

## Colloque AFRT – samedi 19 mars 2022

Bonjour à toutes et à tous,

Je suis ravi de vous retrouver aujourd'hui à l'occasion de ce colloque organisé pour la 17<sup>e</sup> journée mondiale de la Trisomie 21.

L'occasion pour moi, qui suis dans ma cinquième année de présidence de l'Unapei, de vous dire quelques mots sur nos actions.

Permettez-moi de revenir sur des actualités encore bien présentes.

En premier lieu, la situation vécue depuis deux ans suite au Covid. Notre réseau d'associations a subi de fortes tourmentes, mais je peux vous dire que des efforts importants ont été réalisés par les professionnels, les parents et les personnes porteuses d'un handicap elles-mêmes. Je tiens à signaler ici que grâce à la recherche sur la Trisomie 21 sur les risques des personnes face au Covid, nous avons obtenu une prise en compte spécifique en faveur de ces personnes, telle que la vaccination pour les plus jeunes.

L'Unapei, depuis le début de la crise a été en cellule d'urgence, faisant remonter les difficultés auprès du secrétariat d'état, et je me souviens particulièrement d'un épisode pendant lequel je suis intervenu au plus haut sommet de l'état pour signaler des faits sur le tri des patients. Cela a été suivi, très rapidement, par des mesures de protection auprès des services d'urgence entre autres.

C'est aussi un fonds d'urgence, qui nous a permis de distribuer dès le début un million de masques, et qui par la suite a soutenu des dispositifs de répit, des activités spécifiques, des soutiens aux aidants etc... Ce sont 700 donateurs, pour près d'un million d'euros, que nous avons entièrement distribués pour soutenir des actions d'interventions spécifiques au regard des conséquences de la crise.

Mais aujourd'hui cette crise est suivie d'une autre, d'une ampleur grave pour l'accompagnement des personnes porteuses de handicap. Je veux parler de la pénurie de professionnels, et de la désaffectation pour les métiers liés au médico-social, au social et aux soins.

C'est une crise grave que nous vivons, et cela atteint déjà les plus fragiles d'entre nous, qui n'ont plus l'accompagnement nécessaire à leur épanouissement et simplement, pour leur santé et leur qualité de vie.

Soyez persuadés que l'ensemble du réseau Unapei se mobilise pour apporter des réponses à ces difficultés, et que nous serons présents dans tous les travaux lancés lors de la conférence des métiers le 18 février dernier.

Les alertes étant données dès le printemps 2021 et il a fallu défiler dans les rues, pétitionner, harceler, pour nous faire entendre. D'où ma question : quelle politique globale portons-nous en France sur le handicap ?

Nos travaux Unapei se poursuivent cette année, et je vous citerai surtout deux axes importants :

- 1) Accompagner chaque personne porteuse d'un handicap à être actrice de sa vie avec deux objectifs
  - Généralisation de la démarche d'autodétermination,
  - Comment garantir à chaque personne et sa famille un accompagnement adapté aux attentes et aux besoins tout au long de la vie.
- 2) Accélérer l'évolution de la société, avec là aussi deux objectifs
  - Co-construire avec tous les acteurs de la société,
  - Innover dans l'accompagnement des personnes et des familles.

Ces axes stratégiques seront portés lors de notre Congrès de juin prochain à Montpellier sur le thème suivant : La qualité de vie, moteur de l'innovation sociale.

A l'heure où les évolutions sociales se limitent à transformer les modèles d'accompagnement des personnes en situation de handicap, comment agir sur les mutations en cours ? Comment innover en proposant des modèles visibles et soucieux de la qualité de vie des personnes, des familles et des professionnels ?

Vos travaux aujourd'hui ont abordé des pistes sur lesquelles nous travaillons déjà depuis plusieurs années : la communication, le FALC (Facile à Lire et à Comprendre), l'habitat, le vivre chez soi sans être seul...

Et je terminerai mon propos par quelques mots sur nos travaux sur la recherche à l'Unapei. Il s'agit d'une commission présidée par Pierre Fenaux, que certains d'entre vous connaissent, avec une professionnelle chargée de mission, qui depuis deux travaille sur ces sujets, et se donne pour missions de :

- Dresser un état des lieux des actions multiples au sein de notre réseau,
- Participer activement comme membre de la Firah,
- Porter une recherche participative, impliquant différents acteurs comme les chercheurs, mais aussi des acteurs de terrain, des personnes en situation de handicap, leurs familles et les organisations qui les représentent. Ainsi que des professionnels et organisations travaillant dans le domaine du handicap.

La participation de tous ces acteurs sera demandée dans l'ensemble des phases de la recherche. Parce que la finalité de ces recherches participatives sera avant tout :

- Le renforcement du pouvoir d'agir de ces acteurs,
- Le perfectionnement de l'agir professionnel,
- Et enfin l'amélioration de la qualité de vie et d'être des personnes en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent.

**Luc GATEAU**

Le 19 mars 2022

Président de l'Unapei