

## COLLOQUE EEAP COSTE ROUSSE Vendredi 6 avril 2018

### Intervention de Frédéric HOIBIAN

Vous avez bénéficié tout au long de cette fructueuse journée de la présentation des différentes « réponses » multidimensionnelles que mobilisent les établissements accueillant des enfants polyhandicapés pour « coller au plus près des besoins des enfants et aux attentes de leurs familles ». Les intervenants ont mis l'accent sur les points suivants :

Nous partageons en tant qu'association gestionnaire l'objectif énoncé par un des intervenants : la politique nationale « d'une réponse accompagnée pour tous » qui vise, par la mobilisation de l'ensemble des acteurs, la recherche de solutions d'accueil et/ou des prestations adaptées à des personnes sans prise en charge en établissement. Il s'agit en quelque sorte, par la collaboration de tous, d'optimiser les réponses possibles. Qui peut y être opposé ?

Il a été évoqué au cours de cette journée l'importance des travaux scientifiques menés et leur diffusion. Les associations diffusent, à travers des dispositifs de veille, les études et travaux scientifiques ainsi que les recommandations de bonnes pratiques qui permettent aux professionnels des équipes pluridisciplinaires de mieux comprendre et d'accompagner notamment les comportements défis afin qu'ils ne puissent pas être des obstacles à l'admission en établissement et dont la simple mention dans un dossier peut être rédhibitoire et conduire à une double peine : le handicap et le refus d'admission.

Nos associations soutiennent les établissements dans leurs initiatives d'introduire de nouvelles approches éducatives, thérapeutiques ou pédagogiques comme l'apport de la musicothérapie ou du numérique dans les apprentissages, mais aussi la danse, l'activité sportive. Il faut en prévoir les moyens dans les budgets des établissements.

La nécessité de faire en sorte que la réflexion architecturale soit au service du projet d'accompagnement doit guider nos associations dans le clan des concepteurs ou des assistants maîtres d'ouvrages et le temps de la programmation doit être sanctuarisé. C'est un temps qui sera rattrapé largement par la suite.

Contrairement à ce que nous entendons dire actuellement ici ou là et encore récemment par la secrétaire d'Etat, la solution n'est pas de fermer les établissements mais de diversifier l'offre proposée à partir des établissements.

Les associations qui gèrent des ESMS ne sont pas des lieux archaïques et dépassés comme on voudrait nous le faire croire mais elles visent à adapter en permanence les prises en charge proposées par leurs établissements et leurs équipes et encouragent l'adaptation de leur offre d'accompagnement et de leurs pratiques professionnelles à travers le dispositif d'évaluation. Nos associations sont entrées depuis déjà de nombreuses années dans des logiques de diversification et d'adaptation des modes de prise en charge et doivent poursuivre dans ce sens.

Accueil de jour, accueil temporaire, accueil de répit, accueil séquentiel sont des modalités que proposent la plupart des établissements de l'Adages et nous ne demandons qu'à le renforcer mais c'est actuellement bloqué faute de moyens pour le faire et non de volonté des acteurs associatifs de les déployer.

Les établissements, pour beaucoup, se sont ouverts au maintien en milieu ordinaire à travers les dispositifs comme les SESSAD, SAVS, SAMSAH, ... et les associations ont modélisé le concept « d'établissement plateforme » disposant d'une offre diversifiée et facilitant le parcours de l'usager dans le temps et en fonction de l'évolution de ses besoins et de la capacité « d'aide » de la famille.

Les associations souhaitent que les établissements puissent proposer pour leurs adultes handicapés l'accès au logement au sein de résidences accueil, ou dans le droit commun et investissent ce champ du logement quand il est souhaité et possible pour les personnes concernées et soutenues par les autorités de contrôle et de tarification. Les capacités de tous ces dispositifs qui gèrent le lien avec le milieu ordinaire sont également limitées par les budgets disponibles. Si le logement social reste très insuffisant en France, il ne va pas en être autrement pour les personnes fragiles handicapées ou en difficulté sociale, familiale, etc...

Nos associations investissent les instances de concertation et de recherche de solutions dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous et y apportent leurs compétences et leurs connaissances. Il entre dans les gènes des associations de jouer dans la dimension collective, le partenariat la collaboration. Mais ne croyons pas que ces nouvelles approches permettront de s'abstraire des contingences de financement comme par miracle. Il faudra mettre les moyens.

Notre association a engagé une expérience de PCPE, sur l'Est du département. L'EEAP Coste Rousse y a apporté toute sa compétence et sa logistique ; sans établissement d'appui, point de PCPE. Nous évaluerons avec un peu plus de recul les résultats de ce dispositif d'accès à des prestations et à une certaine forme d'information des familles dans la mobilisation des ressources disponibles.

Les associations sont engagées dans des démarches d'adaptation et de mobilisation pour apporter une réponse accompagnée pour tous et s'ouvrir à des partenariats structurants avec l'Education Nationale, avec les établissements de santé, mais aussi entre elles pour agir de concert et se coordonner pour apporter la meilleure réponse possible aux enfants et aux familles qui se tournent vers nous. Mais les faits sont têtus et la complexité de l'inclusion scolaire doit être correctement appréhendée et les moyens mis en œuvre au risque de faire moins bien que les établissements spécialisés.

Cette adaptation des associations doit se faire dans le cadre d'une relation partenariale et respectueuse du rôle de chacun avec les pouvoirs publics qu'il s'agisse de l'Etat ou des collectivités locales.

Sans doute le système actuel peut-il être amélioré, la prise en charge mieux partagée, les solutions mieux concertées, l'ouverture sur le milieu ordinaire améliorée, mais ne pensons pas pour autant que cette approche résoudra à elle seule la question des moyens que la France souhaite consacrer à la politique du handicap. La France, mais aussi L'Europe, ne pourront faire l'économie d'un débat de société démocratique permettant de poser des choix sur les politiques à l'égard des populations les plus fragiles qui doivent être menées et sur les moyens que les pays doivent y consacrer.

En décidant de fermer les établissements, la Norvège a multiplié son budget consacré aux personnes fragilisées par trois ou quatre. Le maintien en milieu ordinaire a non seulement un coût mais il peut conduire aussi à renforcer la solitude face aux grands maux des sociétés modernes. La Grande Bretagne a créé il y a quelques mois un ministère de la solitude !

Les associations et les établissements ne pourront pas assurer le rôle de bouc émissaire à travers des injonctions paradoxales et des contradictions de choix de société non posées et non arbitrées démocratiquement.

Merci aux organisateurs pour ce moment privilégié de réflexion et d'échange : l'équipe de l'EEAP Coste Rousse, Madame Françoise ARDEBILI, Monsieur Pascal SEGALT, leurs équipes,

Merci à l'IRTS pour son ouverture, son Directeur Général Jacques FRAISSE et son Président Gérard BOYER pour leur accueil réitéré,

Merci au CREA-ORS pour sa contribution,

Merci à vous tous, parents, professionnels, enfants pour votre participation à cette journée passionnante.

Je vous remercie de votre attention.

Frédéric Hoibian