

## **Discours d'inauguration de la MAS IKIGAÏ à Bretteville l'Orgueilleuse**

**10 décembre 2010**

Vous êtes venus inaugurer une MAS ?

Pour ma part, je viens pendre la crémaillère. Axelle, ma fille de 19 ans, a élu domicile dans cette maison. Elle peut y vivre dignement dans le respect de sa singularité.

Alors, mes premiers mots sont pour toi, Axelle.

Merci ma chérie d'avoir transformé mon regard sur le monde, sur les êtres, sur le sens de la vie. Merci d'avoir bouleversé mes rêves d'enfant et mes certitudes, pour m'avoir permis, moi aussi, de renaître au monde. Merci de me donner la force de m'engager pour que plus aucune maman ne soit obligée de vivre les souffrances et l'exclusion que nous avons vécu, toutes les deux, du seul fait de ton handicap.

Aujourd'hui, tu as une maison où des personnes autre que ta famille s'occupent de toi, où tu peux vivre ta propre vie en dehors de notre regard constant. Tu es une adulte, et tu as le droit à cette intimité de ta vie.

Les personnes accueillies ici ont de la chance de faire maison commune et d'être accompagnées par des professionnels de qualité, attentifs à la moindre expression de leurs besoins, anticipant même, quand le besoin ne peut pas être exprimé. Pour exercer un tel métier, il faut avoir le goût des autres et l'audace de relever les défis de permettre une vie heureuse à des personnes en très grand déficit d'autonomie. Je sais que ces professionnels ne se contentent pas d'accompagner et d'aider au maintien des acquis. Ils osent aider à la conquête de plus d'autonomie. Je souhaite les remercier et les encourager pour cela. Ils savent que notre vigilance de parents est prégnante mais ils respectent cette posture parce qu'ils savent que la famille est un atout dans une meilleure connaissance des besoins de la personne.

Je suis aussi ici en tant que présidente de l'Unapei : 60 000 familles adhérentes, 600 associations comme l'Apaei de Caen, 3 000 établissements et services, 75 000 professionnels et 180 000 personnes handicapées mentales accompagnées. Une fierté.

Nous sommes parents et gestionnaires des moyens qui permettent à nos enfants d'avoir le plus d'autonomie possible. Ce projet a demandé de nombreuses années d'élaboration et a bien failli ne pas trouver son financement. Un coup de pouce a permis de trouver l'argent. Sans cela, les personnes qui résident ici seraient encore en famille comme de simples enfants mineurs ou dans des structures inadaptées à leurs besoins en accompagnement. Parents et gestionnaires. La loi du 11 février 2005 a bien failli nous le contester. Nos parlementaires ont finalement décidé de le considérer comme un atout : un atout d'une connaissance fine des populations concernées (pas basée sur une analyse des taux de prévalence), des territoires, des solutions proposées. Mme Wargon, secrétaire générale en charge des ministères sociaux qui coordonne les Agences Régionales de Santé et que j'ai pu rencontrer récemment l'a bien compris. Je lui ai confirmé toute l'énergie que nous mettons dans la construction des nouvelles ARS avec les pouvoirs publics. Elle nous considère comme des partenaires et pas comme des prestataires. Je souhaite que les futures procédures d'appel à projets confirment cette posture première. Je souhaite pour les personnes handicapées mentales que les projets ne soient pas attribués au moins disant mais au mieux disant, parce que nos enfants méritent le meilleur. C'est à l'accueil et au destin qu'une société réserve aux plus vulnérables des siens qu'on reconnaît la valeur d'une civilisation. Je ne voudrais pas que la crise économique que nous vivons nous renvoie par de mauvais choix et par manque de vision à long terme à une forme de barbarie. Propos outranciers ? Non, ils ne le sont pas quand on sait que 13 000 enfants sont privés de solution éducative dans notre pays et que plus de 20 000 personnes handicapées mentales vieillissantes sont sans solution adaptée ! C'est ton prochain chantier Patrick. Les parents comptent sur nous et leurs enfants aussi.

Un mot encore ; Une association, c'est réaliser ensemble des projets impossibles à un seul. Une association a besoin de bénévoles mais une association a besoin d'adhérents. A quoi cela sert-il ? Trivialement, à peser dans la balance des décisions. Plus on affiche d'adhérents et plus notre poids compte. Si, à l'Apaei de Caen, chacun avait compté sur un autre pour adhérer sans faire la démarche lui-même, cet établissement n'existerait pas. Plus nous sommes nombreux et plus nous pouvons obtenir pour nos enfants. Les réalisations collectives en matière d'accompagnement, d'accès aux soins, de loisirs, de ressources, ne sont possibles que par l'engagement responsable de chacun. Par l'adhésion. Nous avons besoin de vos adhésions. Pour changer le monde. J'espère que vous trouvez que c'est une belle ambition. Depuis 50 ans, nous l'avons fait grandement changer. Nous avons permis à nos enfants d'être reconnus et d'avoir une place dans la société, pas cachés en famille ou à l'hôpital.

Merci aux parents bénévoles administrateurs de l'Apaei de Caen, merci aux professionnels, merci aux bénévoles et aux adhérents pour cette belle maison dont nos enfants sont la sève. Je me sens définitivement très bien dans cette famille.

**Christel Prado**

**Présidente de l'Unapei**