

Colloque organisé par l'Adapei Aria Vendée

mardi 6 novembre 2018

Intervention de Etienne LE MAIGAT, Délégué Territorial ARS 85 ***en conclusion***

Je vous remercie d'avoir invité l'ARS à ce colloque et vous prie d'excuser son Directeur Général, Jean-Jacques COIPLLET, retenu par ailleurs.

Cet après-midi a été riche en enseignements, au travers de vos retours d'expérience, et nous pouvons collectivement nous féliciter que le département de la Vendée ne soit pas en reste dans ce virage vers une société plus solidaire et plus inclusive.

Et l'Adapei-Aria de Vendée a toujours été au rendez-vous pour porter ces démarches innovantes au service des résidents, quand elle n'en a pas été à l'origine, et je voudrais ici, au nom de l'Agence, renouveler à l'association, son président et son directeur général, toute notre confiance.

Nous partageons les mêmes constats :

- Les besoins d'accompagnement ont tendance à croître en raison de la dynamique démographique et de l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap. Ces besoins conduisent à interroger les modes d'intervention et les conditions d'organisation des ESMS.

- Les attentes des personnes en situation de handicap et de leur famille ont évolué vers la vie dans la cité et un souhait de voir se développer des réponses sur mesure. Or, l'offre de services, bien qu'en progression, demeure insuffisante et dans certains cas

inadaptée. Par ailleurs, les usagers et leur famille demandent à co-construire les réponses les concernant.

- Un besoin de répit et de soutien des aidants est mis en évidence : droit au répit, formation des aidants, reconnaissance du rôle et de l'expertise des aidants. Les besoins de répit peinent à trouver des réponses en région alors même que le nombre de places d'accueil temporaire est important.

- Enfin, des réponses adaptées aux besoins spécifiques de certains publics s'avèrent nécessaires (polyhandicap, jeunes relevant de l'aide sociale à l'enfance, handicap psychique, personnes handicapées vieillissantes ..). Les demandes évoluent vers plus de souplesse et de modularité : les demandes d'internat complet diminuent, les familles sont en attente d'accueil de répit, accueil de jour, prises en charge souples, modulaires.

- Dans la région des Pays de la Loire, le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés s'élève à 18 600 élèves. 13380 sont scolarisés en milieu ordinaire soit 72%, ce qui est inférieur à la moyenne nationale. Il faut noter également que les temps de scolarisation sont très inégaux en fonction de la modalité d'accompagnement choisie et d'un manque d'articulation entre l'éducation nationale et le secteur médico-social (tant au niveau des institutions que des projets individuels).

- Le nombre de jeunes en « Amendement Creton » reste élevé malgré la création de dispositifs spécifiques (ils étaient 346 en 2014 en PDL). Le peu de sorties vers le secteur adultes provoque une embolisation des IME, et par ricochet, le maintien en école ordinaire d'enfants relevant du médico-social, une saturation des ULIS Si le taux d'équipement en ESAT est conforme aux moyennes nationales, la pression reste forte pour l'entrée en ESAT et les sorties sont peu nombreuses. L'articulation de l'offre médico-sociale avec les dispositifs de droit commun est jugée insuffisante pour répondre aux enjeux de parcours.

Fort de ces constats, le DG a pris le parti de retenir 4 orientations stratégiques autour desquelles s'articule le PRS2, arrêté au début de cette année, 4 orientations au premier rang desquelles la promotion collective de l'autonomie dans une société inclusive.

De façon très opérationnelle, il s'agit de permettre une participation active des PH et de leur famille, et proposer des réponses personnalisées : mieux répondre aux attentes des personnes et à la diversité de leurs besoins en favorisant les dispositifs souples et modulaires capables de proposer des accompagnements personnalisés, sur mesure, évolutifs favorisant autant que possible l'inclusion, l'insertion et le maintien en milieu ordinaire de travail. Proposer une diversification et une graduation de l'offre d'accueil et d'accompagnement (séquentiel, temporaire, de jour) pour chaque moment de la vie.

Aussi cette transition vers une société plus solidaire et inclusive ne se réalisera-t-elle qu'avec deux prérequis, qui sont autant de leviers : la transformation et la diversification de l'offre et le renforcement de la coordination des acteurs.

- **Il est nécessaire de transformer et diversifier l'offre** pour mieux prendre en compte les attentes et besoins des personnes, en travaillant notamment sur les possibilités d'inclusion dans les dispositifs de droit commun et sur les passerelles :
 - En recherchant l'adéquation des prises en charge aux besoins des personnes, en sortant des logiques de places, en créant des réponses souples, graduées et en facilitant les transitions,
 - l'inclusion et l'accès au droit commun doivent être privilégiés pour réserver les prises en charge institutionnelles aux handicaps les plus lourds et aux cas les plus complexes.
- **Il est également nécessaire de renforcer la coordination des acteurs** : éducation nationale, Conseil Départemental, acteurs du social, du sanitaire, du logement, pour des parcours sans obstacles :
 - Et ce afin d'éviter les ruptures de parcours et donc l'aggravation des problématiques en apportant des réponses adaptées à la pluralité des besoins des personnes et en mettant fin à la segmentation des réponses.

Certes, les dispositifs innovants et souvent expérimentaux se sont multipliés ces dernières années dans notre département, qu'il s'agisse de l'autorégulation, DATE, UEMA, Unité d'enseignement externalisée pour ne citer que ce qui concerne l'école inclusive.

Certes, la coordination des acteurs s'est largement renforcée, en atteste la démarche RAPT qui est déployée sur notre département depuis janvier 2016 et qui a permis l'élaboration d'environ 30 PAG.

Il n'en demeure pas moins que si la transition vers une société inclusive et solidaire est engagée, la route est encore longue, s'agissant d'un changement de notre contrat social.

Une société est inclusive à partir du moment où elle porte un respect et une attention égale à tous les citoyens, à partir du moment où les attentes et les projets de vie des personnes se trouvent au cœur des décisions qui les concernent.

L'inclusion va au-delà de la notion d'intégration, dès lors qu'elle propose une inversion majeure dans la prise en compte de la différence.

Alors que l'intégration consiste à s'adapter à la norme dominante, l'inclusion se conçoit comme l'adaptation d'un système à moduler son fonctionnement afin de permettre à chaque personne d'y trouver sa place telle qu'elle est.

La solidarité, elle, est une notion qui a beaucoup évolué au fil du temps, et son usage est assez malaisé, s'agissant plus d'un slogan que d'un concept, d'un idéal que d'une idée.

Penser solidarité, c'est envisager l'idée d'une cohésion interne ou d'une dépendance réciproque, comme un droit égal pour tous à trouver sa place au sein de la société. Ce qui va bien au-delà d'une solidarité a minima qui consisterait en une assistance mutuelle dans des circonstances difficiles.

Aussi, pour que cette transition vers une société plus solidaire et inclusive que nous appelons tous de nos vœux soit la plus courte, mais aussi la plus structurante, il serait souhaitable, face aux enjeux du handicap, que la solidarité compassionnelle laisse place à une solidarité consciente au sein d'une société unie par une même destinée.

Et j'emprunterai pour finir à Jean-Paul Sartre cette citation :

« Toute aventure humaine, quelque singulière qu'elle paraisse, engage l'humanité entière ».