

## **Santé, situations complexes : polyhandicap et autisme sévère, les laissés pour compte de l'inclusion**

L'Adapei 69, l'Association métropolitaine et départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales, accueille plus de 2700 personnes dans 60 établissements et services et offre toute une gamme de prises en charge pour accompagner au mieux les plus autonomes comme les personnes avec une déficience sévère.

Forte de ses 1100 familles adhérentes, l'Association défend des valeurs de solidarité, qui conduit à proposer des parcours de vie pour tous, en particulier pour les 470 enfants et adultes accueillis en établissements médicalisés.

### **Politique inclusive, un double enjeu pour l'Association : entre opportunité et risque d'exclusion**

Ces dernières années, les initiatives politiques et sociétales se multiplient pour rendre enfin effectives les lois de 2002 et 2005, qui prônent les mêmes droits pour les personnes en situation de handicap : scolarisation, accueil dans les lieux publics, loisirs, culture, travail, soin... Et la société évolue doucement pour offrir un meilleur accueil aux personnes concernées capables d'évoluer dans un milieu ordinaire pourvu qu'elles s'y adaptent. L'Adapei 69 y contribue dans les différents secteurs de son activité et s'inscrit bien sûr dans ce mouvement inclusif, soucieuse d'établir, de suivre et de mettre en œuvre le projet personnalisé de chaque personne handicapée mentale.

Néanmoins, la gravité des troubles affectant certaines personnes rend actuellement cette inclusion impossible dans les dispositifs dits « ordinaires », au risque d'empêcher le fonctionnement des dits dispositifs pour leurs bénéficiaires et de conduire à une exclusion encore plus forte des personnes concernées et de leurs familles.

***Aujourd'hui, la quasi-totalité des moyens étant fléchés sur les dispositifs inclusifs, les personnes avec handicap très complexe et autisme sévère sont laissées pour compte.***

### **Situations complexes, autisme sévère, comportements problématiques : de qui parle-t-on ?**

Les appels en détresse de nombreuses familles soulignent de façon criante l'absence de solutions d'accompagnement pour certains enfants et adultes, et par ricochet pour leurs familles, du fait de la complexité de leur prise en charge : pluri-handicaps, comportements auto et hétéro-agressifs, hospitalisations récurrentes, surveillance constante, problèmes somatiques... Des situations qui entraînent un épuisement des aidants et des professionnels. Ces personnes polyhandicapées, avec autisme sévère, déficience sévère et/ou maladie psychique, allient multiplicité des

accompagnements (ASE, médico-social, sanitaire...) et personnalisation à l'extrême de leur accueil en établissement. Ils nécessitent une attention toute particulière et un accompagnement de proximité : des professionnels en nombre conséquent (taux d'encadrement de 1 professionnel par personne, voire 2 pour 1) et formés à des méthodes spécifiques, dans un environnement sécurisé, pour éviter toute rupture de parcours, laissant leurs familles assumer seules cette responsabilité.

***Dans le Rhône et la Métropole de Lyon, nous déplorons un nombre considérable et croissant de personnes sans solution, ou accueillies dans un établissement pas toujours adapté.***

***La politique inclusive prônée aujourd'hui ne peut être une réponse à leurs besoins. Elle s'est traduite par la quasi absence de création des places nécessaires pour ces situations les plus complexes, alors même que le taux d'équipement EAM / MAS de notre territoire est deux fois inférieur à la moyenne nationale et régionale.***

## **Des solutions existent pour accompagner les plus fragiles**

### **1- Améliorer la prise en charge de la santé et l'accès aux soins**

C'est une composante importante de l'accompagnement, d'autant plus que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap ne fait qu'augmenter.

> Les soins somatiques nécessitent plus de temps pour une personne en situation de handicap et réduisent la possibilité de consulter en médecine libérale. Le dispositif Handiconsult, créé en 2016, pour améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées permet, sur rendez-vous, un accueil personnalisé et coordonné auprès de divers spécialistes. Ce service donne pleinement satisfaction aux utilisateurs mais sa capacité reste faible.

> La psychiatrie, sous l'effet de restrictions budgétaires et de fermetures de lits, n'est plus en mesure d'accueillir des séjours préventifs et de crise, d'assurer des suivis individuels et met en difficulté les établissements médico-sociaux de plus en plus en proie à la violence.

> La sectorisation psychiatrique (CH Le Vinatier, CH Saint Jean de Dieu, CH Saint Cyr) selon le domicile de la personne ne permet pas d'accueillir de manière adaptée les personnes avec autisme et/ou avec déficience intellectuelle sévère quand leur hôpital de référence n'a pas d'unité spécialisée.

> Les jeunes n'ont plus d'unité d'accueil spécifique et sont ballotés, voire refusés en psychiatrie.

#### **Nos besoins :**

- Accroître la capacité du dispositif Handiconsult, visant à faciliter l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire
- Recréer un véritable partenariat et la collaboration entre hôpital psychiatrique et établissements médico-sociaux.
- Assouplir la question de la sectorisation et proposer des solutions d'accueil des adolescents en psychiatrie.

## 2- Remédier à l'insuffisance de moyens dans le secteur médico-social, pour gérer les accompagnements complexes relevant de la psychiatrie ou de l'autisme sévère

> L'IME Pierre de Lune (Saint-Priest), créé expérimentalement pour un accueil séquentiel, partagé entre structures ou avec l'hôpital, ne peut plus assurer sa mission, faute de partenaires relais et dans les conditions économiques actuelles. Il est très difficile d'en sortir en raison du manque de solutions médico-sociales adaptées en secteur adulte, et les solutions actuellement mises en œuvre sont insuffisantes, face aux besoins réels et urgents.

> Les EAM accueillent des situations de plus en plus complexes, avec autisme et souvent doublées de troubles psychiques et nécessitant un accompagnement de proximité avec un taux d'encadrement élevé. Là où les recommandations de bonnes pratiques professionnelles préconisent des unités de 8 à 9 personnes, les moyens alloués contraignent les établissements à fonctionner en groupes de vie pouvant aller jusqu'à 13 personnes.

Le sous-financement des mesures Ségur conjugué à l'inflation a fortement aggravé la situation. Ces établissements sont aujourd'hui au bout de leurs capacités d'accompagnement dans cette configuration, et devront se résoudre à des retours à domicile pour les situations les plus critiques.

> Une équipe mobile de soutien aux situations les plus difficiles en interne a été créée à l'Adapei 69. Elle permet aux établissements et services d'améliorer nettement l'accompagnement des personnes avec comportements problèmes. Malgré sa nécessité, son existence est aujourd'hui remise en cause, faute d'un financement pérenne.

> Les MAS polyhandicap accueillant des personnes avec une déficience intellectuelle sont largement sous-financés, comparativement aux autres MAS. En effet, les pathologies sont de plus en plus lourdes et s'aggravent avec le vieillissement et nécessitent des accompagnements médicalisés renforcés. Les familles concernées ne sont pas en capacité d'assurer les soins nécessaires. Il n'existe pas d'offre de répit pour ces proches qui en auraient le plus besoin.

### **Nos besoins :**

- Créer de nouvelles places en secteur adulte pour répondre aux besoins des jeunes de plus de 20 ans maintenus en IME et aux personnes sans solution
- Disposer des financements nécessaires pour continuer d'accompagner les situations les plus complexes dans les établissements médicalisés.
- Obtenir le financement intégral des mesures Ségur, qui relèvent des politiques publiques, et étendre ces mesures à l'ensemble des professionnels du secteur médico-social.