce dossier nous rappelle combien notre convention collective a besoin d'une sérieuse réforme, mais il n'est pas de notre compétence d'influer sur ce dossier.

\*\*\*

Si nous pouvons déplorer cette course effrénée et sans fin entre besoins et moyens, il convient ici d'attirer votre attention sur la nécessité pour les familles d'anticiper les situations. Nous sommes très souvent confrontés à des crises familiales parce que l'adulte handicapé est resté toute sa vie au domicile des parents. L'inévitable arrive un jour ! Combien de parents refusent d'aborder ce sujet en espérant secrètement qu'un frère, une sœur, trouvera une solution, ou que l'Apaei de Caen, par miracle, trouvera au jour J la place qui convient en hébergement. D'autres familles peuvent aussi nous rétorquer que leur fils ou fille est en liste d'attente depuis longtemps. C'est vrai, même si la place proposée peut être parfois refusée avec cette réponse pleine de naïveté : « pour l'instant tout va bien ». Il faut absolument anticiper l'hébergement de l'adulte notamment lorsqu'il est encore jeune. Il doit pouvoir quitter le domicile familial comme ses frères et sœurs alors qu'il est un jeune adulte. Il ne faut pas non plus se fixer sur les schémas anciens et penser systématiquement « foyer mère ». Ceux de Saint André et Blainville sur Orne ne grandiront pas et il n'est pas dans la politique du Conseil Départemental d'en ouvrir de nouveaux. Nous réservons ce type d'établissement aux adultes les moins autonomes tandis que nous serons amenés à développer de l'habitat inclusif comme les appartements supervisés, les habitats partagés, ou tout autre habitat innovant.

\*\*\*

Nous nous réjouissons de l'annonce faite récemment par le Premier Ministre lors du comité interministériel du handicap. Lorsque le handicap est avéré, irréversible, il ne sera plus nécessaire d'en prouver la réalité à intervalle régulier devant les commissions ad hoc, certificat médical à l'appui. Enfin une mesure de simplification administrative qui va avoir un

effet concret dans la vie des familles. Sans doute, d'autres mesures pourraient-elles être prises pour à la fois alléger le fardeau administratif des parents et de la personne handicapée, mais aussi réduire la charge de travail des MDPH (Maison Départemental des Personnes Handicapées) et par là-même leurs délais.

Néanmoins, restons attentifs devant les volontés de simplification qui quelquefois transfèrent la charge de travail vers le mandant. Par exemple, la MDPH se modernise, ce qui est souhaitable, en numérisant ses dossiers et en rentrant dans l'ère de la digitalisation comme tout le monde. Mais comme souvent, il n'y a pas toujours les moyens des ambitions et nous pouvons déplorer que cette transition numérique ne soit pas accompagnée de l'intégration des dossiers existants. Par ailleurs, nous alertons les familles sur la rigueur, pour ne pas dire la raideur, du système. En effet, chacun peut être confronté à une perte des droits si la demande de renouvellement est trop tardive, sachant qu'elle ne peut pas être non plus trop anticipée. Soyez vigilants, et comme pour le lancement d'un véhicule spatial, pour un dossier MDPH il y a une fenêtre de tir qu'il ne faut pas louper, en l'occurrence entre 6 et 2 mois avant l'échéance et quel que soit le type de droit.

\*\*\*

Ce rapport moral et d'orientation a débuté sur le thème de l'inclusion. Il convient de le terminer sur son corollaire : l'autodétermination. Une réflexion nouvelle s'engage dans notre mouvement. Si nous militons depuis toujours pour la place de la personne handicapée mentale dans notre société, si nous veillons à ce que nos enfants, en grandissant, surmontent autant que possible leur handicap pour ouvrir le chemin de la vie, il nous faut aussi nous interroger sur la place que nous prenons dans cette construction, bienveillante certes, mais quelquefois omniprésente.

L'autodétermination, c'est la capacité pour la personne handicapée de choisir sa vie sans influence externe indue. Or, quels choix va pouvoir faire l'enfant, l'adolescent ou l'adulte handicapé quand sa famille bienveillante va vouloir contenir ses aspirations ? Quels choix pourra-t-il faire lorsque les chemins possibles vont se réduire, quelquefois à néant, quand on lui refusera une place à l'école, lorsqu'il n'aura d'horizon que la liste d'attente d'un établissement médico-social, quand une commission ad hoc décidera à sa place que telle ou telle orientation est la meilleure pour lui ? Quels choix pourra-t-il faire quant à la faveur d'une orientation politique ou d'un calcul budgétaire, il sera décidé sans même le concerter, que sa vie doit être inclusive ou exclusive, ou habillée d'on ne sait quel nouveau qualificatif qui s'affichera comme un avenir qu'on lui promet, sans preuve, radieux ?

Permettre l'autodétermination, ce n'est pas pour autant conférer l'indépendance dont finalement personne ne dispose. Disposer d'autodétermination, c'est négocier le pouvoir dans la relation éducative, disposer à l'âge adulte d'une citoyenneté active et participante, ce qui s'apprend dès la petite enfance. Ce n'est pas non plus qu'une ambition pour des personnes disposant de capacités intellectuelles et cognitives élevées. Cela s'adresse à tous, quel que soit le niveau de handicap et d'autonomie. Comme on recherche la moindre parcelle de potentiel y compris pour une personne lourdement handicapée, il faut explorer toutes les capacités de choix de la personne, et les respecter.

Des formations seront proposées dans ce sens aux professionnels, et nous pourrions envisager une soirée à thème avec vous les familles, pour prendre le temps d'échanger sur cette approche de la vie des enfants et adultes avec déficience intellectuelle. Ce serait un

complément enrichissant aux démarches engagées sur la citoyenneté des personnes, l'accessibilité, le facile à lire et à comprendre, l'inclusion.

\*\*\*

Ce rapport moral et d'orientation a vocation, comme chaque année, à vous présenter nos actions qui s'inscrivent dans leur environnement. Au travers des différents chapitres, vous aurez compris que cet environnement est des plus instables, et que nous n'en avons pas, pour une large part, la maîtrise. Pour ces raisons, nous avons besoin plus que jamais du soutien, de l'engagement et de la mobilisation des familles et amis de personnes handicapées mentales. Rien n'est jamais acquis. Tant est encore à conquérir. La bienveillance exprimée à tous les niveaux de l'Etat n'est pas la garantie que chaque chantier ouvert sera bénéfique pour nos enfants. Saluons les avancées : l'augmentation de l'AAH, la simplification administrative, le droit de vote inconditionnel ... Mais faisons encore entendre nos voix pour une plus grande solidarité, un vrai plan de rattrapage, la fin de l'exil honteux en Belgique ... Inscrit dans un grand mouvement national, l'Unapei, l'Apaei de Caen avec votre concours, sera de tous les engagements pour un modèle de société inclusive et solidaire.

**Patrick Maincent**  
**Président Apaei de Caen**