



Protection de l'enfance
Handicap
Développement social

ARSEA et Handicap,



50 ans d'expérience

LES ACTES

du COLLOQUE

**25 octobre 2012
Strasbourg**

**« DANS UNE SOCIÉTÉ
EN CRISE IDENTITAIRE ET ÉCONOMIQUE,
QUELLE PLACE POUR LA PERSONNE
EN SITUATION DE HANDICAP ? »**

Sommaire

PROPOS INTRODUCTIFS

René Bandol	P.4
Directeur Général d'ARSEA	
Docteur Materne Andres	P.5
Président d'ARSEA	

ALLOCUTIONS D'OUVERTURE

Marie-Dominique Dreyse	P.7
Adjointe au maire de Strasbourg en charge de l'action sociale territoriale	
André Klein-Mosser	P.10
Premier Vice-président du Conseil Général du Bas-Rhin Maire de Bischheim, Conseiller communautaire Président de la MDPH du Bas-Rhin	

TÉMOIGNAGE

Odile Führer	P.12
Parent d'un enfant en situation de handicap	

CONFÉRENCE PLÉNIÈRE 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi présentation	P.15
Conférence	P.16

CONFÉRENCE PLÉNIÈRE 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou présentation	P.29
Conférence	P.30

TABLE RONDE 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

- P.43** **Intervenants et animateur**
P.44 **Jean-Marie Simon**
Directeur de service ARSEA Protection de l'enfance
P.45 **Patrizia Gubiani-Banholzer**
Directrice MDPH du Haut-Rhin
P.47 **Charles Luttringer**
Directeur CAMSP ARSEA Colmar
P.49 **Jean-Luc Adrian**
Pédopsychiatre libéral, Médecin de la section autiste de l'IMP le Roethig - ARSEA
P.52 **Jocelyne Missoni**
Parent, Présidente du CVS de la MAS - ARSEA
P.53 **Robert Fischer**
Travailleur Handicapé Esat La Ganzau - ARSEA
P.55 **Marie-José Schmitt**
Vice-Présidente de la commission des Droits de l'Homme
OING du Conseil de l'Europe

TABLE RONDE 2

ÉPANOUISSEMENT ET BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

- P.57** **Intervenants et animateur**
P.58 **Jean-Marie Schangel**
Ancien directeur ARSEA Handicap, administrateur ARSEA
P.59 **Dominique Edel**
Membre du CVS, CARAH Munster et Colmar - ARSEA
P.60 **Yvonne Kaestle**
Parent de personne en situation de handicap
P.62 **Ibérica Czaja**
Directrice d'établissements et services pour adultes handicapés,
Haut-Rhin - ARSEA
P.66 **André Hollebeque**
Directeur de l'intégration, ADAPEI du Bas-Rhin
P.70 **Erna Jung**
Chef de service, Pôle d'aide la personne, service des établissements
et institutions - Conseil Général du Bas-Rhin

ALLOCUTIONS DE CLÔTURE

- P.74** **René Bandol**
Directeur Général d'ARSEA
P.75 **Laurent Habert**
Directeur Général Agence Régionale de la Santé
P.78 **Docteur Materne Andres**
Président d'ARSEA

Propos introductifs

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

René Bandol

Directeur Général ARSEA

Je vous souhaite la bienvenue dans cette magnifique salle de l'Aubette. Avant les discours, il me revient la nécessité de faire quelques propos introductifs. J'étais dans cette même salle il y a 3 semaines lorsque Bernard Pivot a présenté son livre dont le titre était « Oui, mais la question c'est quoi ? ». Aujourd'hui, pour nous, à l'ARSEA, 50^{ème} anniversaire de notre implication dans le champ du handicap, la question est « où en sommes-nous »? Où en sommes-nous de cette insertion sociale, professionnelle, citoyenne, des personnes qui ont comme la société subi une évolution, des personnes qui dans les années 50 étaient mises de côté, des personnes que l'on a nommées handicapées, nommées personnes porteuses de handicap, qui sont devenues des personnes en situation de handicap, des personnes pour qui on prônait l'intégration, et si l'on n'était pas intégré, est-ce qu'on était désintégré ?

Aujourd'hui on parle d'inclusion, qu'est-ce l'inclusion si ce n'est un système qui doit être en capacité d'accueillir toutes les différences dans leur altérité, et évidemment on est bien au-delà de la différence du handicap quelle que soit sa nature.

Nous allons passer une journée ensemble, nous espérons du soleil. Nous aurons des temps de pause, pour ceux qui l'ont déjà remarqué, rythmés par des expositions réalisés par nos bénéficiaires, encore un intitulé à interroger, *bénéficiaires* .

Nous aurons également des intermèdes musicaux et des pauses, avec la difficulté des pauses, prendre le temps d'échanger

sans prendre trop le temps sur la journée et le temps qui passe.

Nous aurons un certain nombre d'intervenants. Des gens dans la salle viennent pour l'un ou l'autre intervenant, je mets donc un peu la pression à ceux de ce matin. Puisque, si nous sommes aujourd'hui à vouloir échanger, le langage policé sera de mise mais les interrogations doivent être posées.



L'intégration aujourd'hui, pour qui, pour quoi, avec qui ? Il n'est pas dans nos propos introductifs de dire qu'il faudra toujours plus et toujours mieux avec moins de moyens. Mutualisation, optimisation sont des mots aussi d'une sémantique récente, et nos deux intervenants de ce matin vont essayer de définir l'utilisation parfois abusive de ces termes.

Propos introductifs

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

Materne Andres

Président de l'ARSEA

Mesdames Messieurs, j'ai l'honneur de saluer Monsieur André Klein-Mosser, 1^{er} Vice-Président du Conseil Général chargé du pôle d'aide à la personne, maire de Bischheim, Conseiller communautaire, Président de la MDPH du Bas-Rhin et qui représente Guy Dominique Kennel Président du Conseil Général du Bas-Rhin.

Je salue également avec plaisir Madame Marie Dominique Dreyse, Adjointe au maire de Strasbourg en charge de l'action sociale et territoriale qui représente Monsieur Roland Ries Sénateur Maire de Strasbourg.

Je salue Monsieur Christian Fischer, directeur de l'autonomie à Colmar représentant Monsieur Charles Buttner, Président du Conseil Général du Haut-Rhin.

Monsieur Laurent Habert nous rejoindra au courant de l'après-midi.

Monsieur le Professeur Jean-Georges Juif, notre Président d'honneur.

Monsieur Yves Bur, membre de notre Conseil d'administration et Maire de Lingolsheim.

Et puis Mesdames Messieurs les Présidents et Directeurs d'association. J'ai vu un certain nombre de Présidents d'association et des directeurs d'établissements de notre association et d'autres associations.

Mesdames et Messieurs les professionnels, les parents, les personnes en situation de handicap qui nous ont rejoint ce matin.

Mesdames Messieurs, c'est un grand honneur pour moi d'ouvrir ce colloque qui marque les 50 ans de notre association sur le champ du handicap, qui plus est, dans cette année nationale de l'autisme.

Si notre association est encore aujourd'hui souvent perçue comme œuvrant principalement dans le champ de l'enfance, s'il est exact qu'elle a été créée il y a bientôt 70 ans pour accompagner ces enfants, notre association agit depuis 50 ans pour des personnes porteuses de handicap.

Chaque année plus de 145 000 journées, 15 000 séances s'adressent à elle, près de la moitié de nos professionnels, soit 500 personnes interviennent auprès d'elle.

Quelle évolution depuis les années 60, y compris dans la sémantique !

C'est bien la question à laquelle nous allons tenter d'apporter des réponses aujourd'hui à travers le regard des différents intervenants. Aujourd'hui notre société en crise, continue-t-elle d'inclure ces citoyens différents? Sont-ils à moitié inclus ? À moitié sur le bord de la route ?

L'Europe dit qu'il faut désinstitutionnaliser, cette position qui se justifie dans un certain nombre de situations doit être défendue, mais cette désinstitutionnalisation ne vient-elle pas aussi rencontrer de manière un peu étonnante une pénurie financière ? À cet endroit-là, quelle position les Pouvoirs Publics et les associations doivent-ils tenir ? N'entendez pas dans ces propos que l'association va monter sur les barricades. Nous sommes conscients des limites des Politiques Publiques et financières. L'intérêt de ce colloque sera justement de faire débattre ensemble les intervenants de leurs différentes places en tant que parent, président de CVS, financeur, professionnel de l'action, sur ce qu'ils pensent être aujourd'hui la réalité de l'accompagnement de la personne en situation de handicap.

Propos introductifs

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

Materne Andres

La manière dont elle est accompagnée, prise en compte aujourd'hui, doit transparaître, de même que les difficultés auxquelles nous sommes confrontés les uns et les autres. Et il y aura sans doute quelques exemples de ces difficultés rencontrées au quotidien.

L'inclusion aujourd'hui est-elle à la hauteur des Politiques Publiques ? La réponse est évidemment non, et je souhaiterais que nous puissions essayer de quantifier cet écart là puisqu'autant les professionnels que les parents et les personnes porteuses de handicap elles-mêmes rencontrent des difficultés au quotidien. Mes propos ne sont pas, encore une fois, d'opposer Pouvoirs Publics et associations.

Aujourd'hui nous gérons des structures qui ont changé, qui ont été modelées avec la nécessité de faire évoluer l'accompagnement. Le cadre législatif de ces dernières années a profondément changé surtout avec la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation, la citoyenneté des personnes porteuses de handicap. Ces dispositions nous invitent en effet à tout mettre en œuvre pour intégrer la personne porteuse de handicap. *Mais dans notre société aujourd'hui en crise identitaire et économique, quelle place pour la personne en situation de handicap ?*

Comment articuler de manière tout à fait constructive les actions que nous essayons les uns et les autres de mettre en place, avec également une importante question de politique au sens de la Cité.

Aujourd'hui nous sommes nombreux à intervenir dans le champ du médico-social. De nouveaux organismes viennent dans notre secteur, chacun doit-il, peut-il rester dans son pré carré ? Évidemment non. Nous devons nous ouvrir aux autres, avoir des échanges transversaux d'association à association, du sanitaire au médico-social. Le décroisement dont on parle depuis les années 70, où en sommes-nous aujourd'hui ? Si nous devons trouver un côté positif à la crise financière, identitaire et sociale, n'est-il pas celui-là ?

Voilà quelques-unes des questions qui vont alimenter notre réflexion tout au long de cette journée, qui j'en suis certain, permettra à chacun de repartir avec de nouvelles réponses afin de donner, ainsi que l'affirme notre projet associatif : « une place à chacun dans notre société ».

Je vous remercie.



Allocutions d'ouverture

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

Marie Dominique Dreysse

Adjointe au Maire de Strasbourg
En charge de l'action sociale et territoriale

Monsieur le Président, il me revient, Monsieur Roland Ries Maire de Strasbourg ne pouvant être présent, de vous remercier d'avoir pris cette initiative des 50 ans de l'ARSEA. C'est important pour la société, la Collectivité et toutes les personnes concernées.

Je vous salue tous en vos qualités, Monsieur le Président, Monsieur le Président d'honneur Professeur Juif, Monsieur le représentant du Conseil Général du Bas-Rhin, Monsieur le représentant du Conseil Général du Haut-Rhin, tous les professionnels, tous les directeurs, présidents d'association, les bénévoles, les parents et les jeunes, vous tous qui êtes présents. Vous témoignez, comme nous aujourd'hui, votre joie et votre bonheur de pouvoir saluer l'ARSEA avec ses 50 ans de travail dans le domaine du handicap.

En ma qualité d'adjointe, Monsieur Ries m'a demandé de prendre à son compte les paroles que je vais vous dire et de vous apporter ses salutations les plus chaleureuses et ses félicitations pour votre action.

Un demi-siècle d'engagement dans la Cité, dans la région est signe d'une grande qualité, celle de savoir intégrer, s'adapter et évoluer avec le temps. Vos paroles, Monsieur le Président en témoignent bien, vous êtes en capacité d'appréhender les évolutions de la société et je vous en félicite.

Bien sûr le mouvement s'est engagé il y a très longtemps, après la guerre, pour la défense et

sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence et très vite vous avez su structurer votre activité autour d'établissements permettant cet accueil et le suivi des personnes que vous connaissez encore aujourd'hui, déficientes intellectuelles et handicapées. Depuis lors, vous continuez d'œuvrer au quotidien avec persévérance et je salue les 11 000 personnes qui bénéficient de votre activité dans vos établissements nombreux, 21 structures en direction du handicap, 40 établissements médico-sociaux, c'est énorme.

Et cette journée je crois va permettre de faire le point, de prendre un peu de recul et de se poser effectivement les questions de fond de la Loi de 2005 et que la société aujourd'hui attend de nous tous. Je voudrais aussi remercier l'ARSEA pour cette capacité à travailler avec l'extérieur, avec la Collectivité à Strasbourg.

Vous avez su, je cite quelques exemples, prendre au vol la gestion de la cafétéria André Malraux, qui est une véritable réussite d'un point de vue de l'intégration professionnelle des personnes handicapées en milieu ordinaire. Je remarque aussi votre participation active à l'atelier de musique de l'ARES, composé de percussionnistes handicapés qui je crois feront aujourd'hui une aubade et qui montre à tous ceux qui fréquentent l'ARES que le handicap est quelque chose qui peut-être « banalisé » en organisant la société différemment.

Allocutions d'ouverture

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

Marie Dominique Dreysse

Je voudrais saluer l'ouverture, le 22 septembre 2011 du nouveau service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, le SAMSAH à Strasbourg qui est venu compléter encore vos missions sur le territoire. Je vous remercie donc d'être partenaire fidèle de la ville pour la mise en œuvre de nos Politiques puisque vous avez su aussi participer à chaque sollicitation des Politiques en faveur du handicap menées par la ville de Strasbourg. Je citerai la signature de la 1^{ère} charte Ville et Handicap en France à Strasbourg en juin 1990, votre participation à l'élaboration de la nouvelle charte, de l'acte 2 de la charte et de son plan d'action adopté, fin de l'année 2011.

Je salue aussi votre contribution et participation à différents projets de sensibilisation du handicap tels que les expositions au centre administratif, « une ville des talents, rythmes et couleurs » qui s'est tenue au mois d'avril dernier, encore au mois de juin votre participation aux activités au Village de la sécurité routière ou encore très prochainement votre participation autour d'une journée portant sur l'emploi des personnes handicapées qui est organisée dans le cadre du mois de l'économie sociale et solidaire à Strasbourg.

Votre action résonne avec les volontés des Collectivités telles que nous les vivons, le Conseil Général et la Ville de Strasbourg. Nous sommes dans une proximité et nous devons

promouvoir une solidarité, une égalité entre tous les habitants, avec un traitement équitable dans tous les domaines de la vie, sans exception que cela soit simplement du transport public ou de l'accès à la culture car la défense des plus vulnérables, quoi qu'il arrive, doit être encore et toujours une priorité quelles que soient les contraintes budgétaires dont on nous parle tant. La priorité reste toujours à cette défense des plus vulnérables et nous ne faiblirons pas, je compte sur vous pour continuer dans ce sens-là.



Allocutions d'ouverture

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

Marie Dominique Dreysse

Mais nous savons aussi que nous ne faisons pas la ville sans ses habitants, nous savons aussi que nous ne la faisons pas sans ses forces vives, sans qu'elles puissent y tenir toutes leurs places. Participer à des actions est évident apparemment, mais se pose effectivement la question de l'inclusion. Nous la posons dans la façon d'organiser nos politiques car je crois que c'est aujourd'hui la question fondamentale que la Loi de 2005 a réussi à faire passer, comment construire une société ouverte à tous qui puisse permettre de laisser une chance, un avenir, une dignité à chacun d'entre nous. L'intégration est un mot qui n'a pas le droit de citer, l'intégration c'est probablement le formatage, l'individu qui doit s'adapter à la société.

L'inclusion c'est savoir prendre chacun dans ce qu'il est et lui permettre de vivre sa propre destinée. Mais je crois que pour une société inclusive, c'est vraiment sur le terrain qu'il faut arriver à changer profondément les choses. Tout d'abord le regard des décideurs qui doivent aussi faire le pas de côté et laisser la place à la participation, ce qui permettra d'infléchir vraiment des objectifs, des programmations, des projets.

Nous avons tous une responsabilité, nous les décideurs, nous les autorités, nous qui mettons

en œuvre. Nous devons travailler encore plus que nous ne le faisons aujourd'hui avec chacun d'entre vous, jusqu'au public qui est dans cette salle et qui n'est pas toujours facile à rencontrer lorsque nous sommes dans une dynamique de planning notamment où il faut avancer à marche forcée.

Oui, je pense que l'avancée vers une société inclusive passera par des conquêtes de proximité au plus près des lieux de vie des personnes en situation de handicap, et se pose peut-être la question aujourd'hui du rapport aux établissements. Nous souhaitons voir s'épanouir la citoyenneté de chacun, qu'il soit dans les établissements ou pas. Et probablement des passerelles nouvelles doivent se construire, et en ce qui nous concerne une autre façon de vivre les établissements et une autre façon de les écouter.

Aujourd'hui sera une journée importante, qui nous permettra ce recul et qui nous permettra aussi à nous Collectivité d'intégrer votre démarche. Quoi qu'il en soit, je vous souhaite une bonne journée d'échanges et espère vous retrouver dans de nombreuses années toujours aussi dynamique et ouvert sur le monde que nous voyons évoluer toujours très vite.

Bonne journée

Allocutions d'ouverture

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

André Klein-Mosser

1er Vice Président du Conseil Général, Chargé du Pôle d'aide à la Personne
Maire de Bischheim, conseiller communautaire et Président de la MDPH du Bas-Rhin

Monsieur le Président, Mesdames et Messieurs, chers collègues, je vous salue. Dans la salle mon ancien collègue Yves Bur que je salue également, qui a beaucoup travaillé dans le domaine qui nous préoccupe aujourd'hui.

Je serai humble par rapport au thème de ce colloque, *ARSEA et handicap, 50 ans d'expérience*, qui évidemment introduit un certain nombre d'interrogations et de réponses attendues de la part des Collectivités Publiques.

J'ai le plaisir de représenter le Conseil Général du Bas-Rhin et son Président, Guy-Dominique Kennel, qui vous salue, qui vous remercie pour l'action que vous avez menée pendant de longues années au service évidemment de la Politique Départementale.

Vous vous posez 2 questions. Le rôle de l'association, premier point. Deuxième question importante, l'accessibilité, le handicap, l'intégration aujourd'hui dans notre société.

La vie associative est devenue un fleuron de notre région et évidemment aussi de notre département. Chaque fois que nous avons à mener ou lancer une politique, nous nous posons la question : quelle structure, quel relai peut être porteur de cette action ? Puisque le chef de file n'est pas nécessairement l'opérateur.

Alors vous vous êtes mis à disposition de ces Politiques, vous vous êtes mis par votre structure

à la disposition de ces relais, qui nécessairement doivent être construits aujourd'hui pour organiser l'ensemble de la Politique. Le Conseil Général est chef de file évidemment de la politique du handicap et les Lois nous ont donné cette responsabilité. Mais on ne peut pas assumer une responsabilité de ce type sans la construire sur un solide partenariat. C'est ce partenariat que vous représentez aujourd'hui et depuis de longues années nous avons construit sur votre association une partie de la Politique Départementale. Et je dois dire que le Département en tant que tel peut être fier de compter sur une association de votre sérieux, de votre volonté et évidemment de votre dynamisme pour bien faire.

Association bien gérée, bien structurée, qui donne confiance parce que le point essentiel dans une situation difficile où les budgets sont contraints, le premier élément à prendre en considération et on l'oublie souvent, c'est la relation de confiance entre la Collectivité et l'association. C'est le point le plus important qui permettra de nous comprendre, d'échanger et de construire l'avenir.



Allocutions d'ouverture

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

André Klein-Mosser

Le handicap, nous le savons, est un budget qui est devenu lourd dans les Départements, il a évolué de façon plus que normale dans les derniers temps.

Nous avons des évolutions de l'ordre de 15 à 20 % dans notre engagement financier ce qui est important pour une Collectivité comme la nôtre mais nous n'allons pas pleurer sur notre responsabilité. Au contraire, nous devons montrer que nous sommes des responsables et que nous savons assumer les charges qui nous sont dévolues.

L'association, image et structure permet d'être ce lieu qui peut véhiculer l'ensemble d'une politique du handicap. Nous vous remercions pour cette tâche que vous accomplissez aujourd'hui, que vous accomplissiez hier et que vous accomplirez sûrement encore demain. La Collectivité que je représente construira sur la structure associative la politique de demain.

Deuxième aspect, deuxième interrogation, l'accessibilité, l'intégration, comment ce fondement de la politique va prendre racine dans notre société bouleversée, très turbulente, et quelle est l'avenir et la place du handicap ?

Dans ce domaine, j'espère vous transmettre la volonté des Collectivités, je dis bien la volonté des Collectivités. Les Départements, même les Communes et les Villes, se sont engagés dans le domaine de l'accessibilité. Je connais à travers le Département et la Région, de nombreuses Collectivités qui se sont inscrites sur cette piste et ce chemin. Ville et handicap

sont devenus des thèmes que nous rencontrons de manière assez courante.

Le Département dans sa responsabilité voudrait prendre ce chemin. Dans les différentes politiques que nous menons, la politique de l'habitat, du vieillissement de la population, du handicap évidemment, nous avons bien inscrit ce thème fondamental de l'accessibilité. Différentes opérations se développent dans ce domaine, qui permettent de montrer la volonté de la Collectivité mais aussi l'engagement des uns et des autres. Vous mettez aujourd'hui un point d'interrogation, j'espère que votre travail et votre colloque permettront d'approfondir, et permettront à nous Collectivité d'aller plus loin parce que nous avons besoin de ceux qui ont une certaine compétence et spécialité pour avancer dans ce domaine de l'intégration du handicap dans la société d'aujourd'hui. J'ai confiance dans l'avenir de votre association, j'ai confiance dans l'avenir des associations qui s'occupent du handicap parce que notre Département est riche en expérience. J'espère que le travail que vous avez engagé et mené portera encore beaucoup de fruits et que demain nous verrons avancer l'intégration du handicap dans notre vie quotidienne pour que les uns et les autres nous soyons respectueux et heureux de vivre ensemble.

Bon colloque, bon anniversaire et j'espère que nous aurons l'occasion de nous revoir en de multiples circonstances puisque mes responsabilités devront faire avancer le domaine du handicap, en particulier la MDPH. C'est un projet parfois lourd à porter, il n'est pas simple mais nous y mettons toute notre volonté pour réussir.

Témoignage

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

René Bandol

Parler au nom de, parler au nom des miens.

Le regard que nous portons sur les personnes porteuses de handicap ne doit en rien exclure évidemment leur environnement familial. Il y a 50 ans ils étaient cachés. Aujourd'hui il est tout aussi difficile de parler de son enfant lorsqu'il est très, très différent.

Nous avons la chance, aujourd'hui, ce matin et cet après-midi, d'avoir des parents qui ont bien voulu témoigner de ce qui est, de ce qui a été et peut-être de ce que sera leur vie et la vie de ces enfants, adultes et séniors. Nous savons que fort heureusement tout un chacun, nous vieillissons.

Mais la prise en charge de l'après doit nous interroger aussi sur notre pertinence à pouvoir créer des structures adaptées et adaptables non pas à nos contingences mais à leur singularité des personnes porteuses de handicap.

Madame Führer va témoigner de son parcours de vie et de celui de sa cellule familiale.

Odile Führer

Parent d'un enfant en situation de handicap

Comme je suis la maman d'un fils handicapé de 54 ans qui fréquente depuis 7 ans différents établissements de l'ARSEA, je vous propose mon témoignage de maman avant tout, mais aussi comment notre famille a vécu et accepté le handicap de Vincent.

Vincent est né en pleine forme, 18 mois après sa sœur aînée. A l'âge de trois mois, il a développé un virus et a été soigné par antibiotiques prescrits par le pédiatre. Très vite il s'en est remis et s'est développé normalement, avait bon appétit et dormait bien.

Petit à petit, nous avons constaté un retard pour la position assise puis pour la marche et le pédiatre nous a orientés vers un neuro pédiatre qui a hospitalisé notre Vincent. Il avait 2 ans et a beaucoup souffert de cette hospitalisation

et de ces examens. Nous étions en attente d'un diagnostic et d'informations, pour enfin nous entendre dire qu'il a un grand retard. Ce que nous avons déjà constaté ! Personne ne nous a parlé de handicap, ne nous a orientés vers telle ou telle structure.

A la fin des années 50, le handicap était tabou et perçu négativement. L'amour, la foi, l'espérance et notre énergie pour la vie, nous ont permis d'accepter ce gros souci et de faire face.

Ce n'était pas toujours facile, mais notre famille nous a bien aidé. Sa grande sœur de 18 mois son aînée et les frères et sœurs qui ont suivi, ont tous été éduqués ensemble, ce qui était bénéfique tant pour les trois autres enfants que pour Vincent.

Témoignage

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

Odile Fühler

Il a fait beaucoup de progrès en motricité entouré de ses frères et sœurs. En 1965 à 7 ans, il a fallu nous renseigner par nous-mêmes pour découvrir l'existence d'une structure à la Montagne Verte. Il a trouvé une place dans cet IME, établissement qui venait d'ouvrir ses portes. Madame LEBAS la directrice nous a accueillis et Vincent est parti tout confiant avec l'éducatrice !



Il avait l'habitude de voir du monde, car nous l'emmenions partout malgré le regard insistant de certaines personnes. Un jour, j'ai même demandé à une dame si elle voulait une photo ! Avec mon mari, nous avons toujours dit que ces regards étaient plus durs à supporter que le handicap. Ces regards nous renvoyaient la question du handicap et du travail d'acceptation que nous devions faire.

Les premiers jours en IME, je croyais l'abandonner après l'avoir gardé 7 ans auprès de moi. Nous avons rencontré beaucoup de parents désespérés, alors mon mari a créé une amicale pour s'épauler, échanger, et aussi pour voir que les uns et les autres nous n'étions pas seuls face à ce problème, face à cette acceptation du handicap, de cet enfant différent des autres et pourtant tellement enfant.

Une fois cette difficulté surmontée, la famille a vécu en fonction de Vincent, de cette différence qui nous apporte beaucoup. On voit la vie autrement et l'on tend vers l'essentiel.

A 16 ans, Vincent a quitté la Montagne Verte pour aller à l'IMPro de la Ganzau. Il y était pendant six mois lorsque son papa est décédé. C'était très dur pour lui, car son père s'en occupait énormément. Comme ses frères et sœurs, il nage, fait du ski, fait des grandes marches, monte à cheval. Il était même chez les scouts. Encore aujourd'hui, il participe aux activités et fêtes de notre famille et du quartier.

Nous tenons à ce qu'il suive le mouvement de la vie familiale. Vincent vit chez moi très proche de ses sœurs et de son frère. Il a travaillé pendant huit années en ESAT, et depuis de nombreuses années il fréquente le Centre d'Accueil pour Adultes Handicapés Mentaux où il se sent très bien. La structure lui convient. Pendant tout son parcours dans les différentes structures, il a rencontré des éducateurs très compétents et très accueillants. Nous, parents sommes très contents que ces structures existent car nos adultes apprennent encore et continuent de faire des progrès.

Je voudrais conclure en disant combien nous a été difficile l'annonce ou plutôt le « pas d'annonce » sur ce handicap, peu de mots sur ce qui nous est arrivé avec notre fils et pas de proposition d'orientation. Nous n'étions pas préparés à tout ça.

Témoignage

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

Odile Führer

Aujourd'hui, les mentalités ont évolué, il y a des centres de dépistage précoce et d'autres services encore et c'est tant mieux. Il m'en a fallu de la patience mais surtout des années de présence à ses côtés pour l'aider dans les gestes au quotidien. Chaque matin, nous nous levons ensemble à six heures pour qu'il puisse prendre le bus, rejoindre le CAAHM et vivre sa vie.

Malgré de nombreux accidents de la vie, le handicap, le décès prématuré de mon mari, aussi bien Vincent que moi et mes autres enfants nous avons une vie remplie. Ils ont tous été éduqués ensemble ce qui était bénéfique tant pour les trois autres enfants que pour Vincent.

René Bandol

Vous avez pu percevoir ce qui nous fait continuer.

Ce ne sont ni les législations, ce ne sont pas que les salaires ...

Nous ne pouvons pas être à votre place, nous ne pouvons pas vivre ce que vous vivez au quotidien, nous ne pouvons que vous accompagner.

Et à entendre votre témoignage et vous écouter parler de ce regard que vous avez perçu très étrange des autres sur l'altérité, la différence, le handicap, vous avez pu retracer d'une manière très simple, très vivante, avec la chaleur qui est la vôtre, une évolution certaine mais pas suffisante. Vous êtes pour nous, à cet endroit, la reconnaissance par excellence de la mission que nous essayons d'exercer en soutien de votre vie au quotidien.

Nous vous en remercions.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

René Bandol

Je reviens simplement sur les concepts du titre de notre colloque, crise. Qui dans cette salle n'a pas connu le mot crise depuis qu'il est au monde, quelle que soit sa génération ? Est-ce qu'une crise n'est pas quelque chose d'insoluble, est-ce qu'elle ne fait pas partie de la vie, comment l'appréhender au mieux, comment limiter ses effets négatifs et prendre ses effets positifs ? L'identitaire peut prendre des consonances xénophobes et la différence peut être un refus de notre société. Qu'en est-il de ce processus identitaire ? et l'économique ? Vous ouvrez comme moi la presse tous les jours, l'économique nous questionne sur la possibilité d'intégration économique pour les gens dits en capacité normale. Alors qu'aura-t-il comme impact sur les personnes porteuses de handicap ?

Gérard Zribi

Présentation

Docteur en psychologie

Directeur général de l'AFASER

L'AFASER, née en 1962 avec 2 établissements, a pour objet d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées mentales psychiques, autistes et polyhandicapées et de favoriser une prise en charge et une insertion maximale dans la vie sociale et professionnelle par l'accueil, les soutiens, l'éducation et la recherche.

Ceci par le biais d'une vingtaine d'établissements et services pour enfants et adultes en région parisienne : ESAT, MAS, Foyer d'hébergement, IME, EME, EMP

Président d'ANDICAT Association Nationale des Directeurs et Cadres des ESAT.

ANDICAT a pour principale mission de promouvoir et valoriser le statut des travailleurs handicapés. Déjà et en tout premier par l'utilisation du travail comme moyen d'insertion

et d'autonomie sociale, par l'organisation d'activités professionnelles adaptées aux capacités des personnes en situation de handicap, même pour celles qui ont le plus de difficultés.

Au travers ANDICAT, Gérard Zribi a pour motivation de préserver l'identité des ESAT, faire reconnaître l'expertise des responsables d'ESAT et d'associations, s'opposer à l'utilisation du handicap à des fins de commercialisation des productions des ESAT, se battre également pour que l'attribution des enveloppes budgétaires soient conformes aux besoins.

Gérard Zribi organise également des échanges d'idées et de pratiques entre les responsables d'ESAT et d'associations, sur le site d'ANDICAT par exemple, un forum est réservé à ces échanges. ANDICAT, c'est protéger le travail protégé.

Auteur de nombreux ouvrages sur les handicaps publiés majoritairement aux Presses de l'EHESP et co-auteur d'un dictionnaire du Handicap réédité en 2011 dans sa 7^{ème} édition.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

Je suis avant tout directeur général d'association, comme mon collègue Monsieur Bandol, le reste relève du fait que je suis insomniaque. Je dirige une association, qui a 25 établissements et services en région Ile de France, depuis la petite enfance, le polyhandicap, les ESAT, IM-PRO, les services d'accompagnement, les petites entreprises pour handicapés psychiques, les MAS, FAM.

Comme tout cela me donne beaucoup de soucis, je n'arrive pas à dormir, et j'utilise parfois ce temps pour écrire. Ce n'est pas pour les 95% de mon travail que vous m'invitez, mais pour ces 5% de mon temps. Monsieur Bandol a exercé une pression intellectuelle sur moi, puisqu'il m'a posé plusieurs fois des questions sous des angles différents pour que je traite ce sujet. Et là, j'ai tout de suite reconnu un pédagogue efficace et un directeur d'association efficace, puisque je passe mon temps à faire cela. Et je le fais aussi chaleureusement aussi gentiment, mais sans arrêt, parce qu'il faut de la qualité de vie, le respect des personnes et de la subjectivité, il faut respecter les identités familiales, l'organisation des choses, comprendre la vie quotidienne des familles, des milieux familiaux qui vivent avec une personne handicapée.

Le témoignage que l'on vient d'entendre m'a beaucoup touché et pourtant j'ai beaucoup d'expérience. Cela mérite exigence avec nous même, sur notre propre responsabilité.

C'est toujours facile d'appeler à la responsabilité des autres, mais nous nous devons d'exercer un devoir de citoyenneté et puisque je parle d'un point de vue de professionnel, d'exercer aussi des capacités de citoyenneté professionnelle.

C'est cela aussi mon engagement dans ANDICAT, celui de défendre le droit au travail pour tous ceux en capacité et en motivation de travailler. C'est tout simple et quelquefois les valeurs bousculent les agencements et les dérives d'une société, parce que c'est peut-être qu'il n'y a que les valeurs qui nous permettent d'être cohérents et de rester un peu humain.



Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

J'ai choisi, de structurer mon exposé en quatre points :

- I. La conquête des droits, la conquête des droits au droit.
- II. Les avancées législatives règlementaires dans le contexte économique culturel et sociétal : points de repères concernant la mise en œuvre des réponses au handicap (on ne fait jamais une Loi qui serait décrochée de son contexte) et lignes d'action qui nous donnent le cadre et notamment au travers des Lois de Janvier 2002 et de 2005 principalement.
- III. L'intégration et l'inclusion : à chaque fois que l'on est dérangé, on va chercher un mot anglo-saxon qui lui-même a plusieurs significations. Quelle est cette injonction d'autonomie ! A-t-on le droit de vivre si on n'est pas autonome ? Est-ce, je ne vais être respecté que parce que je suis capable d'être performant et d'autant plus quand je suis handicapé ? C'est une question un petit peu folle qui nous est mise sous les yeux dans des exemples médiatiques notamment.
- IV. L'éloignement des décisions publiques : question qui me turlupine un peu et je ne suis pas le seul. Ce qui nous amène, nous, professionnels, associations, à redoubler d'effort pour recréer de la proximité, du sens.

I. La conquête des droits

On revient de loin, parce qu'elle est réellement en marche pour tous depuis un siècle environ (avant si on veut être puriste) laissant progressivement de côté les espaces clos, la relégation, l'abandon social. Ce sont toutes les législations européennes des pays comparables assez proches du droit commun.

L'accès à l'éducation, à la scolarité, à l'emploi, à la vie sociale, à la formation à un minimum de ressources est prévu par une réglementation assez étoffée. On peut toujours choisir d'avoir l'un ou l'autre regard. On peut dire que cela est tout à fait insuffisant. On peut aussi prendre les choses avec du recul et dire tout ce que nous avons conquis en fin de compte, tout ce que les personnes handicapées ont conquis pour pourvoir leur place dans la société, pour avoir un droit au droit. Cela ne nous empêche pas de définir ce qui reste à parcourir et de nous adapter dans un environnement qui bouge.

Tout cela a été élaboré par pallier, au fur et à mesure du changement des attitudes et des représentations collectives. L'expression des personnes handicapées sur leurs besoins, les a amenées, ainsi que leur famille, à s'organiser et à tenir fermement des positions sur l'évolution de l'organisation sociale et économique et la mise sur pied d'un système de protection sociale.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

En même temps, on constate la complexité des attitudes collectives envers les droits de la personne handicapée : un quasi consensus sur la législation pour une personne handicapée de disposer des droits de tous, contrebalancé par une interrogation sur l'effectivité de ces droits, voire même sur leur bien-fondé.

Il y a tout le temps cette ambivalence dans les attitudes collectives sur « *ils ont droit à* » « *c'est scandaleux de* » « *il faut que* » et puis en même temps un raisonnement sur des citoyens de seconde zone que sont les personnes handicapées.

Donc aujourd'hui, il existe un consensus pour refuser la persistance de zone de non droit, c'est un progrès énorme. Pourtant une série de questions bousculent cette première adhésion exprimée, ressentie spontanément : comment concilier l'éternel problème, et vous l'avez dit, comment concilier l'altérité et la similitude, les dépendances et le libre arbitre. C'est un peu tout cela que nous devons questionner parce que les Lois ne nous donnent pas les clés, ne nous donnent pas le quotidien. Les handicapés sont face au rôle attendu par la Collectivité et le statut de citoyen. Comment concilier les besoins spécifiques et ce qu'on appelle le « *mainstreaming* », c'est à dire une politique pour tous ? Les espaces intimes, corporels, psychiques, sensoriels, affectifs, avec les aides thérapeutiques et les pratiques institutionnelles et sociales ?

Ces questions, nous avons à les approfondir au quotidien, nous avons à amener des réflexions, des formations sur des sujets extrêmement complexes et délicats.

Quand on a écrit dans la charte des personnes accueillies liée à la Loi de 2002, la « charte des droits et libertés », droit à la confidentialité et l'intimité, c'est bien, c'est un axe de travail. Mais qui définit l'intimité ? Comment au quotidien respecter l'intimité ? Comment concilier la confidentialité, où nous professionnels, nous nous donnons le droit de faire un inventaire d'information sur les milieux familiaux par exemple, alors que peut-être 10% de ces informations intéressent notre travail. Comment gérer au quotidien, dans le respect des personnes ? Cette réflexion est une réflexion continue.

C'est une réflexion compliquée, car elle se heurte à une certaine spontanéité : qui, quand je prends cet exemple de confidentialité, n'a pas dit, en rencontrant un collègue dans un couloir « tiens, il ne faut pas oublier que je te dise, Madame Untel a appelé, son mari a eu un accident » ou « son fils n'est pas encore venu, elle nous casse les pieds ». Tout le monde l'a fait. Cela veut dire que nous devons nous éduquer nous-mêmes pour rentrer dans ce avec quoi on est profondément d'accord, c'est à dire respecter les usagers et leur familles. C'est un effort très important sur nous-mêmes.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

II. Les points de repères législatifs dans la mise en place de la politique du handicap

Prenons quelques repères chronologiques dans la législation, dans la mise en place de la politique sociale du handicap. J'ai choisi de commencer au début du siècle dernier, mais certains points de repères démarrent avant : c'est un choix arbitraire pour vous présenter la construction des différents thèmes de la politique du handicap.

Cela commence au début du siècle dernier en 1909 avec la création des classes de perfectionnement dans la suite des Lois d'obligation scolaire, dans la suite de la Loi de Jules Ferry de 1882. On crée, ce n'est pas récent, la prise en charge des enfants handicapés par l'Éducation Nationale. Cette Loi de 1909 concernait ce que l'on a appelé les « arriérés légers » puis plus tard avec l'évolution des terminologies « les déficients intellectuels légers ». C'est la première Loi d'obligation d'emploi dans cette période-là.

Après la 1^{ère} guerre mondiale, il faut réinsérer dans la société des centaines de jeunes mutilés : 1923-1924, c'est la Loi de discrimination positive en matière d'emploi réservé aux mutilés de guerre.

Après la seconde guerre mondiale dans les années 50, la Loi d'obligation d'emploi réservée aux mutilés de guerre est étendue aux accidents du travail, puis à tout travailleur handicapé.

C'est donc une extension de cette Loi de discrimination positive en matière d'emploi. Ensuite en 1956, les Annexes 24 au décret de Mars 1956, règlementent les EMP, EMPRO.

Tout cela n'a pas été posé comme cela, mais à la suite de malheurs. À la suite de chaque guerre, il y a des mouvements de solidarité. Après la 1^{ère} guerre mondiale c'est l'obligation d'emploi, et après la 2nd guerre mondiale c'est la création du système de protection sociale.

Évidemment cela s'inscrit dans un environnement économique d'évolution sociale plus importante. Cela a permis aussi aux familles des handicapés mentaux de se battre pour règlementer leur regroupement associatif. C'est comme cela qu'on a créé les EMP, EMPRO, financés par l'Assurance Maladie. C'est à ce moment-là que vous avez deux systèmes d'éducation : un système d'éducation qui commence à se mettre en place au niveau des classes de perfectionnement à l'Éducation Nationale et parallèlement le médico-social financé par l'assurance Maladie pour les handicapés moyens à profonds. Donc deux systèmes se mettent en place à la fin des années 50.

Et pour faire la distinction entre les « arriérés médicaux » et les « arriérés pédagogiques », c'est à dire déficients mentaux profonds et déficients mentaux légers, on a cherché un outil d'évaluation : le test de Binet Simon, pour évaluer l'échelle métrique de l'intelligence qui permettrait de distinguer ces deux populations orientées dans deux systèmes d'éducation différents.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

Dans les années 70-80, ce sont deux grandes Lois qui font l'ossature de la politique du handicap. Il s'agissait de réunir dans une politique globale toutes les expérimentations faites sur le terrain : il existait des CEP, les CAT ancien appellation des ESAT, la circulaire de 1964. Il fallait unifier tout cela et ne plus créer de structure au fur et à mesure des pressions.

Cela a été accompli par les deux Lois du 30 Juin 1975, votées le même jour, Lois dites en faveur des personnes handicapées : l'une concernant tous les droits fondamentaux, le droit à l'obligation éducative, le droit à un minimum de ressource, le droit à l'accessibilité... Et l'autre Loi de 1975, appelée « Loi sur les actions sociales et médico-sociales ».

On peut dire que les systèmes de planification apparaissent alors avec une référence aux besoins, mais pas une analyse des besoins (l'analyse quantitative et qualitative) car ce n'est même pas encore le cas aujourd'hui, ce qui est un point noir de notre politique sociale. Ainsi dès 1975, on parlait des besoins et aussi pour la première fois de la présence des usagers dans les Conseils de Maison. Mais une Loi n'est efficace que si elle repose sur de l'existant et sur une préparation des esprits. Or les esprits n'étaient pas prêts à ce que les usagers puissent s'exprimer. Les Conseils de Maison se sont mis en place très parcimonieusement parce qu'il faut qu'une Loi corresponde

à un mouvement culturel, à des attentes, à une évolution culturelle, autrement elle ne marche pas.

Ces deux Lois sont très importantes, c'est l'ossature de la politique sociale du handicap. Elles restent très importantes, même si elles ont été reformulées. C'est aussi dans la lignée de cette Loi de 1975 qu'on parle d'intégration scolaire, de coopération : des circulaires très bien faites, très souples, mais qui ont été peu appliquées entre l'Éducation Nationale et le système médico-social.

Une Loi très importante aussi dans les années 80, c'est la Loi de décentralisation qui répartit les compétences d'un côté entre les Départements et de l'autre l'État, l'Assurance Maladie. Et puis il y a des institutions qui sont au milieu, comme les foyers à double tarification devenus les FAM et puis des petites distorsions sur la logique globale : on sépare un côté emploi, formation professionnelle, éducation et de l'autre habitat et vie sociale, ce sont les MAS qui ne sont pas dénommées comme cela dans la Loi de 1975. Il s'agit de l'article 46 de la Loi d'orientation qui reste une petite dérogation au grand principe de séparation entre les Conseils Généraux et l'Assurance Maladie.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

1987, c'est la Loi en faveur des personnes handicapées. Il existait déjà les Lois de 1923-1924, celle de 1947... Alors pourquoi faire une nouvelle Loi ? Parce que la Loi de 1987 avalise en fin de compte la récession économique après les deux chocs pétroliers. En période d'activité économique il n'était pas nécessaire d'être très scrupuleux sur l'application de la Loi, parce que la situation de plein emploi permet de s'affranchir un peu des Lois.

En 1987, il a fallu dépoussiérer la Loi parce que les personnes handicapées subissaient très massivement les effets de la récession économique. Il y a là une équation qu'il faut toujours avoir en tête : quand l'économie régresse, les personnes handicapées sont les premières victimes, quand l'économie repart, les personnes handicapées sont les dernières personnes à profiter de l'embellie économique. La Loi de 1987 a été totalement empruntée au système allemand et c'était une bonne idée, parce que c'était un système clair, très facile. Elle introduit le quota, l'AGEFIPH, l'obligation pour tous...

Deux éléments à rappeler. D'un côté, un handicapé selon le niveau de son handicap pouvait compter pour 2-3 unités, donc le quota de 6% ne correspondait pas à l'obligation d'embaucher 6 personnes handicapées pour 100 salariés.

D'un autre côté, les entreprises publiques, les administrations publiques étaient obligées de recruter des handicapés, mais ne payaient pas les contributions volontaires devenues des amendes si elles n'embauchaient pas.

Or, un système ne fonctionne pas sans sanction : elles n'ont pas été sanctionnées, elles n'ont pas recruté.

Il y a eu donc tout un dépoussiérage du dispositif dans ces années 80 : les décrets de 56 sur les EMP / EMPRO qui sont revus par les décrets de 1988-89. Les nouvelles annexes 24 qui prennent en compte des éléments importants comme les partenariats, comme les familles qui doivent être informées et associées aux décisions concernant leur enfant. C'est écrit très clairement et de mon point de vue un grand progrès, puis le dispositif de réponse s'élargit encore, par exemple par la Loi du 10 Juillet 1989 sur l'accueil des particuliers à domicile, à titre onéreux, les placements familiaux.

La Loi relative à la protection des personnes handicapées contre la discrimination en raison de leur état de santé naît dans les années 90. Loi à peine considérée sérieuse, mais les pénalités pouvaient se payer assez cher.

A cette époque, un handicapé moteur s'est amusé à faire un test dans un restaurant parisien. Dans 9 restaurants parisiens sur 10, vous avez 1,2 m² pour vous et votre famille pour dîner, surtout le samedi soir. Cet handicapé en fauteuil est venu déjeuner dans un restaurant appelé familièrement les mangeoires. Il n'a pas été accepté sous prétexte de manque de place. L'intéressé venu avec un huissier et des témoins a fait avaliser son refus. Le restaurateur a été condamné à 20 000 FRF et six mois de prison avec sursis.

Les Lois sont à prendre au sérieux, surtout quand vous avez quelqu'un qui a envie de les faire appliquer. Il y en aura de plus en plus et c'est tant mieux.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

Beaucoup de places sont créées dans les années 90 mais deux éléments sont à remarquer dans les établissements :

L'élargissement des droits des usagers et des travailleurs, surtout dans les établissements pour adultes et notamment dans les CAT devenus ESAT, dans les foyers d'hébergement. Les institutions organisent d'une manière générale plus de participation dans les structures, comme en foyers d'hébergement où sont mises en place les réunions de résidents. Dans les ESAT, il y a des réunions d'atelier, des réunions de travailleurs, des délégués : des initiatives qui s'inventent, ceci bien avant la Loi de 2002.

Le démembrement des institutions : l'institution traditionnelle comme dans les années 70 qui fait tout, qui n'a pas de partenariat, assez fermée sur elle-même se transforme, s'ouvre. Dans les années 80 des foyers d'hébergement créent des accueils de jour, des foyers de vie, des appartements avec service de suite. C'est à partir de là que les accompagnements à la vie sociale se développent.

Se créent donc des dispositifs beaucoup plus diversifiés avec un accroissement du droit des usagers que l'on peut noter comme facteur sensible entre le milieu des années 80 et les années 2000. L'année 1991 marque un renforcement de l'accessibilité.

Les années 2000 restent très importantes aussi : le remplacement des deux Lois de 1975 est voté.

D'une part il y a la Loi de Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui ne concerne pas seulement les personnes handicapées. Elle va beaucoup parler du droit des usagers. La multitude de documents la rend difficilement lisible auprès des usagers, de leur famille et même des professionnels de terrain. Ainsi, il a fallu des heures de réflexions pour savoir si le projet individualisé était le contrat de séjour. Finalement sur le terrain, les conclusions du projet individualisé pouvaient servir d'avenant au contrat de séjour.

Ce qui est très positif, c'est l'installation durable et dans la Loi des droits des usagers avec des problématiques et des contradictions. Cette Loi de 2002 parle de planification, d'analyse des besoins, de financement, de concertation des établissements et plus ou moins indirectement d'appels à projets. En fait tout ce qui est en train de se développer ces dernières années étaient déjà dans la Loi de 2002 mais chacun y a choisi ce qui l'intéressait.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

La Loi de 2002 a beaucoup fait parler sur le terrain des droits des usagers. Les problèmes de financement, de planification ne sont pas abordés, et c'est dommage. Elle amène néanmoins de très grands progrès concernant les domaines d'activité : la Loi de 2002 introduit la notion d'évaluation interne et externe qui sera précisée plus tard ; à condition de ne pas en faire un système unilatéral où l'on définit la vérité par oui ou par non, l'interaction amène la réflexion sur le cœur de son métier et surtout sur le cœur de ce qui fait notre action, c'est à dire la qualité de vie des usagers, leurs droits, leur singularité... Éléments très positifs mais comme vous le savez, l'évaluation est créée de manière assez différente selon les écoles.

La Loi de 2005 concerne les droits des personnes, met l'accent sur l'intégration, l'accessibilité. C'est une timide modernisation de la 1^{ère} Loi pour éviter les conflits. Par exemple dans la Loi de 2005, les ESAT ont pratiquement la même définition que dans la Loi de 75 alors que les évolutions sont concrètes : des statuts des travailleurs, des accompagnements psycho sociaux...

Loi à peu près similaire, apathique cependant parce qu'elle arbitre entre des pressions contradictoires qui ne sont pas tranchées : un ESAT, c'est le droit au travail avec des soutiens psycho sociaux, des accompagnements certes mais c'est un droit au travail.

On peut avoir des regrets sur la Loi de 2005, mais la Loi de toute façon n'organise pas la réalité, elle donne un cadre qu'il nous appartient de travailler.

Voici une synthèse du cadre de la politique sociale tel qu'il nous a été amené par les Lois et les points qui font débat :

L'accès aux droits fondamentaux

Toute personne handicapée a le droit à la solidarité, l'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit ses objectifs pluriannuels d'action. Mais les textes oublient que le Département est une institution qui gère en partie la politique du handicap. Donc les Départements vont prendre des options de politique sociale. Ainsi des mises en place, des organisations, des décisions ... existent dans un département et pas dans celui voisin, des éléments qui sont pourtant très utiles. Par exemple la création d'accueil de jour au sein de foyer d'hébergement, pour les personnes qui ne peuvent plus travailler à temps plein ou à temps partiel à l'ESAT. Conclusion : il n'y a pas d'égalité de traitement sur le territoire mais des Politiques Départementales.

Le principe d'intégration à tous les âges de la vie.

Le mot intégration a un côté un peu « massif », mais on n'a pas trouvé d'autre mot. Il implique la notion anglo-saxonne de mainstreaming. Dans toute politique sociale on intègre des problèmes distincts, on ne se contente pas de mettre en œuvre des mesures spécifiques mais aussi toutes les mesures d'ordre général. Les Nations Unies ont inventé

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

le concept de « conception universelle » qui rejoint celui de mainstreaming, c'est à dire de concevoir des produits, des équipements, des services qui puissent être utilisés par tous, dans la mesure du possible, sans nécessité d'adaptation sociale. Donc la conception universelle n'exclut pas les équipements spécifiques.

Le développement des moyens de compensation

La compensation du handicap est un grand concept de la Loi de 2005 : les aides techniques, les soutiens humains, la discrimination positive, notamment en matière d'emploi, en sont les principaux supports. Pourtant là aussi la discussion est essentielle pour ne pas devenir mécanique. Appliquer la compensation quand on parle de handicap psychique ou de double pathologie (handicap mental et handicap psychique) devient complexe.

Et d'ailleurs il y a des effets pratiques : par exemple, le dispositif des aides à l'emploi lié à la lourdeur du handicap a été inventé pour faciliter l'intégration en milieu ordinaire des personnes handicapées. Concernant le handicap lourd, c'est l'AGEFIPH qui paye une compensation salariale qui représente une aide à l'emploi. Comment va-t-on calculer l'aide à l'emploi ? Cette mesure exclut complètement les travailleurs handicapés d'ESAT des aides à l'emploi, qui sont à 93% des handicapés mentaux et psychiques. Pourquoi un employeur qui voudrait les recruter serait privé la plupart du temps de cette compensation-là ?

Parce qu'on ne peut pas mesurer ce qui fait qu'un travailleur handicapé mental et psychique pourra ou ne pourra pas faire la même chose que les autres. Considérant la notion de capacité de travail plutôt aléatoire, que dire quand on parle de travailleur handicapé mental et psychique, où le problème n'est pas ou en partie environnemental car surtout lié à la personne elle-même ?

Cette notion de compensation dont la demande émane des associations de handicapés moteurs n'est pas du tout opératoire pour les autres personnes handicapées. Et cela nous gêne. Alors l'association ANDICAT milite depuis plusieurs années pour que le seul fait d'avoir travaillé en ESAT soit un critère de reconnaissance de lourdeur du handicap. Cette démarche ne fonctionne pas car ne correspond pas à l'architecture d'ensemble. C'est très embêtant puisqu'on a supprimé les catégories «A, B, C». Alors que nous les gens de terrain, nous demandons des positions pragmatiques. Il faut être pratique à un moment donné et arrêter de faire du purisme des textes.

Le maintien et la création de structures spécialisées, ouvertes sur l'environnement, sociabilisantes, respectueuses des standards de vie de tout un chacun

Cela rejoint le principe scandinave de normalisation de la fin des années 50, puis de la fin des années 60, c'est à dire la construction de structures. Mais pour qu'elles soient reconnues, elles doivent correspondre à des standards de vie normaux et le principe de normalisation reste encore très actuel.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

Alors effectivement on a confondu à un certain moment intégration et suppression des services spécialisés. Le rapport qui a été conduit par le professeur Fardeau il y a quelques années sur la base de rapports d'ambassades était tout à fait sur cette équation-là et concluait que la Grèce était le pays le plus intégratif d'Europe ! Effectivement le budget d'Etat de la Grèce correspondait à la moitié du budget annuel d'un EMP. Si le fait d'investir le moins possible et de construire le moins possible de structures spécifiques signifie être plus intégratif, je suis violemment contre l'intégration. Vous avez parlé du principe de désinstitutionalisation, je choisis plutôt le « processus d'émancipation des personnes » qui passe par une diversité des solutions et un enrichissement des solutions.

La désinstitutionalisation, dont j'ai été un fervent militant puisque que j'ai créé il y a bien longtemps des petites communautés de handicapés. C'est ce que l'on faisait dans le cadre de la psychiatrie alternative et il faut le faire de manière raisonnée, en mettant la personne au centre de la démarche, de son choix, de ses capacités. On multiplie les possibilités pour la personne handicapée et sa famille, on ne lui impose pas un cadre qui lui paraît valorisant, moderne, car sous prétexte d'être moderne on agit contre l'intérêt des personnes. Dans ce cas je préfère être tout à fait périmé.

La diversification des réponses concernant le handicap

Elle est en marche depuis le milieu des années 80. Les établissements se démembrent, les services se multiplient, on crée au fur et à mesure et on rééquilibre les institutions par rapport aux services.

Une exigence sur la bientraitance et la qualité de vie des personnes handicapées.

Le Professeur Hugonot, dans le secteur de la gérontologie, a été un militant exemplaire sur cette histoire de bientraitance et de prévention de la maltraitance, notion mobile et qui change. Ce qui était bien traitant il y a 5 ans peut ne plus l'être du tout aujourd'hui. D'où les réflexions sur nos organisations, sur la formation du personnel, sur l'ouverture des services sur leur environnement, réflexions tout à fait intéressantes.

La diversification des réponses concernant le handicap

Elle est en marche depuis le milieu des années 80. Les établissements se démembrent, les services se multiplient, on crée au fur et à mesure et on rééquilibre les institutions par rapport aux services.

L'affirmation et le renforcement du droit des usagers

On donne le pouvoir aux usagers sur leur propre vie, c'est un grand progrès. Les premiers textes concernent le droit des usagers dans le système de soins : on part du postulat que les patients expriment leurs maux, il y a donc une plus-value sur les traitements. Personnellement je l'applique au système médico-social : si l'ensemble des acteurs s'expliquent, discutent avec une véritable interaction, cela ne peut être que plus intéressant pour la personne qui doit être accompagnée. C'est la notion d'empowerment, de libre choix, de modes de vie. Ce sont des principes à adapter à la réalité car le libre choix sans choix, c'est un peu problématique.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

La prééminence des parcours de vie et des cheminements personnels

On parle beaucoup de projets d'établissements et les établissements sont incités à s'adapter à cet ensemble de projets.

L'encouragement des partenariats et des réseaux.

On ne travaille plus dans son coin, on mutualise, on écoute, on s'informe, on crée des choses ensemble. Le partenariat se passe entre institutions, les réseaux reposent sur des personnes. Il y a d'abord des accords qui se font entre institutions à mettre dans la catégorie du « mariage » et les accords qui se font entre personnes que j'appellerais « nomadisme », affectif, sexuel, institutionnel, accords qui reposent sur des gens et qui demandent des implications. On s'implique dans un réseau d'une façon différente que dans un partenariat. cela peut porter sur des points très précis et être très rapide avec une implication très différente du fonctionnement institutionnel.

III. l'injonction de l'autonomie et de la performance

On sait à quel point la dépendance a du mal à être acceptée dans une société qui promeut la performance, l'efficacité individuelle. Tous ces films ou émissions de télévisions qui nous montrent des personnes handicapées capables de faire des prouesses, un voyage avec des grandes aventures en bateau, du calcul mental avec des racines carrées, la participation au Paris Dakar...

Comme si les personnes n'étaient « acceptables » qu'en étant exceptionnelles.

C'est une tendance qui s'inscrit aussi dans une évolution globale des attentes des individus censés être responsables d'eux-mêmes, capables de prendre en charge leur problème, de développer leur capacité d'être psychologiquement et socialement autonome. C'est l'air du temps. C'est la réhabilitation, la libération de l'individu, qu'il convient d'aider à se débarrasser des supposées contraintes. Donc il faut trouver les moyens d'être autonome et épanoui, que l'on soit ou pas handicapé. C'est une sorte d'injonction de trouver soi-même des solutions. On revient au vieux précepte platonicien « décide toi-même ce qui est bon pour toi ». A un moment donné ça se traduit en abandon social : « réfléchis, prends tes responsabilités, c'est une manière aussi de me débarrasser de tes problèmes ». Donc là aussi, il faut trouver un équilibre sur ce genre de principe.

La solidarité c'est aussi d'être en interaction, en lien, en entraide et non pas de dire aux gens « ce qui est bien, c'est que vous vous êtes débrouillés tout seul ». Tout cela se nuance. Autrement on renoncera à cette politique d'entraide et de protection sociale.

Les écrits d'Alain Ehrenberg sur ce fameux « do it » des Américains sont tout à fait intéressants concernant l'autonomie, le changement, le progrès personnel. Cette notion indique sans doute moins la confiance placée dans un individu, que le rapport inédit que les sociétés occidentales tentent de construire avec leurs propres mots.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

Tout se passe comme si la défense de la légitimité et de l'accroissement des droits des personnes handicapées s'accompagnait aussi de négation de leur contrainte spécifique, sous prétexte d'égalité. Alors c'est tout cela que nous avons à travailler, à gérer au quotidien, entre cette autonomie que nous recherchons, mais sans oublier nos propres responsabilités. De nouvelles terminologies ont fait leur apparition il y a quelques années pour marquer une nouvelle étape culturelle, technique, dans les réponses aux handicaps : l'autonomie, l'autogouvernement, la citoyenneté, l'empowerment... Et tout cela je ne peux qu'y souscrire, je suis tout à fait d'accord. Mais je voudrais que l'on voit cela avec pondération, réflexion et élaboration, parce que se sont des notions qui se prêtent facilement aux détournements aux dérives de toute sorte.

Je ne conteste pas les valeurs d'intégration, d'autogouvernement, mais je défends plutôt une mise en œuvre humaniste, nuancée, adaptée à la pluralité des situations, et dans laquelle le sujet est réellement prioritaire. C'est vrai qu'une politique sociale qui repose sur une interprétation erronée et réductrice d'options progressistes se traduit par la négation des difficultés individuelles, souvent durables, et d'abandon social.

IV. L'éloignement des décisions publiques par rapport à la réalité des personnes

Les décisions publiques s'orientent vers la décentralisation, d'ailleurs le discours récent du Président de la République parle d'accentuer la décentralisation. Mais en même temps la centralisation revient de manière détournée et massive.

Tous les jours est créée une agence, un conseil, un haut commissariat, un moyen commissariat ! Il faut placer tous les gens qui ont besoin de se rendre utile ! C'est la raison pour laquelle s'est créée une multitude d'agences. Par exemple l'agence pour l'accessibilité. Avait-on besoin de créer cette agence alors que le CNCPH a de multiples commissions de travail. La Cour des Comptes a également dénoncé la présence de plusieurs agences qui sont très voisines et qui font le même travail : l'Agence nationale d'évaluation au sein du médico-social et l'Agence nationale d'appui à la performance. On voudrait mettre en place des services de plateforme formalisée au niveau national : c'est à dire que tout ce qui se décentralise revient avec des plateformes, des agences. Et tous les jours, on veut créer une plateforme. A chaque réunion publique avec un ministre, il y a une association, une fédération qui dit « ça serait bien que l'on fasse un Conseil ». Et un Conseil ne fait pas peur parce que ça ne demande pas d'argent ou très peu, enfin de l'argent invisible, du temps, du déplacement... Et dans un second temps, on dit « on fait du boulot tellement bon qu'il faut une agence » donc du personnel... Par exemple, pour les ESAT, ANDICAT est une des seules associations à s'opposer à ce qu'il y ait un Centre National d'Animations et de Ressources, une sorte d'agence du travail protégé, qui recentralise. Pourquoi ? Il faut favoriser la décision, l'initiative. Nos associations sont peut-être encore les seuls espaces où l'on peut entreprendre. Il faut avoir de l'imagination, s'approcher des personnes, être proches de leurs besoins, plutôt que mettre sans arrêt des carcans.

Conférence plénière 1

LE REGARD SUR L'ÉVOLUTION SOCIOLOGIQUE ET LÉGISLATIVE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Gérard Zribi

Pourquoi ne pas faire des espaces légers de coordination, d'échange, de mutualisation, d'échange de bonnes pratiques professionnelles, plutôt que faire sans arrêt des agences qui chapotent et qui font des directives, qui, à force de venir du haut sont totalement insipides et n'ont plus de sens. On perd le sens des choses et on ne parle plus du terrain qui va être l'enjeu des associations, des diagnostics locaux qui sont fondamentaux, des initiatives qui sont au plus près des besoins sociaux, des interactions, des acteurs, des réseaux librement construits, des espaces souples d'échange.

Pourtant, on assiste bien au contraire à des orientations fortes d'encadrement prévues dans la Loi de 2002 déjà, mais qui viennent très clairement dans la Loi HPST, schémas régionaux d'organisation – que je ne conteste pas sur le fond, mais qu'il va falloir alimenter sur la forme – analyse des besoins et analyse beaucoup plus proche des usagers, si l'on ne veut pas créer de l'uniformisation, de la représentation de ce qui existe avec les démarches d'appel à projets qui sont des démarches descendantes.

Va t-il y avoir des schémas montrant qu'il y a des usagers dans toutes les instances ? Non, comme par hasard, dans toutes les régions c'est exactement les mêmes thématiques, les mêmes programmes qui reviennent et ce sont des démarches descendantes. Si on avait eu ces démarches là avant 2010, les services d'Accompagnement à la Vie Sociale n'auraient jamais existé. Les SAVS ont été créés par des éducateurs de foyer qui ont ensuite milité au sein d'un Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale, pour que l'on crée ces SAVS.

Ces besoins là ont été sentis parce que les associations étaient là et pouvaient défendre des options proches des personnes. Et c'est cette dynamique qu'il va falloir reconstruire. Nous devons travailler dans un cadre, mais il faut l'enrichir : comment réintroduire le local, comment inverser la tendance du « big is beautiful » de l'uniformisation, du formatage, parce qu'on est de plus en plus sur des logiques de formatage, mais aussi de catégories populationnelles.

Aujourd'hui, quand vous remplissez des questionnaires, on vous demande : « avez-vous des handicapés psychiques ? Des handicapés mentaux ? Des polyhandicapés ? Et puis vous faites des statistiques. Or, souvent dans les établissements, surtout pour adultes, on ne bénéficie pas de moyens pour faire des diagnostics. Donc tout le monde répond un peu n'importe quoi. Au final on dira par exemple que dans les ESAT, il y a 16 à 19% de handicapés psychiques... tout est biaisé. Et après on dit qu'il faut faire une politique sociale, parce qu'il y a entre 16 et 19% de handicapés psychiques. Donc tout cela est faux, parce qu'on s'éloigne de plus en plus, on catégorise et on formate.

Pourquoi ? Parce que un handicapé mental, un handicapé cognitif peut aussi avoir des crises existentielles, des problèmes psychiques. Un trisomique peut avoir des moments de dépression. Un handicapé psychique a des pertes d'efficacité intellectuelle. On est dans le double pathologique ou le double diagnostic. Alors on enferme des populations dans des statistiques complètement desséchantes. Apporter des réponses uniformisées par des appels à projet, définis de manière descendante, c'est assécher le système.

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

René Bandol

Monsieur GARDOU, vous venez de publier aux Editions ERES un nouvel ouvrage : *La société inclusive, parlons-en !*

Une société n'est pas un club dont des membres pourraient accaparer l'héritage social à leur profit pour en jouir de façon exclusive. Elle n'est non plus un cercle réservé à certains affiliés, occupés à percevoir des subsides attachés à une « normalité » conçue et vécue comme souveraine. Il n'y a pas de carte de membre à acquérir, ni de droit d'entrée à acquitter. Ni débiteurs, ni créanciers autorisés à mettre les plus vulnérables en coupe réglée. Ni maîtres ni esclaves. Ni centre ni périphérie. Chacun est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. Personne n'a l'apanage de prêter, de donner ou de refuser ce qui appartient à tous. Une société inclusive, c'est une société sans privilèges, exclusivités et exclusions."

Voilà des propos introductifs qui sont dans la cible de notre débat. Soyez le bienvenu.

Charles Gardou

Présentation

Directeur de l'Institut des Sciences et Pratiques d'Éducation et de formation

D'abord instituteur et directeur d'école, avant de devenir professeur de Lettres, formateur et directeur de collège et lycée, Charles GARDOU devient Maître de Conférences en 1988 à l'Université Lumière - Lyon 2, puis Professeur des Universités en 1994. Il a assuré, durant deux mandats, la responsabilité du Département des Sciences de l'Éducation et la présidence de la Commission de spécialistes de la 70ème section.

Depuis Janvier 2003, il est directeur de l'Institut des Sciences et Pratiques d'Éducation et de Formation (I.S.P.E.F.) à l'Université Lumière - Lyon 2.

Ses principaux enseignements portent sur *l'anthropologie culturelle et l'éducation inter-culturelle, les problématiques de l'adulte en formation et l'anthropologie du handicap et l'éducation adaptée.*

En lien avec la formation doctorale dont il est également responsable, il dirige un Laboratoire de Recherche sur les *situations de handicaps, l'éducation et le travail social.*

En 1995, il a fondé le Collectif de Recherche *Situations de Handicap, Éducation, Sociétés* (CRHES Université Lumière-Lyon 2).

Expert auprès de différents organismes et instances à ces divers titres.

Une double entrée, anthropologique et éducative oriente ses travaux. Et c'est à travers l'expérience directe des acteurs concernés ou impliqués qu'il tente de comprendre et de donner à comprendre la situation de handicap et ses résonances multiples. Ses recherches et travaux en cours sont consacrés à la question de la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap et, spécifiquement, à la notion de *culture de l'intégration.*

Auteur de nombreux articles et ouvrages

Parmi lesquels : *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action* [éd. 2011] ; *Pascal, Frida Kahlo et les autres...* Ou quand la vulnérabilité devient *force* [2009] ; *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* [2011] ; *Le handicap par ceux qui le vivent* [2009].

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

C'est un plaisir et un honneur d'être avec vous, ici à Strasbourg, à l'occasion de ce colloque, sur la question de la place des personnes en situation de handicap dans notre société en crise



identitaire et économique, organisé par l'ARSEA pour le 50^{ème} anniversaire de vos interventions dans le champ du handicap. Je sais que l'ARSEA n'accompagne pas moins, chaque année, que 12 000 personnes grâce à 1 100 professionnels.

Je remercie le Docteur Materne Andres et Monsieur René Bandol, président et directeur général, de même que Madame Corinne Gromier, de la Direction administrative Qualité et Développement, de la confiance qu'ils m'ont témoignée en m'invitant pour cette conférence. La question qu'ils m'ont proposé est, vous le concevrez, bien difficile à cerner : une société inclusive, de quoi parlons-nous exactement ? Quels en sont les enjeux anthropologiques et philosophiques ? Propos largement complémentaires à vos propos, Monsieur Zribi, qui ont mis en lumière les évolutions sociologiques et législatives de la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Lorsqu'un concept paraît, il est naturellement sujet à débat. Ni sa signification ni sa valeur ne sont gravées dans le marbre. Il en est ainsi de celui de *société inclusive*, aux multiples déclinaisons. On parle d'éducation, d'école, et de lieux professionnels inclusifs. On souhaite des pratiques culturelles, artistiques, sportives ou touristiques inclusives. On désire des politiques, des législations, des structures et des dispositifs inclusifs. On aspire à un environnement inclusif. On espère un développement inclusif et, plus globalement, une culture inclusive.

Cependant, la rapide et ample diffusion de ce concept, avec son cortège de dérivés, le fait suspecter de n'être qu'un écran de fumée rhétorique, un lieu commun abusivement mis en avant, une nouvelle musique d'ambiance, une danse avec des mots, venus artificiellement se substituer à leurs ancêtres forgés autour de la notion d'intégration. « Une absurdité montée sur des échasses », aurait peut-être dit Jeremy Bentham. Que faut-il en penser ? Le mot *intégration* qui était au cœur, Gérard Zribi l'a dit, de la Loi Simone Weil de 75, reste et a été très largement diffusé.

Est-il, au contraire, annonciateur d'une évolution de nos valeurs et de nos pratiques ? Constitue-t-il un changement de paradigme situant à un niveau supérieur nos conceptions de la vie commune ? Représente-t-il une optique susceptible de nourrir une vision renouvelée de notre patrimoine humain et social, dont les plus vulnérables demeurent souvent privés ?

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

Reflète-t-il une autre manière de considérer cette expression de la fragilité humaine qu'est le handicap ? Nous pouvons nous accorder à ne plus traiter la question du handicap comme quelque chose d'à côté, mais comme quelque chose de plus central à notre existence humaine. Nous sommes tous, vous et moi, affectés d'une constellation de fragilités, physiques, psychiques, intellectuelles, affectives. La première d'entre elles c'est que nous sommes tous mortels, c'est notre première fragilité. Il est donc intéressant de resituer le handicap dans cette constellation de fragilité humaine.

Faute d'ausculter ses contours, ses plis et replis, l'on risque de patauger à côté de son sens profond. Plus : de le dénaturer. Il importe donc d'interroger les différentes couches de significations de ce concept feuilleté, né dans un contexte paradoxal.

Des progrès sans précédent, dans le domaine scientifique et technique, de la connaissance de la vie et de l'univers, ont en effet changé le visage du monde. Ils ont transformé, du moins en certains lieux de la planète, les modes de vie de ses habitants. Pour autant, les inégalités s'accroissent, ici comme là-bas. Dans nos sociétés industrielles, l'*homo œconomicus* fait régner la Loi d'airain du marché et de la compétition sans merci. Et, en dépit d'un apparent consensus contre l'exclusion, il y a stagnation.

A l'encontre même de l'espoir séculaire de réduction des écarts, des îlots de commodités côtoient des océans d'empêchements.

Cette dissymétrie, ou plutôt cette coupure, est l'un des faits les plus préoccupants de notre temps contradictoire. C'est une carence de notre société mais, plus encore, le signe de ses carences qui pèse comme une chape de plomb sur le devenir collectif.

Dans un tel paysage, sur quels fondements une société inclusive peut-elle se bâtir ? En référence à quels principes et exigences renvoyant, pour une part, aux universaux de notre condition humaine et, pour une autre, aux biens communs à répartir avec équité ?

Cinq axiomes -au sens premier de « ce qui vaut, qui est jugé digne » constituent les arc-boutants sur lesquels mérite de s'appuyer l'édifice à construire.

Le premier soutient que nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social. Nul n'a l'exclusivité, on finit par l'oublier, en se disant de temps en temps que certains demandent la permission d'en profiter et que l'on serait bien bon de leur permettre d'en profiter.

Le deuxième affirme que l'exclusivité de la norme c'est personne, et que la diversité c'est tout le monde. C'est toute la problématique qu'a abordé Monsieur Zribi, toute la problématique du singulier, du pluriel, de la multiplicité. Il n'existe en effet ni norme ni conformité absolues.

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

Georges Canguilhem, dont on connaît l'érudition qui couvrait l'histoire de la philosophie et des sciences, mais moins la blessure personnelle d'un enfant atteint du syndrome de Down, a montré à quel point la vie, qui est expérience et improvisation, intègre du hors norme. Georges Canguilhem disait qu'il n'existe ni norme ni conformité dans un absolu. L'exclusivité d'une norme, culturellement construite, au gré du temps ou des cultures, et imposée par ceux qui se conçoivent comme la référence de la conformité, aggrave les rapports de domination et de violence, auxquels sont exposées les personnes dont un dysfonctionnement physique ou mental amplifie la dépendance. Les personnes en situation de handicap ne relèvent pas d'un type humain à part. Comme tous les êtres humains disséminés sur la planète, elles sont des variations sur un même thème : le fragile et le singulier. Elles ne sont pas d'étranges étrangers derrière des allures bizarres, floues, désaffectivées, lointaines, que l'on identifie à leur syndrome : celui de Bourneville, de Down, de Guillain-Barré, de Kanner ou d'Asperger, de Prader-Willi, de Rett, de Tourette ou de Williams. Elles ne se résument pas à un sigle désincarné : IMC, T21, SLA, SEP, TC ou TED. Elles ne sont pas assimilables à une institution : IME, MAS, ESAT et autres centres excentrés. Il n'existe aucune différence de nature fondamentale entre elles et les autres.

Le troisième rappelle qu'il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule. Et c'est tout le problème de la hiérarchisation des vies. Parce que lorsqu'on réfléchit, il faut se mettre en cause, en situation, faute de quoi les choses sont lointaines, ne sont qu'intellectualisées. Si nous nous mettons en question, on se rend compte que nous faisons parfois comme s'il y avait plusieurs humanités. La plus belle histoire de l'homme, c'est sa diversité. Il n'y a pas plusieurs humanités : l'une forte, l'autre faible ; l'une à l'endroit, l'autre à l'envers ; l'une éminente, l'autre insignifiante. Mais une seule, dépositaire de notre condition universelle, au cœur de laquelle niche la vulnérabilité. Tout commence et finit avec elle, car elle tient au caractère mathématique, élémentaire et définitif de la mort, dont parlait Camus dans les pages du *Mythe de Sisyphe*, son essai sur l'absurde. Nul n'est invulnérable. Nous sommes tous entre un plus et un moins. Entre l'infime et l'infini. La stratification entre les vies ne tient pas, pas plus que celle entre les cultures. Claude Lévi-Strauss l'a si bien montré, il y a près de 60 ans, avec *Tristes Tropiques*.

Le quatrième avance que vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions. Victor Hugo le formulait ainsi : « C'est par le réel qu'on vit ; c'est par l'idéal qu'on existe. Les animaux vivent, l'homme existe (...) Exister, c'est savoir ce qu'on vaut, ce qu'on peut, ce qu'on doit ».

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

Permettre d'exister à une personne fragilisée par un handicap enjoint, en premier lieu, de valoriser ses ressources, ses capacités d'intensité et d'expression variables. Sous ses limites apparentes, ses compétences enfouies, ses talents et sa créativité, son génie singulier. Il n'est personne qui n'apporte une contribution, du moins potentielle, à la culture et qui n'interroge le fonctionnement social.

Permettre d'exister aux personnes en situation de handicap requiert, en deuxième lieu, de reconnaître leurs désirs. Le sentiment d'exister, nous l'avons vu, ne consiste pas seulement à combler les besoins de bien-être organique ou ceux nés de la vie en société. Il repose aussi sur l'expression et la prise en compte des désirs : ils ne sont pas un luxe réservé à ceux qui n'auraient pas de besoins spéciaux. Ils ne sont pas leur privilège exclusif, interdit aux plus fragiles nécessitant des soutiens et des compensations. Or, ces derniers se voient trop cantonnés à leurs besoins particuliers, selon l'expression consacrée. Seulement des nécessaires, assimilés à leurs servitudes. Leurs désirs seraient superflus, voire incongrus. Leurs besoins sont satisfaits, n'est-ce pas suffisant ?

Permettre d'exister aux personnes en situation de handicap commande, en troisième lieu, de les « entendre », en dépit parfois de l'absence de mots, en dépit de l'absence de mots car elles n'ont pas la compétence de langage. Mais il y a des émergences de communication. Comment entend-on leur histoire, ou est-ce que l'on parle en permanence à leur place.

Chacune d'elles a son propre récit à communiquer, pour peu qu'on lui en laisse la latitude. Elle désire parler en son nom propre. Pouvoir dire « Je » pour raconter une histoire qui lui appartient et ne saurait être déconsidérée ou manipulée au gré de sentiments, conceptions et intérêts extérieurs.

Permettre d'exister aux personnes en situation de handicap nécessite, enfin, de les libérer de la cage des peurs ancestrales et des ignorances superstitieuses. La liste est longue des idées reçues, des préjugés, des stéréotypes et des affabulations qui enserrant encore les personnes en situation de handicap dans le monde. J'ai fait un ouvrage qui m'a amené à voyager dans 20 pays dans le monde et 5 continents. J'ai vraiment mesuré avec beaucoup d'étonnement parfois, de révolte d'autres fois, comment des préjugés, des stéréotypes, des superstitions nous renvoient presque au temps de l'antiquité classique, des antiquités romaines en ce temps où l'on croyait aux punitions des divinités etc. Vous le savez tout cela existe.

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

Le cinquième axiome souligne qu'une société humaine n'est rien sans des conditions d'équité et de liberté. Et c'est toute la problématique de la refondation de la justice sociale, de l'égalité formelle et réelle et surtout des conditions d'exercice de cette liberté. Les sociétés se disculpent trop volontiers de la multiplicité et de l'ampleur des phénomènes discriminatoires incessamment reproduits et considèrent généralement les injustices, les discriminations et les maltraitements de manière différente selon leurs victimes : certaines sont dénoncées à grand bruit ; d'autres passées sous silence ou niées. Les personnes en situation de handicap subissent encore une justice et une citoyenneté à géométrie variable.

Je concentre ici mon propos sur le premier axiome, à savoir la question du patrimoine humain et social. Car il ne suffit pas, nous le savons, de vivre sur un même territoire pour appartenir à sa communauté. Encore faut-il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique et communicationnel. Des étrangers, des populations isolées ou nomades, des minorités linguistiques ou culturelles et des membres d'autres groupes défavorisés ou marginalisés ne bénéficient pas pleinement de ce droit. C'est aussi le cas de nombreuses personnes en situation de handicap. Dans la réflexion qui suit, d'abord une contextualisation sur le plan international, il est intéressant parfois de quitter l'hexagone pour resituer dans une toile de fond plus large, donc un travail sur le contexte et un travail sur le concept.

L'impact du handicap, qui affecte durement une grande partie de l'humanité, est généralement minoré dans l'évaluation des privations et autres formes d'injustice ou d'aliénation. En plus, on n'aime pas bien l'entendre : on se dit « c'est exagéré, peut-être pas vrai, c'est passionnel, c'est viscéral ». Un certain évitement demeure la règle comme si la réalité des choses renvoyait à notre fragilité de les accepter comme elles sont. Globalement inaperçue, la minorité numérique universelle, particulièrement vulnérable, de ceux qui vivent avec un corps ou un esprit rétif, se trouve pourtant en état d'urgence. Malgré le système actuel des Droits de l'Homme, censé protéger et promouvoir leurs droits, les normes et mécanismes en place ne parviennent pas à leur fournir une protection adéquate. Les normes et les mécanismes en place ne parviennent pas à fournir cette protection aux personnes en situation de handicap. Louise Arbour qui était Haut Commissaire aux Droits de l'Homme de l'Organisation Mondiale des Nations Unies en 2004 le déplorait déjà. En dépit de divers textes, règles et engagements nationaux ou internationaux, les personnes en situation de handicap de la planète continuent, à des degrés divers, à faire l'objet de violations de leurs droits dans toutes les parties du monde. Selon une étude demandée par l'OMS et publiée très récemment, en juillet dernier, par une revue scientifique qui a pignon sur rue, les enfants en situation de handicap ont une probabilité quatre fois plus importante que les autres d'être confrontés à la violence, sont exposés à des défauts de soin, à des maltraitements actifs ou passives.

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

Victimes d'immixtions arbitraires ou illégales dans leur vie privée, leur famille ou leur domicile, ils n'ont guère la liberté de choisir leur lieu de vie et leurs accompagnants. Souvent, ils se trouvent aussi privés du droit, à partir de l'âge nubile, de fonder une famille et de conserver leur fertilité, en bénéficiant éventuellement d'une aide appropriée dans l'exercice de leurs responsabilités parentales. Ils ne bénéficient pas non plus de l'exercice de leurs droits politiques sur la base de l'égalité avec les autres.

« On dit aux gouvernants, aux hommes d'État et aux peuples de s'instruire par l'expérience de l'histoire. Mais ce qu'enseignent l'expérience et l'histoire, c'est que les peuples et les gouvernants n'ont jamais rien appris de l'histoire », écrivait Hegel, auquel semble donner raison le premier rapport mondial sur le handicap, élaboré conjointement par l'Organisation Mondiale de la Santé et la Banque Mondiale. Venant combler une carence de systèmes d'information et d'indicateurs sanitaires ou sociaux, ce rapport, rendu public à New York le 9 juin 2011, indique que, sur une population mondiale de 7 milliards, plus d'un milliard de personnes sont en situation de handicap. Si l'on inclut les membres de leur famille -parents, fratries, conjoints- quotidiennement impliqués, plus d'un tiers des habitants de la planète se trouve donc concerné de façon directe ou indirecte.

Ce chiffre va croissant avec l'essor démographique mondial, 3 milliards d'habitants en 1960 ; 4,5 milliards en 1980 et 6 en 2000, les progrès médicaux, l'amélioration des soins néonataux et l'allongement de l'espérance de vie. Il augmente aussi à cause des conflits armés (lorsqu'un enfant est tué, 3 sont blessés et handicapés) et des mines terrestres ; de l'expansion de la pauvreté, dont le handicap est à la fois facteur et produit ; de la malnutrition et du travail des enfants ; de la toxicomanie et du VIH/Sida ; des accidents et problèmes liés à l'environnement. En outre, des catastrophes d'origine naturelle ou humaine, parmi lesquelles le tremblement de terre de Fukushima au Japon en mars 2011, accompagnée d'une catastrophe nucléaire, et précédemment le séisme de janvier 2010 en Haïti, où près de 200 000 personnes supplémentaires vivent désormais le handicap au quotidien, ont fait prendre conscience de la détresse des plus fragiles en de tels cas.

Selon les données de ce même rapport, la plupart des personnes en situation de handicap rencontrent des obstacles à tout moment de leur existence et une sur cinq connaît de très graves difficultés dans sa vie quotidienne. Bien sûr qu'il a des Lois, mais il faut qu'elles soient appliquées, bien sûr qu'il y a des Droits, encore faut-il qu'ils soient effectifs, donc des dispositifs, des mesures volontaristes ajustées aux besoins spécifiques.

Qu'est-ce qui ressort surtout : l'accès à l'école est entravé.

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

Peu de pays, est-il précisé, ont mis en œuvre des dispositifs ajustés à leurs besoins spécifiques : leur accès à l'École reste entravé (en France, selon divers rapports et un communiqué de presse de l'UNAPEI en date du 30 août 2012, 20 000 enfants soumis à l'obligation scolaire seraient encore non scolarisés).

Si l'école est entravée, si l'école n'est pas inclusive, on comprend pourquoi l'accès aux lieux professionnels est entravé lui aussi. Il suffit de parler avec les grandes entreprises, les entreprises de service qui accepteraient volontiers d'embaucher des personnes en situation de handicap, mais elles n'ont pas le niveau de formation requis. Les chiffres aujourd'hui sont de cet ordre-là : 8 personnes en situation de handicap sur 10 ont un niveau qui n'excède pas le BEP, alors que l'on cherche du bac +3 ou +5 parfois. Ce rapport nous dit qu'il existe une sorte de cercle vicieux handicap/pauvreté/maltraitance/discrimination. Alors notre histoire humaine, le grand récit de l'humanité nous apprend que c'est une histoire qui a fait de la violation des droits des plus fragiles, une donnée du fonctionnement de nos sociétés. Nous ne pouvons plus dire après ce rapport qui objective les choses (ce rapport a travaillé sur les 4 dernières décennies) que nous ignorons cette réalité objective.

La Convention Internationale des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, premier instrument international

juridiquement contraignant, adoptée en 2006 par l'Assemblée Générale des Nations Unies (signée par la France le 30 mars 2007 et ratifiée, avec son protocole facultatif, le 1er avril 2010), ambitionne de remédier à ces injustifiables privations de patrimoine humain et social. Celles-ci prennent différentes allures :

Dans la plus extrême, les personnes en situation de handicap sont mises, de manière radicale, au ban de leur communauté d'appartenance. Une croyance inavouée qu'elles sont « naturellement autres » et une supposée improductivité les condamnent à un huis clos. Elles en font des êtres *atopos*, sans place dans la société, maintenues dans des hors lieux, dans un arrière-monde, sorte d'espace blanc, que les sociétés traditionnelles associaient à l'idée d'abandon, et d'inexistence sociale, rendues invisibles, ontologiquement gommées.

Dans un autre cas de figure, elles sont orientées vers des lieux limitrophes. Dans ces structures dédiées, elles vivent entre parenthèses. Dans la plupart des cultures, la même tentation perdure : placer ces personnes spéciales dans des lieux spéciaux sous la responsabilité de spécialistes. Tenues à une certaine distance des activités collectives, elles ne sont que des visiteurs épisodiques de l'espace commun. Aux spécialistes et autres spécialisés de les accompagner sur des voies intermédiaires.

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

Enfin, si elles ne sont pas, directement ou indirectement, maintenues au-dehors de la société, il advient qu'elles connaissent un exil à l'intérieur. On les accepte sans toutefois les considérer comme des acteurs sociaux dignes de participer à la vie de la Cité. Des lignes de démarcation les placent en retrait du mouvement général. On les observe de loin. Dans les couloirs de circulation bien balisés, on ne traverse guère pour les rejoindre. Elles ne sont ni suffisamment éloignées pour ne pas les voir, ni assez étrangères pour les oublier. Ni suffisamment proches pour les reconnaître, ni assez familières pour écrire avec elles une histoire commune. Julien Green, éternel déraciné, marqué par l'inhumanité des événements de son siècle, évoquait « cet instant singulier où l'on se sent séparé du reste du monde par le fait qu'on est soi-même ».

L'Histoire de la folie à l'âge classique, sorte d'enquête historico-anthropologique à partir de données économiques, médicales, artistiques et sociales, met au jour les variations, au fil du temps, des mécanismes et modalités d'exclusion. Les sociétés, selon Michel Foucault, se caractérisent « selon la manière qu'elles ont de se débarrasser, non pas de leurs morts, mais de leurs vivants ». Les sociétés à bannissement, comme dans l'Antiquité grecque, chassent et exilent les non-conformes. Les sociétés à rachat ou à réparation compensent, convertissent en une dette le dommage subi par la personne exclue.

Les sociétés massacrant ou purifiantes, comme en Occident à la fin des siècles médiévaux, punissent, torturent, tuent ou pratiquent des rituels purificateurs. Les sociétés enfermantes, à l'instar de celles des 16^{ème} et 17^{ème} siècles, en une période où l'on arrêtaient les vagabonds, enfermait les pauvres et empêchait la mendicité, créent des institutions de séquestration et incarcèrent.

De l'école au bureau, de l'hôpital à la prison, des micro-pouvoirs soumettent à des dispositifs disciplinaires. Ils instituent des régimes de vérité qui donnent à voir des conceptions et pratiques, anciennes ou plus récentes, comme immuables. A l'origine des phénomènes d'exclusion, ils entravent l'accès au patrimoine commun.



Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

A ce point de mon propos, ayant campé le contexte, notamment international, je formulerai quelques remarques, qui puisent dans ce qui précède et qui fondent la notion qui nous préoccupe, la notion de société inclusive.

Une société n'est pas un club dont des membres pourraient accaparer l'héritage social à leur profit pour en jouir de façon exclusive et justifier, afin de le maintenir, un ordre qu'ils définiraient eux-mêmes. Une société n'est non plus un cercle réservé à certains affiliés, occupés à percevoir des subsides attachés à une « normalité » conçue et vécue comme souveraine. Elle n'est pas davantage un cénacle où les uns pourraient stipuler à d'autres, venus au monde mais interdits d'en faire pleinement partie : « Vous auriez les mêmes droits si vous étiez comme nous ». Parce que c'est ce qui se dit. L'école a fait des progrès, depuis 2005 il y a 60% d'augmentation des enfants en situation de handicap à l'école ordinaire. Reste à voir sur le plan qualitatif. Évidemment des parents allaient vers l'école ordinaire qui n'avait pas de raison de refuser leur enfant, mais on leur disait « on ne peut pas le prendre Madame ». Or c'est l'école de la République. Où est-il écrit que l'école de la République n'est réservée qu'à ceux qui ont eu la chance de naître non handicapé et de le rester ? Où est-ce écrit ? Il y a dans notre société un défaut de conscience.

Il n'y a pas de carte de membre à acquérir, ni droit d'entrée à acquitter. Ni débiteurs, ni créanciers autorisés à mettre les plus vulnérables en coupe réglée. Ni centre ni périphérie.

Chacun, du plus fragile à celui qui a le moins de fragilité, est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. Personne n'a l'apanage de prêter, de donner ou de refuser ce qui appartient à tous.

Pourquoi certains diraient : « je te laisse entrer, c'est un cinéma, je suis bien bon ... parce que tu poses un problème avec ton fauteuil roulant » ? Et la SNCF pourrait dire : « on est bien bon de t'équiper ... » ? Mais on parle de patrimoine commun ! Pourquoi pourrait-il dire « nous sommes bien bon de prêter, de donner et nous pouvons même nous permettre de refuser » ;

Ce que les hommes se doivent les uns aux autres est immensurable. Leurs destins sont enchevêtrés. Les vies sont liées. Tout est lié dans un grand ensemble, tissé de singularités, portant chacune une parcelle du sort commun.

Notre héritage social vertical, légué par nos devanciers, et notre héritage horizontal, issu de notre temps, composent un patrimoine *indivis*.

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

Par contre le constat est le dysfonctionnement : il y a des droits de l'homme universels et voilà que l'ONU est obligée de faire une convention des droits. L'école est l'école de la République, mais il faut un texte. Indépendamment de toute partition politique, le texte du 1er ministre au mois de septembre est un texte très heureux qui incite à inscrire la question du handicap dans toutes les Lois de la République, sans législation particulariste. Les suédois l'ont fait avant nous : on ne peut plus publier une Loi sans avoir pensé des accommodements et ajustements pour les personnes en situation de handicap. Il a là un progrès qui rappelle que chaque citoyen a un droit égal à bénéficier de l'ensemble des biens sociaux, qui se définissent par leur communalité (la communalité correspond à ce qui est dans la communauté de mariage, aux biens communs des époux) : la ville, les transports, les espaces citoyens, les salles de cinéma, les bibliothèques, les structures de sport et de loisirs, etc.

Nos savoirs, notre culture, nos ressources artistiques font partie de ce capital collectif tramé de fils de couleurs multiples et indémêlables.

Et quand des personnes ne peuvent pas accéder aux lieux d'arts et de cultures, et que l'on se dit, de manière simpliste, pour eux c'est de l'art-thérapie ! Parce que, nous, nous n'avons pas besoin d'être soignés, il n'y a que *eux* qui ont besoin d'être soignés ! Et *eux* ne seraient jamais reconnus comme des créateurs. Dubuffet l'avait tellement bien compris !

Il y a là quelque chose de distordu, et la notion de société inclusive s'oppose à toutes formes indues d'exclusivité.

Parce qu'aucune des parts de ce patrimoine ne peut être l'exclusive des « majoritaires », que la naissance ou le cours de la vie ont préservé du handicap, au détriment des « minoritaires », dont la destinée serait de n'en recueillir que des miettes. Et pourtant, même si notre pays a fait beaucoup de progrès, sans compter les qualités et initiatives prises, on voit bien, que de la petite enfance jusqu'à grand âge, les progrès que l'on a à faire. Les exemples abondent pourtant de faveurs manifestes consenties aux premiers, à ceux que l'on dit bien-portants, sans être reconnues comme telles. Des comportements, discours, pratiques et institutions restent encore marqués par une culture de l'entre soi de ceux qui se disent à la norme. Le jeu social, orné des couleurs d'une répartition équitable, est faussé.

Comment désarçonner chez l'Homme qui, dès le début de son existence et pour des raisons de nécessité fut un prédateur, sa tendance à instituer la relation à l'autre sur le mode de la domination ? Sa propension à désirer l'exclusivité ?

La captation du partage patrimonial représente une forme de prédation. Écartée des biens communs et dépossédée de possibilités de participation sociale, comment une vie pourrait-elle s'accomplir ?

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

L'idée de société inclusive tourne le dos à toute forme de captation, qui accroît de fait le nombre de personnes empêchées de bénéficier, sur la base d'une égalité avec les autres, des moyens d'apprendre, de communiquer, de se cultiver, de travailler, de créer et de faire œuvre. Elle combat la dérive amenant à donner davantage aux déjà possédants et des parts réduites à ceux qui, ayant le moins, nécessiteraient le soutien le plus affirmé. On parle d'excellence à l'université par exemple, pourquoi ne parle-t-on pas d'excellence pour les personnes en situation de handicap au lieu de faire des pis-aller, des palliatifs, des remédiations. Pensons l'excellence pour eux. Pourquoi l'excellence serait-elle l'exclusivité de ceux qui ont la chance d'avoir été préservés de ces difficultés ?

La société inclusive s'oppose aux mécanismes par lesquels les premiers augmentent leur avantage sur les seconds, en réalisant des plus-values et en capitalisant les confort. C'est ce processus des avantages cumulés que Robert K. Merton, fondateur de la sociologie des sciences, a appelé l'effet Matthieu, en référence à une phrase du Nouveau Testament : « A celui qui a, il sera beaucoup donné et il vivra dans l'abondance, mais à celui qui n'a rien, il sera tout pris, même ce qu'il possédait ». Précisons toutefois que l'évangéliste Matthieu plaçait ces paroles dans la bouche d'un homme riche auquel, plus loin, il promet l'enfer.

En serait-on resté à la justice distributive, fondamentalement inégalitaire, d'Aristote dans son *Ethique à Nicomaque*. Il pensait que les êtres humains étaient naturellement hiérarchisés : certains, supérieurs par nature, destinés à commander ; d'autres, inférieurs, faits pour obéir. Ou ce que Platon appelait la vraie et parfaite égalité ; « celle qui donne plus à celui qui est le plus grand, moins à celui qui est moindre, à l'un et à l'autre dans la mesure de sa nature ». La vision d'Aristote et de Platon est encore à dépasser.

Au regard de ces réflexions, le mot « inclusion » ne me paraît pas intéressant. Il ne semble pas adapté parce qu'au sens étymologique, il veut dire enfermement. On parle d'inclusion dentaire quand une dent est incluse dans la mâchoire, d'inclusion en joaillerie quand il y a une impureté dans le bijou ; ce n'est donc pas intéressant sur le plan symbolique. J'utilise l'adjectif « inclusif », qui lui est très intéressant sur le plan d'une prise de conscience. L'adjectif *inclusif* traduit un double refus. D'une part, celui d'une société et de structures, de la petite enfance à l'adolescence et de l'âge adulte à la vieillesse, dont les seules personnes « non handicapées » se penseraient propriétaires, pour en faire leurs privilèges ou leurs plaisirs exclusifs, selon les mots de Montesquieu et de Rousseau. Mais c'est aussi le refus de rejets dans des lieux improbables de ceux que l'on juge incompatibles, trop petits, trop fragiles, trop minuscules.

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

S'il ne se réduit pas au cliché qu'il devient lorsque l'on se contente de l'opposer, sans le justifier, aux vocables dérivés du terme *intégration*, les deux optiques se distinguent. L'objectif de l'intégration est de faire entrer dans un ensemble, d'incorporer à lui. Un élément extérieur, mis dedans, est appelé à s'ajuster à un système préexistant. Ce qui est ici premier est l'adaptation de la personne : si elle espère s'intégrer, elle doit, d'une manière quelquefois assez proche de l'assimilation, se transformer, se normaliser, s'adapter ou se réadapter.

Par contraste, une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un *chez soi pour tous*, sans neutraliser les besoins, les désirs et les destins singuliers. Sans les résorber dans le tout.

Néanmoins, ce *chez soi pour tous* ne serait que chimère s'il n'était assorti, dans tous les secteurs et tout au long de la vie, d'accompagnements et médiations compensatoires, de modalités de suppléance ou de contournement. En bref, toute une gamme d'accommodements, de modalités de suppléance ou de contournement pour garantir l'accessibilité des dispositifs, ressources et services collectifs, car l'humain n'est qu'une foule de singularités et de besoins particuliers.

« Mettre dedans ne suffit pas ». Concernant les chiffres des 60% de l'Éducation Nationale, on a mis « dedans ». Maintenant, il y a une deuxième phase : que fait-on avec « ce que l'on a mis dedans » ?

C'est le quantitatif et le qualitatif, faute de quoi on peut provoquer des exils à l'intérieur et des formes de marginalisations.

Autorise-t-on chacun à apporter sa contribution originale à la vie sociale, culturelle et communautaire. Favorise-t-on l'éclosion et le déploiement de ses potentiels ?

Une société inclusive n'est pas de l'ordre d'une nécessité liée au seul handicap. Elle relève d'un investissement commun. Les accommodements ne se limitent pas à une action spécifique pour des groupes tenus pour spécifiques. Ils rendent plus confortable, ils améliorent le mieux-être de tous. Qu'ils soient architecturaux, sociaux, éducatifs, pédagogiques, professionnels ou culturels, les plans inclinés sont universellement profitables. Une société inclusive n'est donc pas de l'ordre d'une nécessité liée au seul handicap : elle relève d'un investissement global.

Ce concept m'intéresse beaucoup car il appelle à se refaire une culture. J'ai une admiration particulière pour les dissidents du monde, ceux qui ont fait un pas de côté pour interroger leur culture. D'ici un siècle ou demi-siècle quand on jettera un regard sur notre temps, je suis intimement persuadé sans en avoir les moyens de le vérifier que l'on dira : « leur société avait encore beaucoup d'exclusivités ». L'ancien régime est bien sûr fini, avec la révolution et les privilèges... mais il y a d'autres formes d'exclusivités dont on finit par ne plus se rendre compte parce que l'on est pris dedans.

Conférence plénière 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Charles Gardou

Et dans ces systèmes, les exclusivités perdurent. Cette notion nous appelle à les dépasser.

Dans ce mouvement inclusif, l'action prime sur le contexte. On ne nie pas la réalité des déficiences ; une personne atteinte de surdit  est une r alit  m dicale objective. Il s'agit d'agir sur un contexte pour le rendre plus propice   tous et signifier   chacun ceci : « ce qui fait ta singularit , ton  ge, ton identit , ton orientation sexuelle, tes caract ristiques g n tiques, tes appartenances culturelles et sociales, ta langue, tes convictions, tes opinions, tes potentialit s, tes difficult s, ton handicap, rien de tout cela ne peut te priver de jouir de l'ensemble des biens sociaux qui ne sont l'exclusivit  de personne ».

Nous sommes l    la crois e des chemins. La vie de la Cit  ne peut pas se jouer toute porte ferm e et   huis clos. Chacun a un droit inali nable au partage commun en b n ficiant, autant que de besoin, d'aides, de m diations et d'accompagnements.

Les recommandations  mises par les instances internationales appuient ce mouvement inclusif et mettent au d fi les soci t s de le relever. D'o  le protocole facultatif additionnel   la convention.

Le premier rapport mondial sur le handicap, d j   voqu , demande ainsi aux Gouvernements de reconsid rer les politiques et programmes  ducatifs, sociaux et  conomiques, indissociablement concern s ; de revoir les dispositions prises pour le respect et l'application

des Lois, en danger de devenir des rites incantatoires ; de cerner les obstacles, afin de planifier des actions susceptibles de les r duire et de les supprimer.

L'enjeu est de taille, mais sans horizon il n'y a plus de mouvement. Les horizons sont inatteignables mais comment marcher vers eux si on ne les tisse pas ? Susciter et accompagner la transformation des esprits et des pratiques, tout prend du temps, le r cit des hommes est fait de cela. Mais la n cessit  est l . Comment permettre l'accomplissement d'un tel mouvement m me s'il est   contre culture ? Amender la terre pour en permettre l'accomplissement. Tel est le sens profond de la notion de soci t  inclusive, dans la perspective *d'une humanit  qui se cr e*, selon le principe cher   Jules Michelet. On conna t sa tendresse pour l'humanit  : « Si tous les  tres, et les plus humbles n'entrent pas dans la Cit , je reste dehors », aimait-il   dire.

Je vous remercie.

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Intervenants :

Docteur Jean-Luc Adrian

Pédopsychiatre libéral

Médecin de la section autiste de l'IMP Le Roethig

Patrizia Gubiani-Banholzer

Directrice de la MDPH du Haut-Rhin

Robert Fischer

Travailleur Handicapé - Esat La Ganzau

Charles Luttringer

Professionnel ARSEA, Directeur du CAMSP Colmar

Jocelyne Missoni

Parent de bénéficiaire, Présidente du CVS de la MAS

Marie-José Schmitt

Vice-Présidente de la Commission des Droits de l'homme
Conférence des OING du Conseil de l'Europe

Animateur :

Jean-Marie Simon

Directeur de service ARSEA Protection de l'enfance

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Jean-Marie Simon

Directeur de service ARSEA Protection de l'enfance

Au courant du 20^{ème} siècle les politiques sociales d'une majorité des pays occidentaux ont développé l'accompagnement des personnes handicapées sur le mode de l'accueil en institution spécialisée, apportant ainsi une prise en charge attentive aux besoins spécifiques et favorisant une qualité d'accueil. Initié par le courant dit « de désinstitutionnalisation » des années 70-80 dans le domaine d'abord psychiatrique, un mouvement plus récent se traduit à la fois par une remise en cause des institutions, intervenant traditionnellement dans ce champ et par la promotion de modes nouveaux, d'organisations nouvelles, de nouveaux acteurs. Les raisons de ces motivations, de ces mutations, sont sans doute nombreuses, mais la finalité, elle, garde toujours ces deux volets. C'est la question de la place pour chacun et la question de l'attention à la personne.

Dans ce débat peut être et au cours de notre journée de réflexions nous pouvons sentir une tension entre l'idéal et la réalité . La question est de savoir comment faire bouger les lignes tout en restant dans la réalité mais en rêvant un tout petit peu d'idéal, sans tomber pour autant dans l'illusion ou le défaitisme. Nous allons maintenant écouter les participants à cette table ronde qui vont apporter leur point de vue selon la place qu'ils occupent en tant que professionnels, experts, institutionnels ou bénéficiaires, tous co-constructeurs d'un projet personnalisé pour chacun.

Je vous propose un petit parcours, en premier lieu en donnant la parole à la commande institutionnelle, la MDPH et de terminer par un feu d'artifice à douze étoiles aux couleurs de l'Europe.

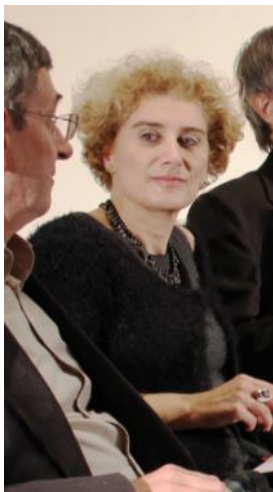


Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Patrizia Gubiani-Banholzer

Directrice MDPH du Haut-Rhin



Je vais essayer de parler du point de vue de la MDPH qui est une institution jeune puisque c'est une structure qui est issue des Lois de 2005, donc des Lois récentes qui proposent une société sur le modèle plus inclusif dont Monsieur Gardou vous a très certainement parlé ce

matin de façon approfondie, avec au cœur de cette réforme une personne handicapée citoyenne qui choisit son projet de vie. Cette Loi repose sur deux socles fondamentaux, un principe d'accessibilité à tout et pour tous et un principe de droit à compensation. Ces principes sont déclinés au plan général, avec par exemple un principe de droit à une scolarité pour tous mais aussi au plan individuel avec des plans personnalisés de compensation.

Il est important de toujours avoir cette double approche, exprimée de manière forte, qui est le cœur de nos débats aujourd'hui. Au cœur de la réforme on trouve le principe de l'individualisation des droits et de la singularité des parcours. Chacun a droit dans la société en 2012 à une singularité de parcours, cela fait partie des droits de reconnaissance de l'individu.

Quand ces Lois ont été promulguées, on a très rapidement vu certains bénéficiaires sortir des établissements et un des premiers constats fait dans les MDPH concerne des personnes qui ont elles-mêmes choisi de quitter certains des Foyers d'Accueil Médicalisés et des Maisons d'Accueil Médicalisées sur le département pour s'installer au domicile. Ceci pour y vivre de façon autonome, avec une assistance plus ou moins importante et allant jusqu'à 24h/24.

On a également vu dans le secteur de l'enfance des gens qui ont choisi le milieu ordinaire et avec le recul, on constate qu'ils arrivent en établissement plus tard. Donc ce sont des personnes, qui, avant de rentrer en établissement auront eu un accueil séquentiel, et seront restées au domicile avec une prestation de compensation. Elles auront été en scolarité ordinaire quelques temps dans la semaine pour in fine arriver dans un établissement.

On a vu aussi émerger des modèles nouveaux de prise en charge à domicile avec des gens qui choisissent de l'habitat regroupé, qui mettent en commun leur prestation de compensation pour vivre chez eux autrement. Tout en sécurisant un peu les maintiens à domicile, ils ont fait un autre choix que l'établissement et de ce choix, on voit émerger des modèles nouveaux.

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Patrizia Gubiani-Banholzer

Ce qui est intéressant me semble-t-il dans ces trajectoires de vie, c'est qu'elles sont différenciées et pas linéaires. Il y a certainement du risque et du risque consenti. C'est aussi la question de ces nouveaux modèles, sortir des trajectoires à un moment donné, c'est accéder à l'individualisation des parcours, c'est sortir de la radicalité des choix parce qu'il me semble qu'avant, il n'y avait pas trop le choix entre le domicile ou l'établissement. C'était d'ailleurs le titre de la table ronde initialement : « domicile ou établissement ? ».

Or nous sommes justement dans les nouveaux contextes, plus du tout dans cette radicalité du « ou, ou », on se retrouve dans le « et, peut-être » et « aujourd'hui, demain pas forcément ». Maintenant les personnes peuvent rentrer en établissement, certes la majorité rentre toujours en établissement peut-être même sur des parcours longs, mais les personnes peuvent aussi en sortir et elles peuvent aussi en changer. C'est intéressant de pouvoir se dire que ce n'est pas tout à fait la logique de filière envers et contre tout, et c'est sans doute ce qui se passe concrètement dans la majorité des cas.

Il est absolument hors de question de remettre en cause ce modèle qui fonctionne et où les gens peuvent s'accomplir. Il faut aussi pouvoir dire qu'on est capable de faire autre chose.

Les nouvelles Lois et les nouveaux modes de gouvernance permettent ce choix. Ce choix peut être un choix de filière, ce peut être aussi un choix de vie avec des échecs, avec du risque, avec des parcours qui sont certainement moins sécurisés et plus précaires, mais qui se rapprochent quand même plus de la vie ordinaire. La vie ordinaire ce n'est pas forcément des trajectoires sécurisées et des trajectoires balisées, même si c'est ce que tout-un-chacun aimerait pour son enfant.

Je crois qu'il faut accepter à un moment donné la question du choix et du risque. C'est effectivement s'engager, avoir des échecs, entrer, sortir. C'est difficile pour tout le monde, c'est aussi difficile pour les professionnels qui sont encore dans des modèles, des modèles qui se voulaient plus construits et plus protecteurs.

Voilà mon témoignage, et j'insiste sur le fait que la MDPH préconise les droits, évalue, aide, conseille et accompagne les personnes handicapées et la famille dans des trajectoires de vie et dans la détermination des choix. C'est de cette place là aussi que l'on peut accompagner ces trajectoires, parfois même être en rupture avec l'existant. Le prix à payer pour être un citoyen libre et pour rentrer dans l'individuation des Lois, c'est certainement le prix du risque, de l'incertitude et des échecs. D'y arriver, c'est un progrès, même si cela peut paraître paradoxal.

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Charles Luttringer

Directeur CAMSP ARSEA Colmar

Je parlerai de ma place de professionnel. Ce matin nous avons visité le concept d'inclusion et mesuré les enjeux. Je vais essayer de rattacher ce nouveau référentiel d'action des Politiques Publiques à quelques observations de terrain et aux répercussions de ce nouveau référentiel dans les pratiques.

On a parlé d'ailleurs de nouvelle musique dans le paysage médico-social en parlant d'inclusion. Mais que signifie pour les professionnels une approche inclusive ? Les professionnels sont dans le domaine du faire, qui renvoie l'inclusion à un horizon éthique, autrement dit à la confrontation dans la pratique entre une idéalisation portée par des Lois et la réalité du handicap. Et développer une posture inclusive, ce n'est pas des certitudes ; on parlait tout à l'heure de risques, mais c'est du possible qui se traduit aussi souvent par un espoir raisonnable. Et la première limite c'est celle que l'enfant exprime par lui-même d'une façon ou d'une autre.

Sur ce terrain du réalisme et de la singularité de chaque situation auxquels les professionnels sont confrontés, la question est comment construire une inclusion bien traitante ? Et les professionnels sont forcément des praticiens réflexifs, amenés à interroger leurs pratiques en permanence ; et les structures à mon avis doivent pouvoir garantir des espaces et des temps collectifs où les équipes puissent analyser et définir le sens de leur action, développer les pratiques qualitatives.

Ce matin nous avons évoqué un certain nombre de Lois qui encadrent l'action médico-sociale, et Madame Gubiani nous l'a dit tout à l'heure, ces Lois prévoient maintenant des réponses de plus en plus individualisées, pluridisciplinaires, avec des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives. Dans cette construction d'un parcours singulier, l'enjeu est d'allier la polyvalence des réponses et la spécialisation des savoirs d'où l'importance d'une équipe pluridisciplinaire bien coordonnée, bien formée sachant travailler en partenariat et en réseau.



Ces même Lois ont aussi entraîné les familles et les professionnels dans une culture de la conflictualité et dans ce contradictoire qui oblige à plus de partenariat. Il faut que les professionnels acceptent l'idée de confrontation et de tension, avec une recherche de convergence qui respecte les différences qui ne soit ni dilution, ni fusion, ni marchandage, ni compromission, ni négation des identités de chacun.

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Charles Luttringer

C'est dans ce nouveau cadre que les équipes doivent trouver un chemin de la confiance dans le cœur des familles.

Nous avons entendu ce témoignage ce matin sur les premiers liens qui se nouent dans la famille. C'est le premier espace inclusif, pour ne pas dire d'inclusion, et donc l'accompagnement des familles est essentielle pour pouvoir progresser dans le soin et l'éducation des enfants, des adolescents présentant des besoins particuliers. Cela suppose des équipes une attitude ouverte, afin de rejoindre ces familles là où elles sont, de cheminer avec elles vers un projet possible, d'échanger autour d'observations partagées, de faire une co-évaluation régulière et construire un projet personnalisé.

Il réinterroge aussi la notion même d'utilisateur ou de bénéficiaire, qui n'est plus seulement l'enfant, l'adolescent ou l'adulte, mais aussi les parents, la fratrie, l'environnement familial. La notion de parcours de vie coordonnée est très présente dans la Loi 2009 HPST hôpital-patient-santé-territoire. Elle dépasse les clivages *institution-domicile*, *institution-école*, *droit et besoin*. En inversant peut être un appui pour l'autre, l'un peut prendre le pas sur l'autre en fonction de l'évolution du projet personnalisé. Certes il y a encore un décloisonnement à poursuivre entre les institutions qui ont tendance à défendre leur pré-carré et ceci pose aussi bien sûr la question de l'évaluation et également la façon dont ce travail partenarial peut être mesuré.

Peut-être aussi, cela veut-il dire imaginer des nouveaux tableaux de bord, de nouveaux indicateurs d'activité.

La technicité est importante mais pas suffisante. Elle demande des organisations professionnelles, souples et articulées entre elles pour allier sécurisation et fluidité du parcours en fonction du caractère évolutif des besoins ou de l'aggravation éventuelle d'un handicap. Donc pour résumer, la coordination, la cohérence et la fluidité sont un peu la clé de voute d'une prise en charge sécurisée.

Et pour revenir sur le travail en CAMSP, les professionnels se sont attachés à accompagner des expériences d'inclusion aussi positives que possible, de la crèche, à l'école, avec l'accompagnement nécessaire. Mais l'institutionnalisation peut devenir parfois une nécessité pour la bienveillance de certains enfants lourdement handicapés, ce qui est souvent demandé par les familles et soutenu par les équipes car nécessaire et indispensable à l'enfant.

L'orientation doit être pensée tôt par les professionnels, parce que le cheminement des parents n'est pas synchrone avec le temps des professionnels, parce qu'il est singulier, parce qu'il est lent et progressif. Le dévoilement du handicap, la réalité du handicap, c'est toujours difficile. Pour conclure je dirai : « une place pour chacun en pensant ensemble et en le faisant ensemble ».

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Jean-Luc Adrian

Pédopsychiatre libéral et médecin de la section autiste de l'IMP Le Roethig



Je salue toutes les institutions. Je remercie l'ARSEA de me supporter depuis dix ou onze ans par l'intermédiaire de cette IMP le Roethig. Je travaille dans une section spécialisée pour enfants autistes. IMP dont je salue également l'équipe

présente. Je travaille également depuis peu, du fait de ce changement de statut libéral praticien hospitalier, à l'IMP les Catherinettes, à l'AAPEI, puisque j'ai repris à l'IMPro Sifas le poste de psychiatre qui comme dans beaucoup d'établissements n'était pas occupé. J'y reviendrai, car je me sens naturellement porté à dire ce qui ne va pas ! Les postures et les bonnes paroles seront peut-être pour mes voisins. On m'a demandé de parler du handicap quand il est lié à l'autisme simplement parce que c'est un de mes axes de travail. Ça resserre un peu les choses, mais en moins de six minutes c'est plus que du speed-dating.

Je viens de cette période très ancienne (les années 70) où l'autisme était une énigme, où l'autisme était l'affaire des spécialistes. Les parents étaient déjà dans un vrai désarroi. Vous pouvez imaginer cette époque-là. Les équipes travaillaient avec enthousiasme

et détermination comme maintenant, et à l'époque elles étaient portées par le désir de guérir l'autisme, ce qu'on peut appeler aujourd'hui une illusion. Je ne veux pas rentrer dans les polémiques mais je ressers mon propos sur ce qui est consensuel de nos jours.

La deuxième époque pour moi, c'était les années 80 quand nous est arrivée la motivation des parents de comprendre ou d'essayer de comprendre ce qui se passait pour leur enfant et bien sûr d'agir, d'agir comme partenaire. Ce schéma, en provenance des Etats-Unis, d'Angleterre et du Canada dans les textes, mais en pratique sur le terrain surtout de nos amis Belges ou Néerlandais, a été porté par les associations de parents qui, je trouve très légitimement nous demandaient de savoir et nous demandaient de ne pas rester dans la forme d'exclusion qui existait à l'époque. Ceci nous rappelle le témoignage de la maman ce matin sur la question du diagnostic. Une grande époque de débats a démarré pour nous, polémiques qui ne sont pas éteintes mais qui ont été fructueuses parce que, d'une certaine manière, la confrontation des points de vue a permis leur rapprochement. Il y a eu également une répercussion à un moment donné sur les politiques, puisque cette mouvance du début des années 90 a abouti à cette circulaire de 95 qu'on appelle « Simone Weil », qui a reconnu l'autisme comme faisant partie du handicap, ou pourrait-on dire de la dimension handicapante de l'autisme.

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Jean-Luc Adrian

Les travaux du Docteur Hode n'ont pas été évoqués mais c'est quand même à cette période-là que le concept de handicap a été dynamisé, vous savez bien dans quel registre. Alors est-ce une prise de conscience des politiques à ce moment-là puisque l'intervenant de ce matin a parlé de défaut de conscience ? Je ne pense pas à Madame Simone WEIL dont tout le monde connaît l'implication, mais de façon générale, depuis cette période les politiques ont produit des belles paroles. Peut-être fallait-il prendre en compte le lobbying des parents ? Mais les moyens n'ont pas forcément suivi.

C'est là que je situe le clivage entre les moyens et les belles paroles, parce qu'à ce moment-là dans les services de pédopsychiatrie qui avaient eu le vent en poupe bien auparavant (les établissements médico-sociaux ont souvent jaloué cela), nous nous rendions compte début des années 1990 que les moyens se tarissaient, au moment également où l'on nous demandait d'en faire de plus en plus et de collaborer avec les établissements médico-sociaux (circulaire KOUCHNER de 91). Ce qui permettait de distribuer le travail à un peu à tout le monde.

Je mets le doigt sur un paradoxe : dans de nombreux établissements médico-sociaux le poste de psychiatre n'est plus occupé parfois depuis des années, et on peut presque dire que vous n'y trouverez plus de psychiatre. La raison : il suffit de retourner 20 ans en arrière à l'époque où les Pouvoirs Publics ont décidé de former de moins en moins de médecins.

Et parmi les médecins, tout le monde ne veut pas faire de la psychiatrie. Je suis une sorte de dinosaure des baby-boomers qui ont fait de la psychiatrie dans les années 70 et qui vont arriver à la retraite dans quelques années.

Il y a donc eu cette sorte de clivage où les paroles rendaient compte tout de même d'une prise de conscience, je le reconnais mais avec les moyens qu'on trouvait. Un point a été fait semaine dernière lors d'une journée sur l'autisme avec l'Agence Régionale de Santé, le Centre de Ressources sur l'autisme, avec les associations de parents. C'est facile d'arriver à un consensus sur un certain nombre de points maintenant, surtout sur ce qui va, mais dans le détail cela se complique. Je peux juste donner l'exemple de l'amendement *Creton* qui bien sûr avait été généreux mais naïf, alors qu'on n'avait pas forcément anticipé l'engorgement ou l'embouteillage que cela allait provoquer. Les Pouvoirs Publics n'ont pas financé à cette époque-là les places adultes qui étaient nécessaires. Vous voyez donc cette dichotomie.

En 2004 la France est condamnée par le Conseil de l'Europe parce qu'il y a une insuffisance de moyens pour l'autisme.

En 2008, malgré un plan d'action pour l'autisme qui a suivi, le Conseil de l'Europe retoque encore la France et la recondamne. Aujourd'hui, la France est toujours sous surveillance, un peu comme en liberté conditionnelle avant une prochaine condamnation, parce que les moyens ne suivent pas ce qui est annoncé dans les plans : des places qui sont prévues, sont parfois financées ou autorisées mais pas réalisées sur le terrain.

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Jean-Luc Adrian

Alors, cela reste pour les parents un parcours du combattant, ils nous le disent très fréquemment, le diagnostic, la précocité de la prise en charge, l'accompagnement à l'école, les AVS ou pas... En France il y a des résultats très différents selon les MDPH, on le sait très bien. Tout ceci aboutit à ce que je connais le moins : les structures pour adultes où il y a plus de problèmes.

Je dis deux phrases pour finir si vous me le permettez.

La première c'est qu'à chaque fois qu'un autiste enfant jeune, ou moins jeune, vient dans une structure qui n'est pas préparée, cela pose problème. Un établissement a forcément sa culture, ses références et peut être déstabilisé ou mis à mal parce que vient un jeune qui a des troubles du comportement qu'on ne connaissait pas, qui a sa manière à lui de communiquer et ceci suffit pour provoquer à l'extrême de la malveillance. Il faut bien sûr se dire que le professionnel également est en difficulté, en souffrance.

La deuxième c'est que ce travail de soutien, de reprise de supervision, en tout cas d'échange, est difficile partout. Nous, les professionnels devons garder notre disponibilité psychique pour accueillir en étant motivé chaque jour des enfants dont tous les parents savent très bien qu'ils nous troublent, dans un cadre où nous-même nous sommes handicapés

pour communiquer avec eux. Même si ce cadre est un établissement spécialisé.

D'ailleurs, tenir dans un cadre pour échanger, c'est ce que nous avons essayé de faire à l'instant mais j'ai dépassé le temps imparti, comme quoi il y a des dysfonctionnements même dans la table ronde !

Merci.



Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Jocelyne Missoni

Parent, Présidente du CVS de la MAS

A la suite d'un accouchement difficile, notre fille Muriel est née le 15 décembre 1973 avec un grave retard psychomoteur. Grâce aux soins intensifs elle a réussi à marcher vers l'âge de trois ans. Vers ses 7 ans, elle a pu intégrer un premier centre de l'ARSEA, l'IMP le Roethig, puis ont suivi l'IMPro, le CAAHM pendant 15 ans et la MAS depuis.

Entre temps Muriel a beaucoup régressé au niveau de la marche, et la chaise roulante est devenue indispensable. Aujourd'hui Muriel a intégré la nouvelle MAS, un établissement de haute technologie qui deviendra certainement un internat pilote. Sa merveilleuse adaptation nous rassure tous, parents, frères et sœurs.

Nous tous avons pu supporter avec plus de courage les peines et les difficultés grâce au dévouement constant de tous les professionnels successifs. Bien que Muriel ait été dépendante pour tous les actes de la vie, nous avons décidé de faire notre maximum pour qu'elle puisse profiter des plaisirs de la vie. Ainsi, elle a depuis toujours voyagé en avion, en bateau, en voiture dans des pays lointains, Israël, Égypte, Caraïbe et surtout la Corse où elle a pu profiter des joies de la plage et de la mer. Le handicap de Muriel a été et est encore mieux surmonté grâce à la compétence et au dévouement des personnes qui lui prodiguent leur aide dans les différents établissements de l'ARSEA.



Jean-Marie Simon : Merci Madame, peut-être juste une petite question Madame Missoni : votre fille fait partie de ces parcours où elle a été au domicile d'abord, chez vous, ensuite dans des institutions de jour et maintenant elle vient d'arriver en internat à la MAS. Comment a-t-elle vécu ce passage ?

Jocelyne Missoni : Je pense que la difficulté s'est surtout reportée sur moi parce que je n'en dormais plus les nuits, j'étais terriblement anxieuse à l'idée d'imaginer ma Muriel en me disant : « je l'abandonne ». Et en fin de compte tout s'est merveilleusement passé, et je veux croire que tout durera comme ça aussi. Elle est aussi agréable à l'établissement qu'à la maison quand elle rentre les week-ends. Donc je suis maintenant pleinement rassurée.

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Robert Fischer

Travailleur Handicapé Esat La Ganzau

Jean-Marie Simon : Monsieur Fischer, nous allons jouer au petit jeu où c'est moi le journaliste et je vais vous interroger. Vous allez répondre aux questions si vous le voulez bien bien-sûr. Dites-nous depuis combien de temps vous travaillez à l'ESAT ?

Robert FISCHER : Depuis le premier janvier 1977

JMS : Vous aviez quel âge ?

RF : 27 ans

JMS : Ce qui s'appelait le CAT à l'époque et qui a changé de nom depuis ?

RF : Oui.

JMS : Vous avez 27 ans, cela fait 35 ans que vous travaillez à l'ESAT, qu'est-ce que vous avez fait avant d'arriver à l'ESAT ?

RF : Avant d'arriver à l'ESAT j'étais d'abord au Willerhof. Et puis ma mère adoptive a fait les démarches pour me reprendre donc j'étais à la maison. Je suis allé à l'IMPRO de 1969 à 1976, et à partir du 1er janvier 1977 à l'ESAT.

JMS : Dans le fond, le travail au CAT ça vous a apporté quoi ?

RF : Ça m'a apporté de gagner de l'argent, et puis naturellement d'acheter des choses, de créer un appartement, d'acheter plein de trucs, de vivre avec un toit sur la tête.

JMS : D'avoir donc votre vie à vous, assez autonome. Vous vous débrouillez bien je crois ?

RF : Oui, il n'y a pas de problème

JMS : Vous avez quel âge maintenant ? La retraite c'est pour bientôt je crois ?

RF : Oui le 29 décembre j'aurai 62 ans, donc j'irai à la retraite et puis je vais déménager parce que l'immeuble où j'habite n'est plus aux normes. Ils vont placer des poutres métalliques et naturellement ma curatelle a trouvé un appartement, un deux pièces rénové, cuisine et salle de bain équipées avec une cave, un jardin et une remise pour le même prix.

JMS : Donc Monsieur Fischer va partir à la retraite et une vie nouvelle s'ouvre à lui et ce qui est sympathique c'est qu'il va démarrer dans un cadre nouveau en même temps. Ce cadre nouveau permet là une nouvelle vie. Est-ce que vous avez préparé votre retraite ? parce que la moitié des personnes qui part à la retraite tombe malade parce qu'elles ont tellement peur de ne plus savoir quoi faire ...



Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Robert Fischer

RF : Oui je m'occupe du jardin, il y a aussi des fruitiers.

JMS : Mais il me semble que si j'ai bien compris vous ne travaillez déjà plus à temps plein actuellement.

RF : Oui ça a diminué, c'est-à-dire le mercredi, c'est 80% et jeudi c'est 50% donc je ne travaille que le lundi, mardi et le vendredi matin, le reste c'est le week-end.

JMS : Ce qui veut dire que pour vous c'est important de savoir apprendre à vivre sans le travail, parce que pendant 35 ans vous vous êtes levé tous les matins et maintenant il y a des moments où vous allez être seul chez vous et cela vous apprend aussi.

RF : J'ai déjà un peu commencé à m'habituer, parce qu'il y a pas que le travail.

JMS : Alors qu'est-ce qu'il y a après le travail ? qu'est-ce que vous avez comme occupation, comme loisirs ?

RF : J'ai des relais, le CAT m'a trouvé le Relais, on va au cinéma, on fait des marches, du jus de pommes ...

JMS : Tout plein d'activités ? Et vous rencontrez des gens dans ces endroits ?

RF : Oui j'ai rencontré des gens que je connaissais déjà.

JMS : Vous ne regrettez pas de perdre tous vos collègues de l'ESAT ? Ils sont peut-être pénibles, alors vous êtes content de partir ?



RF : Chacun laisse la place, il faut laisser sa place aux jeunes.

JMS : Quelle philosophie !

Monsieur Fischer merci. Je crois que votre directrice d'ESAT a bien fait de dire que vous aviez quelque chose à dire à cette table ronde. Je n'ai que 59 ans, j'ai reçu récemment de la part de mon Directeur Général une invitation pour un stage sénior pour préparer la retraite. Je ne vais pas le faire cette année, mais l'année prochaine oui. C'est un souci pour tout le monde et ce témoignage est intéressant parce il est sur la question de l'adaptation du parcours, de la personnalisation.

Il s'agit de s'adapter pendant tout le temps de prise en charge, et la retraite ne doit pas être qu'une trappe qui s'ouvre, et dans laquelle vous tombez pour être oublié. C'est un projet que vous préparez.

Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Marie-Josée Schmitt

Vice-Présidente de la Commission des Droits de l'Homme
Conférence des OING du Conseil de l'Europe

Je voudrais préciser que je suis maman d'un autiste qui a 52 ans, qui travaille en CAT dans le sud de la France, ce qui m'a motivé à militer pour les Droits de l'Homme.

Je voudrais vous rassurer Docteur, j'ai fait une nouvelle réclamation collective contre la France pour remettre un petit peu de pression par rapport aux places pour adultes souffrant d'autisme. Je suis en même temps très intimidé de parler après Monsieur Fischer qui nous a tellement bien expliqué son parcours.

Quand j'ai lu le sujet de la table ronde, *Accompagnement en établissement ou à domicile, un projet personnalisé pour chacun*, c'est le mot *chacun* qui m'a frappé, parce qu'il montre justement toute la complexité de la question. Il n'y a pas deux personnes semblables, pas deux familles semblables, pas deux couples semblables. Le handicap lui-même résulte de situation différente. Et un autre terme de l'énoncé de la table ronde guide aussi ma réflexion, c'est le mot *projet*. Il ne s'agit pas de trouver des réponses à des besoins, une réponse définitive. Projet nous parle d'avenir, de désirs pour un temps de vie ; et ce projet se construit, avec et pour l'enfant, avec et pour l'adolescent, avec et pour l'adulte. Il est d'abord parlé puis écrit. Écrit, c'est important parce que c'est là qu'un objectif est fixé, une étape pour atteindre cet objectif est ensuite détaillée. Et ainsi, étape par étape, le projet peut évoluer, voir changer de direction. J'insiste là-dessus parce que l'on parle parfois d'enfermement : l'enfermement, c'est de ne pas pouvoir quitter les rails sur lesquels on a été mis.

Je voudrais rappeler quelques données concernant le contexte dans lequel le projet de chacun va prendre forme. On fête les 50 ans de l'ARSEA et nous avons constaté combien en 50 ans, la société a grandement évolué dans sa manière de se positionner par rapport au handicap. Je milite pour que

des mots, des paroles, trouvent place dans des textes et qu'on les retrouve un jour. Et c'est ainsi que je suis contente de vous dire que récemment, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adopté une Recommandation portant sur les droits des femmes handicapées, sur la protection contre la double discrimination dont elles peuvent être victimes en tant que femme et en tant que personnes handicapées. Et notamment sur leur droit à la santé génésique. Une telle prise de position officielle de 47 États était encore complètement impensable il y a quelques années.

Un autre élément d'espoir, parce qu'il faut qu'on cultive l'espoir, c'est que dans le monde, actuellement 119 États sur 194 ont ratifié la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées dont Monsieur Gardou vous a parlé ce matin.



Table ronde 1

ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE, UN PROJET INDIVIDUALISÉ POUR CHACUN

Marie-Josée Schmitt

Il s'agit d'une grande avancée, qui consiste à énumérer tous les droits et libertés avec chaque fois, les principales mesures nécessaires pour permettre aux personnes d'accéder à leur droit.

Ce ne sont pas que des paroles. Si ce droit doit exister, il faut que les actes suivent... Il faut bien tout énumérer pour permettre à chaque personne d'accéder à ces droits, et non pas à un groupe. Cette convention a été adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 2006, après 5 ans de préparation intensive qui ont influencé les positions des États. Ces 5 ans ont fait avancer les choses. La preuve : notre Loi de 2005 et la Loi de 2007 qui assouplit, elle, considérablement la protection juridique. En Europe, cette convention est le premier traité international que l'Union Européenne a signé et auquel elle adhère. C'est intéressant de savoir que c'est grâce aux personnes handicapées que l'Union Européenne s'est mise en position de signer un traité international. Même si on ne sait pas très bien comment elle va s'y prendre pour faciliter et suivre cette application. Tout ceci nous montre que le monde bouge, que l'on se pousse pour faire une place à ceux et celles qui, en raison d'une déficience, rencontrent des difficultés particulières pour participer à la vie de tout le monde.

Je ne pense pas que l'on puisse considérer d'une manière théorique qu'il y aurait un choix à faire entre établissement et domicile, comme pourrait le laisser supposer l'énoncé de cette table ronde.

Et cela en particulier parce que dans certains cas, faute de place en établissement, notamment pour les personnes adultes, ces personnes restent au domicile des parents. Dans ce cas-là, il faut dire que c'est un non choix, une simple continuation, un faire-face. Parfois, c'est aussi un vrai choix, parce que des activités en ESAT ou en centre de jour donnent une alternance entre vie sociale, avec les compagnons de travail et la maison avec les parents, la fratrie, et permettent un équilibre de vie qui convient à tous. Le domicile, ça peut être aussi le foyer, un appartement à plusieurs, un appartement avec sa compagne ou son compagnon et dans tous les cas, il faut un accompagnement taillé selon les besoins de la personne, comme disent les anglais. *Taillé* signifiant ici quelque chose comme *cousu main*, vraiment pour chacun, pour chacune, selon l'évolution de ses besoins et de ses aptitudes à participer et non pas selon le projet de la structure. L'accompagnement, c'est le travail de tous ceux qui cherchent à faciliter la présence active, participative de la personne handicapée dans notre société d'aujourd'hui. Pour faire ce travail, nous avons besoin des uns des autres. Nous avons besoin de croiser nos savoirs, parents, professionnels, institutions, administrations. Nous avons aussi besoin d'innover, sans cesse, d'imaginer ce qui pourrait favoriser, soutenir le parcours de chacun et de chacune, non pas isolément mais dans le tissu social, dans un établissement adapté, dans le quartier, dans les associations locales. L'accompagnement, c'est aussi faire en sorte que la société ne manque pas, ne soit pas privé de cet apport indispensable de chaque personne avec sa différence.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Intervenants :

Ibérica Czaja

Directrice d'établissements et services pour adultes handicapés, Haut-Rhin - ARSEA

Dominique Edel

Membre du CVS, CARAH Munster Colmar

André Hollebeque

Directeur de l'intégration ADAPEI du Bas-Rhin

Erna Jung

Chef de service, Pôle d'aide la personne, service des établissements et institutions
Conseil Général du Bas-Rhin

Yvonne Kaestle

Parent de personne en situation de handicap

Animateur :

Jean-Marie Schangel

Ancien directeur ARSEA Handicap, administrateur ARSEA

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Jean-Marie Schangel

Ancien Directeur ARSEA Handicap et Administrateur ARSEA

Voilà un table ronde relativement exigeante puisque l'épanouissement et le bien-être, l'identité de la personne me paraissent être des questions fort complexes à aborder. Depuis plusieurs années, pour des raisons multiples, l'épanouissement, la recherche du bien-être sont initiés par et pour les personnes en situation de handicap. Nous sommes témoins de la considérable évolution des institutions depuis la Loi de 1975, sous l'impulsion des associations, structurée par les schémas départementaux les amenant à développer des modes de prises en charge différenciés et personnalisés. Notre société parie sur la capacité de progression de ces personnes, en étant de plus en plus consciente de la nécessité de co-construire et de développer des dispositifs ouverts inscrits dans des parcours aussi proches que possibles du droit commun. Ces trajectoires d'inclusion nous amènent à aborder nos bénéficiaires en situation de handicap comme tout citoyen, de façon égale.

Les témoignages de bénéficiaires, de familles, de professionnels, de représentants de l'État et des Collectivités Territoriales ici présents, démontrent combien ces questions sont déterminantes dans la capacité que va pouvoir développer la personne en situation de handicap pour accroître son autonomie, sa citoyenneté, et de ce fait augmenter son bien-être et se forger une identité.

Les solutions adéquates, innovantes, initiées dans notre région comme le multi-accueil, le maintien à domicile et d'autres, ont pour objectif de positionner chaque personne accueillie en tant qu'acteur de sa prise en charge, d'établir une relation de confiance avec son environnement, une écoute et un dialogue afin qu'elle puisse se constituer une image positive d'elle-même.



L'évolution des accompagnements initiés par nos établissements et services permet une meilleure reconnaissance, fondement du lien social, du bien-être et de l'identité.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Dominique Edel

Membre du CVS CARAH, Munster et Colmar



Je m'appelle Dominique et suis délégué des bénéficiaires au Conseil de la Vie Sociale pour le CARAH de Munster et Colmar. J'ai posé la question suivante aux bénéficiaires : de quoi avons-nous besoin pour notre bien-être ?

Ensemble nous y avons répondu. Pour commencer, il est important que les gens nous disent bonjour avec le sourire

quand nous sommes accueillis. Comme ça le matin nous nous sentons bien. Et c'est bien vrai, un sourire ça ne coûte rien.

Pour être bien, il est important de ne pas se sentir seul. A la maison, nous sommes avec notre famille. Au CARAH, nous sommes avec les amis et on mange tous les jours ensemble.

Pour être bien, il est important de se sentir valorisé. Je vous donne des exemples : nous faisons nous-mêmes des tableaux qui décorent nos locaux du CARAH mais aussi les lieux publics. On nous a proposé d'exposer nos tableaux dans un salon de thé de Munster. Nous sommes reconnus par les personnes extérieures qui nous saluent avec le sourire et ça nous fait du bien et du plaisir.

Les bénéficiaires pourraient en témoigner. Quand nous faisons cela, nous nous sentons utiles et valorisés, c'est ça le bien-être. Et grâce à cela, nous faisons partie de la vie de Munster. Un autre exemple : à une sortie restaurant, nous nous sommes sentis valorisés parce nous avons pu choisir notre pizza et payer nous-même avec notre argent.

Au CARAH, l'équipe éducative et la direction participent à notre bien-être en nous soutenant, en étant à notre écoute, en étant disponibles pour nous. Quand nous avons des problèmes nous pouvons en discuter librement avec eux et cela nous soulage.

En temps que délégué, j'ai écrit une charte qui explique mon rôle. Ensuite je l'ai lue en réunion du Conseil de la Vie Sociale et tout le monde m'a applaudit. Je me suis senti fier et j'étais ému. À ce moment-là, j'étais bien.

En conclusion je dirai :

- un des projets qui me tient à cœur est de me représenter au Conseil de la Vie Sociale car il est très important pour moi de représenter les bénéficiaires.
- de les écouter et de les soutenir dans leurs problèmes.

Je souhaite être leur porte-parole en réunion. Cela m'apporte beaucoup de bénéfices car je me sens utile maintenant que j'ai arrêté de travailler et j'ai trouvé un nouveau statut.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Yvonne Kaestle

Parent de personne en situation de handicap

Pour chaque individu, la notion de bien-être est différente.

S'il est plus aisé de détecter le mal-être, la notion de bien-être est plus subjective.

Qu'est-ce que le bien-être pour un adulte porteur d'un handicap mental ?

Les nécessités, nourriture, vêtements, etc... étant assurés, que peut-il encore lui manquer alors qu'il exprime si peu de besoins ?

Que pouvons-nous faire, nous les parents pour contribuer à son bien-être ?

De quoi parle-t-on ? De *NOTRE* bien-être ou de *SON* bien-être ? Peut-être des deux, l'un allant avec l'autre.

Il me semble important de participer à *SON* bien-être :

- De le considérer comme un adulte, mais un adulte ayant besoin de soutien et ça tout au long de sa vie. Comme vous le savez tous, ils ne deviennent pas adultes du jour au lendemain dès qu'ils ont 18 ans et qu'ils sont majeurs.

- De lui donner *SA* place dans la famille, dans la société.

- Surtout de continuer malgré le temps qui a passé, à croire en lui, dans son potentiel, dans ses capacités, dans ses possibilités même infimes

de progrès et d'acquisition ; on peut peut-être, comme nous l'avons fait, lui proposer l'intervention d'un professionnel afin de travailler avec lui le maintien des acquis scolaires et autres, ces acquis tellement compliqués à avoir, et qui lui permettent ensuite une meilleure autonomie, en continuant à savoir lire et écrire pour ceux qui savent.

- D'avoir avec et pour lui des projets divers et accessibles, voir même des projets qui peuvent paraître "utopiques", ils nous ont si souvent prouvé que l'utopie peut être un rêve qui se réalise. C'est un exercice difficile, car il ne faut pas non plus exiger quelque chose qui lui est impossible.

- De valoriser ses réussites, ça c'est simple, mais ne jamais oublier de valoriser les efforts accomplis même en cas d'échec, parce que ne pas réussir, ce n'est pas grave, ne pas essayer, ça, ça l'est.



Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Yvonne Kaestle

- D'entendre la parole des professionnels qui l'entourent, mais aussi de se faire entendre d'eux afin que les actions mises en œuvre aillent dans la même direction et ne soient pas sources de dissension.

- De penser à lui aménager des moments sans ses parents ou sans éducateurs en prévoyant des sorties ou des vacances encadrées. Il existe des organismes qui proposent ces activités.

Cela implique d'accepter que la personne puisse vivre sans nous.

- D'entendre ses questionnements sur des sujets tels que la vie affective ou la sexualité, le mariage, les enfants etc...et accepter aussi que les réponses ne soient pas forcément celles qu'il attend ou que nous souhaitons, de le considérer comme un adulte sexué, en même temps ne pas créer un besoin qui n'existe peut-être pas.

- Savoir entendre sans la minimiser, sa colère ou sa souffrance d'être "handicapé".

- Lui donner les moyens d'accéder à une écoute autre que la nôtre afin de lui permettre d'exprimer ses sentiments, c'est effectivement encore une prise en charge supplémentaire. Il y en a déjà eu tellement, mais je pense que cela en vaut la peine.

- Être attentif au mal-être physique, provoqué par ceux qui travaillent par des gestes répétitifs, des cadences trop poussées. Veiller à lui donner les soins nécessaires tels que les soins dentaires, ophtalmologiques, auditifs voire ostéopathiques.

Cela nécessite bien souvent un investissement en temps et en argent, mais avons-nous le droit de les négliger ?

En finalité, pour toute décision prise avec et/ou pour lui en tant que parent et professionnel, il faudrait se poser ces questions :

Est-ce que cela est fait dans son intérêt en fonction de ses possibilités et souhaits ? Est-ce que je prendrais cette décision pour moi-même si cela était nécessaire ? ou est-ce que cette décision est prise simplement parce que cela m'arrange ?

La liste des actions à mener pour participer au bien-être des personnes porteuses de handicap est aussi variée et différente que les handicaps et les personnes.

A chaque parent, avec son enfant, même devenu adulte, la fratrie, la famille, les amis, l'équipe éducative, les professionnels de santé, de créer un *inventaire à la Prévert* de toutes les actions pouvant permettre l'épanouissement et le bien-être de cette personne.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Ibérica CZAJA

Directrice d'établissements et services pour adultes handicapés, Haut-Rhin - ARSEA

Cette recherche de bien-être est souvent la manifestation d'un besoin de satisfaction personnelle et on peut le comprendre dans une société de plus en plus individualiste et matérialiste. Cependant, nous devons reconnaître aussi que cette recherche du bien-être est légitime.

Au sein du centre d'accueil de jour pour adultes handicapés que nous avons appelé joliment CARAH, nous avons en équipe, lors de l'élaboration de notre projet de service 2007/2012, réfléchi à la notion de bien-être et à ce qu'elle recouvre pour chacun de nos bénéficiaires. Nous en sommes actuellement à la réécriture du projet. Un travail conséquent en collaboration avec les bénéficiaires et leurs familles ou représentants légaux ainsi que de nombreux partenaires a conduit à la construction d'un répertoire que nous avons appelé



répertoire des domaines de satisfaction, recouvrant les aspirations de tout individu. Il a été question ce matin d'une seule humanité. Chaque domaine a été construit à partir des échanges et des paroles des personnes concernées.

Nous en avons défini 9, je vous les cite rapidement :

- Protection/sécurité
- Communication/expression
- Vie affective et sexuelle
- Autonomie
- Savoir-faire, gestuel, manuel
- Valorisation/estime de soi
- Socialisation
- Citoyenneté
- Culture, sports et loisirs

Dans le projet de service, chaque domaine est présenté sous la forme d'un tableau avec d'un côté les objectifs visés en réponse à la question du pourquoi. La question du pourquoi, c'est la question du sens, elle est essentielle, avant de se poser la question du comment. De l'autre côté de ce tableau, les actions qui sont mises en place pour répondre à la question du comment.

L'ensemble de ces domaines de satisfaction donne une vision globale de l'utilité sociale de notre service. Vous noterez que ces domaines concernent tout un chacun, vous et moi.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Ibérica Czaja

Je le rappelle, il n'existe qu'une seule humanité. C'est notre accompagnement au quotidien qui va favoriser l'accès des bénéficiaires à ces différents domaines et qui fait la spécificité du service. Finalement, comment rendre accessible tous ces domaines ? L'accessibilité, c'est bien l'ensemble de ces domaines et pas uniquement l'accessibilité au fauteuil. Comment permettre aux bénéficiaires d'accéder comme tout un chacun à l'ensemble de ces domaines de satisfaction et ainsi atteindre, au moins viser un certain bien-être ?

Notre expérience nous a démontré que celui-ci ne peut être atteint que s'il est partagé. Le bien-être des bénéficiaires est donc quelque part en lien étroit avec le bien-être de sa famille (souvent les aidants familiaux) et également le bien-être des professionnels.

Le bien-être apparaît donc comme multidimensionnel, large éventail de domaines à satisfaire et à satisfaire de façon singulière. Interactifs, les domaines sont en lien les uns avec les autres et ce bien-être nécessite une co-construction. Viser le bien-être de tous, pour le bénéfice de chacun, est-ce utopique ? C'est un mot qui a beaucoup été utilisé jusqu'à aujourd'hui. L'utopie permet bien sûr de rêver mais concrètement, elle apporte une dynamique qui donne du sens, une direction à nos actions au quotidien.

Emmanuel Levinas nous dit à ce propos : « Une société sans pensée utopique est inconcevable – utopie au sens de désir d'un mieux » et c'est bien ce que nous souhaitons.

Concrètement comment cela se traduit-il ? Chaque atelier et activité sont créés en lien et au regard de ces domaines. Cela donne une cohérence dans les actions menées par l'ensemble de l'équipe.

Tous ces domaines sont également balayés, discutés, étudiés et pris en compte lors de l'élaboration du projet personnalisé avec et pour le bénéficiaire. Lors des rencontres ou réunions avec les familles et bénéficiaires, chacun a connaissance du travail autour de ces domaines, l'appropriation par tous étant incontournable, il a fallu adapter le support de communication,. Exemple : nous avons nommé « joie d'exister » une exposition photos qui présentait l'ensemble des domaines, je fais un clin d'œil par rapport à ce qui a été dit ce matin.

Cette recherche de bien-être dans les différents domaines cités nécessite une construction collective : bénéficiaire-famille-équipe, et chacun devenant acteur et auteur de ce processus. Cependant, cette construction est en perpétuelle changement, un certain bien-être acquis peut très vite être fragilisé. A l'inverse un changement peut apporter une nouvelle opportunité.

Des réajustements sont nécessaires, ce qui implique des rencontres fréquentes avec de nombreux échanges. Une relation de confiance est primordiale entre les bénéficiaires, les familles et l'équipe.

« Je suis réellement en accord avec la personne et réciproquement quand nous pouvons nous permettre, nous autoriser, d'être en désaccord sur un sujet ou une question ».

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Ibérica Czaja

N'allons pas trop vite rechercher le consensus, souvent pour éviter les conflits. Osons le débat car il nous oblige à développer des argumentaires et en cela enrichit et approfondit la question posée. En conclusion, je dirai que ce travail d'étroite collaboration tisse du lien entre les intéressés, cette inter-relation positionne chacun comme participant.

« On a jamais raison tout seul on a toujours ou souvent raison quand on construit ensemble ». Cette *co-construction* favorise du lien social et développe la recherche de bien-être pour tous.

Jean-Marie Schangel : À vous écouter, cela paraît assez fantastique. J'aurais aimé vous poser une question concernant les difficultés que vous avez rencontrées à l'élaboration, parce que vous avez sans doute rencontré des difficultés ! Pourriez-vous nous les exposer en quelques mots, ainsi que les points de vigilances qu'il y a lieu d'apporter dans la démarche que vous nous avez présentée ?

Ibérica Czaja : La première des choses, la plus difficile, qui est incontournable, c'est cette notion de confiance. Comme les professionnels ne doivent pas se positionner en seules personnes ayant la connaissance, la difficulté est de rechercher la connaissance chez chacun. Nous, professionnels, nous avons des compétences mais les familles connaissent depuis 25/30 ans les personnes qui arrivent en tant qu'adultes.

Les familles ont aussi des compétences. La relation de confiance est difficile au début, il y avait parfois des parcours avec beaucoup de non-dits. Au départ on essayait, nous



les professionnels, d'éviter les conflits et finalement on n'avait pas été au fond du sujet. La difficulté se situe là aussi. Bien sûr, ce n'est pas fini. Je rajouterai juste une phrase par rapport à ça, c'est une collègue qui me l'a soufflée : « il faut toujours viser la lune, car même en cas d'échec on atterrit dans les étoiles », d'Oscar Wilde.

Alors je dis « osons ensemble » viser la lune, parce que si on ne vise pas haut, on n'arrivera pas à grand-chose. Je crois en mes équipes, je crois en mes bénéficiaires, dans les familles. Et je crois que c'est à chacun de reconnaître la compétence de l'autre et de l'accepter. C'est difficile, ça prend du temps mais franchement si chacun s'y met, je pense qu'on peut y arriver.

Table ronde 2

LES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Échanges

Jean-Marie Schangel : Madame Kaestle, lors de nos échanges, vous parliez justement de cette place des parents, de cette écoute, de cette appropriation par les équipes de l'histoire du bénéficiaire qui arrive dans l'établissement. Mais de l'autre côté aussi, de cette distanciation nécessaire à prendre, finalement de ce conflit, entre ce que je veux comme parent, ce que mon enfant veut, ce que l'institution pense.

Yvonne Kaestle : Je dirai que c'est la chose la plus difficile parce que, quand on arrive surtout à l'âge adulte, il y a déjà tout un parcours, tout un vécu dans les institutions, des rencontres avec les professionnels, des bonnes rencontres, des très bonnes rencontres mais aussi des rencontres catastrophiques. Et notre enfant arrive avec ce passif, nous les familles portons aussi ce passif.

Et nous nous retrouvons face à d'autres personnes, d'autres professionnels qui ont des idées et qui peuvent nous tenir un discours qui nous dérange un peu. Le discours est parfois maladroit, il y a peut-être aussi de la part des professionnels le souci de nous expliquer et réexpliquer, comme si nous ne savions pas en tant que parent ce que sont les adultes.

Certes en tant que parent, il nous arrive quelquefois d'oublier que notre enfant est un adulte, mais quand les choses ne vont plus, ne vont vraiment plus du tout, c'est quand même vers nous les parents que les enfants se tournent. Donc il faut que nous fassions partie de ce projet, avec les professionnels, et c'est uniquement dans cet esprit de collaboration que l'on peut participer au bien-être des personnes, au bien-être de nos enfants.



Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

André HOLLEBEQUE

Directeur de l'intégration ADAPEI du Bas-Rhin

Merci à l'ARSEA pour m'avoir invité à cette table ronde en tant que représentant de l'ADAPEI. C'est signe qu'il y a vraiment un partenariat. Je précise que nous travaillons ensemble sur des questions de formation, d'intégration, d'évaluation externe, sans compter les autres projets.

J'ai été un peu déstabilisé par les deux interventions de ce matin. Je viens d'avoir mon entretien annuel avec mon DG et sur ma carte de visite, je suis *Directeur de l'intégration*. Après tout ce qui a été dit je préférerais *Directeur d'établissement*, d'un FAM, MAS ou autre, mais directeur de l'intégration c'est lourd à porter. Après avoir pensé n'être plus dans le coup, mon titre serait plutôt *Directeur de l'inclusion*, mais il a été aussi dit que l'inclusion ce n'est pas tellement le terme adapté, alors je serai *Directeur inclusif* ...

Il est vrai que lorsque nous avons commencé à réfléchir sur la notion de bien-être, sur l'intitulé il y a plusieurs entrées : *épanouissement*, *bien-être*, *identité de la personne, après 20 ans*.

Pourquoi ne pas faire de recherches sur Google, c'est aussi révélateur de ce que l'on peut trouver. Je fais un peu d'humour, je serai plus sérieux après. Dans *épanouissement* on peut lire : floraison, plénitude. Vous tapez *bien-être* sur Google, vous avez : formation massage à Colmar, Smartbox, annuaire, beauté, bio, médecine douce, produits de bien-être. On peut ensuite redevenir sérieux, chercher la définition du bien-être au travail, du bien-être dans la santé, bien-être social et bien-être privé.



Les résultats de la recherche d'*identité* : renouvellement de cartes d'identité à Mulhouse. Plus sérieux encore, la définition de Wikipédia de l'identité de l'individu et en psychologie sociale : la reconnaissance de ce qu'il est par lui-même ou par les autres, la notion d'identité est au croisement de la

sociologie et de la psychologie mais intéresse aussi la biologie et la philosophie. C'est une illustration de ce que l'on a pu voir ce matin.

Le terme de *personne* dans l'intitulé peut-être gêner, parce que l'on va dire personne en situation de handicap, personne déficiente intellectuelle. Il y a toujours un peu une gêne sur la notion de personne. Finalement si l'on utilise le terme *personne*, on assimile cette personne à une situation de valide ou de handicapée.

La fin de l'intitulé *identité de la personne après 20 ans* précise la période : le bien-être après 20 ans, après 40 ans ou après 70 ans. On cible peu à peu. Que veut dire aussi *l'épanouissement après 20 ans* pour une personne qui a passé 20 ans en institution ? C'est en train d'évoluer au niveau de la petite enfance. Après 20 ans, il est difficile de mettre en place des choses, quand il y a eu 20 ans d'institution.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

André Hollebeque

La reconnaissance est fondement du lien social de l'identité et du bien-être. Si je suis reconnu, j'ai du bien-être, que cela soit pour une personne valide ou une personne en situation de handicap. Il y a toujours une tension dans cette reconnaissance, qui apparaît dans la réaction : *je suis reconnu quand je ressemble le plus possible à l'autre*. Donc j'essaie d'être comme l'autre. Si je suis en fauteuil, j'aime bien avoir des chaussures qui soient le plus proches des personnes valides en milieu ordinaire. J'essaie de rentrer dans la norme. L'autre aspect de cette tension, c'est *la reconnaissance dans ma différence, parce que ma différence est aussi source de richesse pour l'autre*.

Quand on parle du handicap, le champ du handicap étant très large, j'ai 2 approches. L'une au niveau du travail protégé, et l'autre (que je connais moins bien) c'est l'accompagnement des personnes lourdement handicapées en FAM et MAS. Le travail protégé en ESAT, en EA ou en milieu ordinaire, reconnaît d'abord les compétences professionnelles des personnes. A l'ESAT, les travailleurs font de la production, de la sous-traitance et derrière cette activité il y a de la compétence. L'idée c'est de pouvoir reconnaître les compétences des personnes. Il y a eu des avancées sur ce point car des personnes handicapées ont pu faire reconnaître leur compétence dans des diplômes tels que travaux paysagers ou tel que (un secteur très répandu dans notre activité) agent de fabrication industriel.

Il existe deux dispositifs dont vous avez peut-être entendu parler. Le premier s'appelle *Certifia*, qui est un logiciel d'accompagnement et qui permet de repérer tâche par tâche les compétences professionnelles des travailleurs handicapés en ESAT en EA. Le deuxième s'appelle *Différent et Compétent*, et vient de Bretagne. Il permet de positionner les compétences générales et valoriser les compétences professionnelles.

Voici une petite anecdote concernant un travailleur en ESAT. Il arrive au siège en disant « pas possible, le DG va jamais me croire, j'ai une attestation de stage comme quoi je sais faire de la maçonnerie ! » Pour lui c'était vraiment une découverte : le fait d'avoir une attestation, c'était déjà reconnaître qu'il avait des compétences professionnelles.

Au niveau du travail protégé, on se situe dans l'économie sociale et solidaire. C'est-à-dire que l'économie et la production sont d'abord au service des personnes et de leur parcours. Donc si un bénéficiaire financier est délogé, il sera réinvesti au service des personnes handicapées, il est important de le rappeler. Le milieu ordinaire devrait être très reconnaissant du secteur du handicap parce que chaque fois que le milieu ordinaire et l'entreprise se pose la question de l'intégration d'une personne handicapée au travail, elle est obligée à un moment donné de se poser la question par rapport à l'ensemble du personnel.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

André Hollebeque

Autant la recherche au sein de l'armée a apporté énormément au monde civil, toute l'expérimentation faite dans le champ du handicap apporte énormément d'avancées dans le milieu ordinaire.

Les personnes handicapées sont elles-mêmes actrices dans le changement, porteuses d'innovation et de changement social. Le fait d'avoir eu cette représentation musicale montre aussi que les personnes ont des compétences. Au niveau de l'ADAPEI, un film *Green ESAT* a été réalisé de façon très humoristique avec des travailleurs des espaces verts. Ce film a été primé à Nîmes au festival Regards Croisés, les personnes handicapées elles-mêmes ont construit le scénario et ont réalisé ce petit message.

Concernant le bien-être dans les lieux de vie, les foyers de travailleurs et les foyers médicalisés, c'est un projet de vie que peu d'entre nous accepterait. Peut-être qu'un jour qu'avec l'âge, la maladie, je serai amené à vivre dans un collectif, une maison de retraite. Alors que veut dire vivre dans un collectif ? Avoir une vie privée au sein du collectif ? Les espaces privés qui cohabitent avec les espaces partagés et collectifs représentent un sacré challenge !

Pour le *bien-être* physique et psychique, des choses simples ont été dites : la présentation de soi, toujours le regard du professionnel. Par exemple, de ma place d'orateur, je peux vous dire que je ne suis pas à l'aise face à votre regard. Mais je peux vous le dire.

En fauteuil, sans accès à la parole, je ne peux pas vous le dire. Je peux vous dire par exemple que le projecteur me gêne énormément, que j'aimerais bien pouvoir me retourner ou être en dehors du projecteur... Des choses simples comme le repas, synonyme de *bien-être*, qui est toujours quelque chose de primordiale pour des personnes qui sont dépendantes. Le repas doit être un moment de plaisir, donc qualité du repas, esthétique du repas. La qualité des soins et des traitements également. Le *bien-être*, ensuite c'est des espaces aménagés, je pense que vous connaissez la balnéo, massage etc... et la qualité de l'accompagnement au quotidien.

Le *bien-être*, c'est aussi l'intégration ou l'ouverture de son établissement à l'environnement, la question de la mobilité. On a beaucoup développé l'apprentissage à l'utilisation des transports en commun pour permettre aux gens de se déplacer, apprentissage où l'on a effectivement des résultats. Sans ces apprentissages, pas de mobilité.

L'ouverture de son établissement à l'environnement peut passer par un partenariat de projet avec les associations de quartier, avec les communes, avec l'ARES. Ce sont des exemples, le choix de l'architecture en est un autre. L'ADAPEI a eu la possibilité de racheter un ensemble en milieu rural relativement grand, qui pouvait héberger un effectif de bénéficiaires conséquent. Beaucoup moins avantageux en termes d'investissement le choix s'est porté sur une petite structure en milieu urbain pour le bien-être des personnes.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

André Hollebeque

Autre point important, les grosses associations de salariés engendrent des difficultés mais elles font la place aux bénévoles qui apportent du lien social. Les bénévoles créent une dynamique de rencontre. Le positionnement n'est pas uniquement le fait de professionnels, les bénévoles sont souvent aussi très contents parce qu'ils sont attendus par les personnes ; c'est un point très important ! Je voudrais ici remercier France Bénévolat avec qui nous travaillons beaucoup et qui nous a proposé les candidatures des bénévoles qui interviennent dans nos structures.

La personne handicapée peut elle-même être bénévole. Ces personnes ont souvent une sensibilité qui fait qu'elles sont prêtes à s'engager. Par exemple la communauté Emmaüs et les travailleurs à l'ESAT sont allés ensemble en Moldavie retaper une cantine scolaire. L'engagement bénévole des travailleurs est aussi valorisant et développe du lien social.

La participation au CVS reste importante, en se posant la question de la signification de la participation au CVS pour des personnes qui sont représentantes de leurs collègues en MAS ou en FAM. Est-ce réellement participer et représenter que de rester deux heures en réunion avec des propositions, des interventions mineures ? Il y a là des questions à se poser, à savoir quel est le meilleur mode de participation possible pour des personnes qui sont très handicapées. Par exemple, la participation à un CVS en MAS a été de faire venir les résidents au CVS pour chanter une chanson.

A contrario, demander aux bénéficiaires

représentant du CVS d'être présents pendant deux heures à la réunion ne peut pas être considéré comme de la bienveillance.

La vie affective et la sexualité sont des paramètres majeurs du bien-être. Comment permettre à des personnes qui ont envie de vivre ensemble, même en institution, d'avoir une chambre et de pouvoir être ensemble. Là-dessus beaucoup de choses pourraient être dites, je fais référence à la concrétisation des Lois de 2002, 2005, la recommandation de bonnes pratiques, les projets établissements, les projets personnalisés etc..

Le regard du professionnel peut contribuer au bien-être. Si le professionnel arrive à dire *je suis citoyen et je t'accompagne et toi tu es citoyen comme moi*, cela change complètement la manière d'accompagner les personnes. On va pouvoir observer les situations pour reconnaître les opportunités, savoir être opportuniste, savoir aussi être dans l'innovation, ne pas avoir peur d'innover, de créer des choses ou d'aller voir dans des réseaux qui ne sont pas des réseaux du médico-social. Le *nomadisme* est très important. On peut mettre en place des choses très intéressantes avec des personnes qui n'ont rien à voir avec le médico-social, personnes qui seront un apport de richesse.

À propos d'un film sur une résidente, qui montre le médecin coordonnateur s'apprêtant à faire ses soins, j'ai toujours cette phrase du professionnel qui me reste en tête : « *Ce qui m'importe c'est le sourire, si j'ai le sourire de la résidente je sais que je suis dans de la bienveillance* »

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Erna Jung

Chef de service, Pôle d'aide à la personne, service des établissements et institution
Conseil Général du Bas-Rhin

Je suis responsable du service qui, au Conseil Général du Bas-Rhin, est en charge du suivi (autorisation de création, tarification, contrôles), des établissements et des services sociaux et médico-sociaux relevant de la compétence du Conseil Général dans le domaine de la protection de l'enfance, des personnes handicapées et des personnes âgées. Mon service est en relation avec l'ARSEA, bien sûr pour les structures prenant en charge des personnes handicapées adultes, le CAAHM, l'accueil de jour, le SAVS mais aussi le SAMSAH, et également celles qui relèvent de la protection de l'enfance. Ces dernières sont également amenées quelquefois à accueillir des enfants handicapés, notamment les enfants handicapés victimes de maltraitance. C'est en lien avec ce qui a été dit ce matin sur cette question par Monsieur Gardou.

Je vais vous présenter l'évolution de la prise en compte de la personne handicapée, premièrement en tant que personne et ensuite seulement en situation de handicap à travers l'évolution du dispositif de prise en charge. À la fin de cette journée, bien sûr mon propos va reprendre des points qui ont été abordés ce matin, mais il sera davantage placé sous l'angle institutionnel et centré sur la personne de plus de 20 ans qui est le thème de cette table ronde.

Alors je vais également remonter à 1975, année de référence à la fois pour les institutions sociales et médico-sociales et pour le secteur du handicap.

Les institutions sociales et médico-sociales pour les personnes handicapées adultes étaient d'une part les établissements d'aide par le travail,

et d'autre part les établissements d'hébergement pour adultes handicapés.

En 1978 ont été définies les Maisons d'Accueil Spécialisées pour les personnes les plus lourdement handicapées. Un rappel pour les plus anciens, et pour les plus jeunes il s'agit de quelque chose qu'ils ne connaissaient pas. Ceci aussi est à mettre en lien avec la transformation des hospices, qui était également prévue par la Loi de 75 relative aux institutions sociales, hospices qui accueillaient indifféremment des personnes handicapées et des personnes âgées.

En 2002 le législateur a donné une définition nouvelle, plus large, de cette prise en charge institutionnelle. Il s'agit désormais des établissements et services, y compris les Foyers d'Accueil Médicalisés qui accueillent, et non plus hébergent, les personnes handicapées adultes quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologie chronique, ou d'établissements et services qui leur apportent à domicile une assistance pour les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale, ou qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert.

Les prestations peuvent être délivrées à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Tout est dans la Loi. Donc l'accueil se fait à titre permanent, temporaire, ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou en externat.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Erna Jung

A travers cette nouvelle définition, on voit bien que la prise en charge ne doit pas consister uniquement en un hébergement, au sens strict gîte et couvert, ni en une simple mesure de protection de la personne handicapée vulnérable. Et même si quelquefois on peut le regretter, pour le champ de compétence des Conseils Généraux, on continue à parler de l'hébergement des personnes handicapées ce qui ne correspond plus du tout à la réalité.

La Loi de janvier 2002 est souvent citée comme une étape importante. Elle l'est indéniablement en ce qui concerne les droits et la place de l'utilisateur à travers un certain nombre de dispositifs : le livret d'accueil, le conseil de la vie sociale et le projet d'établissement, le contrat de séjour, le projet individuel, n'étaient pas obligatoires auparavant. En ce qui concerne le dispositif de prise en charge, il faut bien reconnaître que la réalité du terrain a anticipé cette évolution et que les autorités compétentes en la matière, Conseils Généraux et État, avant la mise en place des ARS, ont, de longue date, accepté et favorisé la création de services non prévus par la Loi, et les ont donc financés. Ceci évidemment afin de mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées, mais aussi de leur famille. A titre d'exemple, l'accueil de jour de l'ARSEA, le CAAHM, a été le premier accueil de jour dans le Bas-Rhin.

Ainsi, en 2002, en ce qui concerne le Conseil Général du Bas-Rhin, outre les foyers d'hébergement classiques définis en 75, nous disposions de 205 lits en foyers (à l'époque appelés foyers expérimentaux à double tarification,

prévus par une simple circulaire et devenus les foyers médicalisés) 90 lits en maisons de retraite spécialisées (devenues Foyers d'Accueil Médicalisés), 150 places en accueil de jour et 296 places en service d'accompagnement à la vie sociale.

Par ailleurs le Département a été précurseur de la prise en charge de personnes handicapées par maladies mentales, en créant des structures spécifiques pour cette population, notamment pour les schizophrènes stabilisés. Au-delà de ces aspects juridiques et quantitatifs ou financiers, la configuration des établissements a bien changé.



Je vais prendre deux exemples qui me paraissent particulièrement frappant : les foyers pour travailleurs handicapés et les accueils de jour. Dans les années 70-80 les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés étaient presque systématiquement rattachés à un CAT ou un ESAT.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Erna Jung

Maintenant ils sont souvent construits sur le même site. Si cette organisation pouvait représenter un aspect pratique, elle ne favorisait évidemment pas l'épanouissement de la personne handicapée, aucune rupture entre le lieu de travail et le domicile, environnement forcément restreint, faible participation dans la vie sociale, compte tenu de l'implantation souvent excentrée des ESAT, qui sont avant tout des entreprises.

Au fil du temps, la séparation du foyer et du lieu de travail est apparue comme une évidence s'agissant du mode d'organisation commun dans la société dite normale. Les alternatives à l'hébergement ont été également largement développées, notamment les SAVS qui ont permis à des personnes handicapées de vivre en logement autonome. À défaut de ces services, elles auraient été en foyer d'hébergement et donc obligées de vivre en logement autonome, tout en bénéficiant d'un accompagnement et d'un suivi pour ne pas être livrées complètement à elles-mêmes. L'architecture des foyers a également changé. Le foyer conçu dans les années 70 était un peu comme un internat de semaine pour de grands enfants. On a maintenant permis à chaque personne de disposer d'un espace privatif, notamment d'une chambre individuelle, d'un cabinet de toilette personnel. Dans le Bas-Rhin et dans le Haut-Rhin, cette évolution a été accompagnée par le Conseil Général, par des aides à l'investissement pour favoriser ces transformations.

L'autre exemple, c'est l'accueil de jour. Dans de nombreux établissements destinés à des personnes au travail (ce que nous appelons dans le Bas-Rhin les Foyers d'Accueil Spécialisés)

lorsqu'il y a de l'internat, la prise en charge en journée est dissociée du lieu d'hébergement tant au niveau des locaux que du personnel, et parfois même éloignée géographiquement. On a même des exemples où les deux points se situent sur deux communes différentes. Souvent en journée sont prises en charge à la fois des personnes hébergées et des personnes vivant à domicile, donc généralement dans leur famille. Cela permet d'adapter plus facilement la prise en charge en cas d'évolution de la situation familiale ou du handicap, notamment quand la personne est amenée à devoir rentrer en internat parce que la famille ne peut plus s'en occuper, ce qui pose aussi la question du vieillissement des aidants pour les personnes handicapées.

Par ailleurs, alors que le mode de prise en charge en accueil de jour était et est toujours majoritairement de cinq jours par semaine sur l'année, nous avons expérimenté avec deux accueils de jour, dont celui de l'ARSEA, l'accueil séquentiel. C'est la règle pour les personnes âgées en accueil de jour qui, elles, fréquentent les accueils de jour de un à trois jours par semaine. Ce qui se faisait pour les personnes âgées a été un peu transposé au secteur du handicap. Cette expérience s'est avérée largement positive, notamment pour des personnes handicapées vieillissantes ou fatigables, pour lesquelles un accueil quotidien n'est pas souhaitable ou lorsqu'une transition est nécessaire entre le travail en milieu protégé et une inaptitude au travail. On voit aussi à travers l'exemple des personnes handicapées qui apportent leur témoignage, que c'est une situation qui se présente au moment du vieillissement des personnes.

Table ronde 2

ÉPANOUISSEMENT OU BIEN-ÊTRE, IDENTITÉ DE LA PERSONNE APRÈS 20 ANS

Erna Jung

Pour encore illustrer mieux mon propos, en 1984 au moment du transfert de compétences, au moment de la première décentralisation, le département du Bas-Rhin comptait hors CAT et MAS qui ne sont pas de la compétence du Conseil Général, 6 établissements pour une capacité totale de 297 lits et places pour adultes de plus de 20 ans. A ce jour, au terme d'un développement et d'une diversification continue de l'offre, il y a 1959 places en établissements dont 271 en accueil de jour et 737 places en service. Donc sur les 2700 places qui existent actuellement pour les personnes handicapées adultes, plus de 1000 places ne sont plus des places d'hébergement. C'est bien l'évolution la plus importante et au-delà des aspects quantitatifs, c'est ce qui me paraît le plus remarquable depuis les 30 dernières années. Le Conseil Général a adopté un schéma pour les années 2010 et 2014. Ce schéma privilégie également l'accueil de jour

en tant que soutien au maintien à domicile. Il encourage la place de structures, appelé provisoirement et à défaut de mieux multi-accueil, c'est-à-dire des structures qui offrent plusieurs prises en charge afin d'éviter les ruptures liées au transfert d'établissement en cas d'évolution du handicap de la personne, ou de sa situation, ou de la situation de son entourage.

Pour conclure, dans le contexte actuel budgétairement contraint, mais également une réglementation abondante, qui continue d'ailleurs à s'enrichir et qui reste quand même très stricte, pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées, pour répondre notamment à la question du vieillissement, il nous faudra ensemble, organismes gestionnaires et Pouvoirs Publics, continuer à faire preuve d'imagination pour développer des formules souples et diversifiées.

Questions de la salle

Charles Luttringer : Madame Cjaza a beaucoup parlé du bien-être avec soit, et Monsieur Hollebeque vous avez plus abordé la question du bien-être avec les autres. Le bien-être avec les autres ce n'est pas seulement être avec les autres, vous avez parlé d'élargir, d'être beaucoup plus nomade, innovant, de sortir du réseau et du réseau médico-social. Vous avez des actions concrètes en tête ?

André HOLLEBEQUE : Lorsque nous nous sommes posés la question de la mobilité des personnes handicapées, l'apprentissage des transports en commun, aussi pour certain la question du permis de conduire, nous nous sommes rapprochés de Mobilex, une association qui existe dans la région Alsace. Nous sommes membres de son CA parce que nous souhaitons que cette association dont le cœur de métier est la mobilité, puisse aussi travailler dans le secteur du handicap. Le projet qui a été aussi monté avec les compagnons d'Emmaüs rentre dans cet esprit-là. Ce partenariat-là est né également un jour parce que nous étions à côté du stand d'Emmaüs lors d'un forum d'associations. Soyons opportunistes pour que les contacts et les projets naissent de ça et là !

L'objet de la journée était la situation de l'intégration des personnes porteuses de handicap. Un historique très bien argumenté nous a fait nous rendre compte que le droit des personnes porteuses de handicap a fortement évolué, et dans le bon sens. Nous nous sommes également rendus compte qu'il n'est pas acquis, que chacun dans sa singularité a des prétentions et des envies différentes. Il nous appartient, nous structures associatives, de pouvoir y répondre au mieux avec ce combat associatif et militant, à mener contre ou avec les Politiques Publiques.

L'intervention des personnes porteuses de handicap dans les différentes tables rondes a pu nous prouver qu'elles sont tout à fait en capacité de savoir ce qu'elles veulent. A nous de pouvoir le faire entendre à qui de droit. Pour ce qui est du changement et de ce fameux paradigme, il est clair que les choses sont en marche, mais beaucoup reste à construire, et cela nous appartient à toutes et à tous.

Nous avons là un grand chantier de communication à mener pour que l'humanité, seule, unique et intègre, soit l'affaire de tous. Concernant la logique de filière, vous vous êtes rendus compte qu'un bénéficiaire peut passer une grande partie de sa vie dans notre association, comme dans une autre d'ailleurs. Quelques mauvais procès d'intentions auraient prêté à nos associations le fait d'avoir un fonds de commerce de cette nature. Je pense sincèrement que grâce à l'ouverture des Pouvoirs Publics, et aux moyens certes contraints dont nous pouvons disposer, la création de diverses structures légères permet une intégration et une non rupture du parcours du bénéficiaire.

Il y a quelque chose d'une valeur ajoutée déterminante qui est le travail des professionnels, ici et ailleurs. Nous avons besoin d'une continuité de parcours, d'un environnement stable et nous savons toutes et tous que la crise va venir impacter notre stabilité. De ce fait, nous devons tous ensemble combiner ou articuler, développer des prises en charge légères où l'individualité pourra continuer d'espérer.

J'y ai fait référence tout à l'heure, je pose la question encore une fois, une Loi sans sanction à quoi sert-elle ? Moins de Lois peut-être, mieux appliquées et mieux contrôlées seraient plus intéressantes. J'entends souvent dire « mais ça ne sert à rien la Loi, je la connais, elle ne s'applique pas ». Au niveau de l'Europe des décisions sont prises, des choses se passent et le travail de lobbying est important. Nous avons donc quelques raisons d'espérer.

On peut enfin se poser des questions : quel statut pour l'associatif ? Quelle force militante ? N'y a-t-il pas lieu d'aller voir ailleurs pour préparer demain ? Parce que Monsieur Zribi nous l'a dit, et il nous faut l'entendre, nous n'avons pas été suffisamment anticipateur sur l'évolution d'un certain nombre de populations.

C'est pour cela qu'il est important d'entendre et d'écouter l'autre dans sa différence. Je cite Monsieur Edel, « le bien-être, c'est de se sentir utile ». Je ne vois aucune différence dans cette humanité, cette recherche de sens, perpétuelle quête incessante de l'Homme dans un avenir qui est incertain, et de cette fragilité qui nous permettrait, dans une Cité plus ouverte, de nous sentir utiles, de nous sentir bien ensemble.

Exercice difficile, mais c'est avec grand plaisir que j'ai répondu à votre invitation d'intervenir en clôture du colloque qui vous a réuni aujourd'hui et qui est, je l'ai compris, un temps fort de toute une année de célébration des 50 ans de parcours de l'ARSEA avec les personnes en situation de handicap.

Le titre du colloque était large et appelait beaucoup de contributions. *Dans une société en crise identitaire et économique, quelle place pour la personne en situation de handicap.* Les intervenants de cette journée, j'en suis sûr, auront permis de donner à cette question une réponse argumentée, diversifiée, nuancée et je m'en voudrai donc de l'aborder ici en clôture de façon trop simplifiée. Mais permettez-moi toutefois de proposer à mon tour et du point de vue de l'autorité en charge de l'organisation de la santé dans la région quelques points de repère.

En premier lieu, pour remarquer que la situation de crise économique que vit le pays n'a pas empêché un progrès social majeur dans la prise en compte des situations de handicap. La 1^{ère} grande Loi, celle du 30 juin 1975 est quasiment contemporaine de la 1^{ère} grande crise économique qui a frappé le pays. Elle a permis à l'époque d'organiser de façon très forte la solidarité nationale à l'égard des personnes en situation de handicap.

Trente ans plus tard, en 2005, l'environnement économique était resté empreint d'incertitudes majeures, mais le Parlement, par la Loi du 11 février 2005, nous a signifié de façon

volontaire que le temps était venu d'une nouvelle démarche de progrès, avec l'objectif d'une plus grande insertion des personnes en situation de handicap dans la Cité.

Les objectifs de cette Loi ont été appuyés concomitamment par une augmentation très importante des ressources consacrées par la Collectivité et la Solidarité Nationale au handicap, grâce en particulier à la création

de la contribution de solidarité active et à la mise en place de la CNSA, grâce également à un choix constant des Pouvoirs Publics de faire évoluer le taux de progression des dépenses d'Assurance Maladie qui sont consacrées au handicap, de façon plus aisée que l'ensemble de l'évolution des dépenses d'Assurance Maladie.

Cela a été le choix, toutes ces dernières années, cela le restera encore le choix en 2013 puisque le taux de progression de ces dépenses évoluera de plus de 3%, alors que l'objectif national de dépenses maladie évoluera à moins de 3%. Je le redis à chaque fois que j'en ai l'occasion parce que c'est une réalité qui est quelquefois mal perçue ou mal appréhendée par nos citoyens.



Il y a eu au cours des dernières années un effort extrêmement vigoureux pour améliorer la réponse aux personnes en situation de handicap et notamment proposer davantage de places en établissements, davantage de places en services.

Entre 2005 et 2010 par exemple, le nombre de places en établissements et services proposé pour l'accueil des enfants en situation de handicap a été augmenté de plus de 10%, celui proposé pour les adultes a été augmenté de près de 25%. Si l'on tient compte simplement de la réponse aux situations les plus lourdes, c'est-à-dire celles notamment qui demandent des structures importantes comme des MAS ou des FAM, sur 4 ans, 2010-2013, c'est à peu près 450 places nouvelles à l'échelle de la région qui sont proposées et financées par la solidarité nationale pour répondre aux besoins.

La situation n'est très clairement pas homogène. Tous les besoins ne sont pas encore satisfaits et certains secteurs, en particulier les ESAT, sont exposés plus directement aux effets de la crise et ce d'une double manière. D'abord du fait d'une conjoncture économique défavorable qui pèse sur leur activité, et du fait de la difficulté et de la moindre progression de leurs ressources sociales. Par ailleurs, certaines réalités demeurent et se sont même accrues en temps de crise, notamment le taux de chômage des personnes en situation de handicap qui est le double du taux de chômage de la population.

Pourtant dans le champ dont l'Agence a la

responsabilité directe, la réalité évaluée sur 10 ans ou 30 ans qui prévaut, c'est bien celle d'un progrès très réel de la solidarité nationale au bénéfice des personnes en situation de handicap. Ce progrès de la solidarité, suffit-il à caractériser un progrès sociétal ? La capacité de chaque personne à vivre de façon plus autonome, qui est en fait le vrai cœur du progrès, s'est-elle améliorée depuis 30 ans ?

Là encore, la Loi est venue poser quelques jalons forts et pour répondre à l'interrogation de Monsieur Bandol, la Loi a deux fonctions. Elle est d'une part le fait de l'instrument qui sert à cristalliser une évolution de la société, à marquer un progrès des esprits, ainsi qu'un progrès de l'organisation sociale. Ensuite, elle est aussi de façon très forte un instrument de stimulation et de définition du sens dans lequel la société doit progresser. Et je crois qu'à cet égard la dernière Loi de 2005 a marqué quelques jalons très forts et quelques principes très importants : le principe du recours prioritaire au dispositif de droit commun, le droit à la compensation au handicap, reconnu également par la Loi du 11 février, mais aussi par exemple, la *reconnaissance du handicap psychique*.

S'en sont suivies des réalisations également fortes. Le progrès dans la scolarisation des enfants en milieu ordinaire est un élément extrêmement marquant, la création de la prestation compensatoire du handicap ou par exemple la création des groupes et la reconnaissance des groupes d'entraides mutuelles.

Certes, la Loi a fixé des chantiers et des objectifs qui n'ont pas pu avancer à la même vitesse, le rapport récemment publié de l'Inspection Générale des Affaires Sociales a mis en évidence par exemple le retard dans la mise aux normes des établissements publics puisque seuls 15% des établissements pouvaient être considérés comme ayant d'ores et déjà satisfait aux objectifs fixés pour 2015. Il m'apparaît toutefois que cette Loi a marqué un tournant, à la fois dans les Politiques Publiques et dans les pratiques sociales. L'objectif social d'insertion dans la Cité est maintenant considéré comme légitime et comme une ardente obligation. C'est en tout cas cet objectif qu'a retenu l'Agence Régionale de Santé au titre de priorité de santé dans la construction de son Projet Régional de Santé et c'est celui auquel elle essaie de se tenir. Par exemple lorsqu'elle contribue au financement d'établissements au bénéfice de personnes en situation de handicap psychique dans le cadre du contrat local de santé qu'elle a négocié avec la ville de Mulhouse, ou lorsqu'elle soutient la création prochaine d'un conseil local de la santé mentale sur le territoire de la CUS.

Je ne suis pas sociologue donc je ne suis pas le plus compétent pour caractériser la crise identitaire qu'évoque l'intitulé de votre colloque, mais il m'apparaît toutefois assez nettement que dans notre société qui norme moins et qui est beaucoup plus

à l'aise dans la prise en compte des différences, voire qui valorise ces différences, l'identité des personnes handicapées et la reconnaissance de chacun dans son individualité s'est nettement affirmée.

Qu'il me soit permis pour conclure et pour finir de dire quelques mots de l'ARSEA. L'histoire et l'action de votre association sont intimement liées aux évolutions que je viens de mentionner et puisent profondément leurs racines dans la tradition humaniste de cette région. Dans la prise en charge du handicap, l'ARSEA est une association importante, présente sur l'ensemble du territoire alsacien et je dois le dire un partenaire fort et fortement estimé de l'ARS. Vous tenez votre place parmi ces très grandes associations qui dans le secteur du handicap font la force de la région Alsace. Ce n'est pas le lieu de rappeler toutes les responsabilités qu'assume votre association, mais disons que vous avez su répondre présent sur des projets importants, qu'il s'agisse pour citer les plus récents, la création de la Maison d'Accueil Spécialisée de la Ganzau, du SAMSAH de Strasbourg ou en 2012 du SAMSAH de Wintzenheim. Je souhaite donc et pour conclure, saluer chaleureusement à travers vous à la fois l'engagement et le professionnalisme de l'ensemble de vos équipes au service des plus fragiles de nos concitoyens.

Remerciements

ARSEA ET HANDICAP, 50 ANS D'EXPÉRIENCE

Materne Andres

Je remercie très chaleureusement, Monsieur Habert, Directeur Général de l'ARS pour les paroles aimables qu'il a prononcées à l'égard de l'ARSEA, de notre association, un grand merci Monsieur le Directeur.

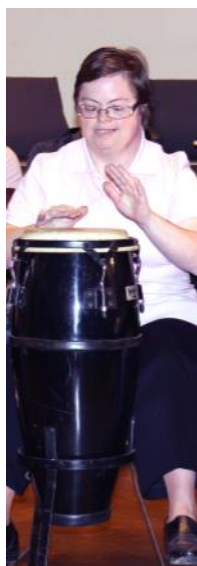
Les communications et les débats qui se sont succédés pendant cette journée, ont de mon point de vue, parfaitement répondu aux objectifs que nous nous étions fixés. Je tiens à souligner la richesse et la variété des contributions liées à la grande qualité de l'ensemble des intervenants et qui ont chacun parlé de leur place de la question du handicap.

Bravo aux musiciens du CAAHM et à leurs encadrants pour leur belle prestation. Je remercie plus particulièrement la directrice de l'école de musique de l'ARES, Joëlle Lambert Kieffel.

Ce colloque a été porté par toute une équipe pendant presque une année, je la salue et je la remercie chaleureusement, c'est à elle aussi que nous devons la réussite aussi de cette journée d'anniversaire pour l'ARSEA, et là je pense plus particulièrement à Carmen Kleindienst, notre directrice administrative, qualité et développement.

Je remercie également tous ceux qui nous ont soutenus, en particulier la ville de Strasbourg, pour la mise à disposition de la salle de l'Aubette, et de ses équipes techniques ainsi que les différents partenaires. Enfin, je vous remercie vous tous, qui êtes venus nombreux écouter, réagir, apporter votre témoignage et je vous donne rendez-vous en 2016, notre association fêtera alors ses 70 ans.

Merci à tous.





Siège et Direction Générale
204 avenue de Colmar BP 10922
67029 STRASBOURG Cedex 1
Tél. 03 88 43 02 50 - Fax 03 88 43 02 51
E-mail : accueil.direction@arsea.fr
Site : www.arsea.fr