

## Grand débat national – Réunion d’initiative locale de l’Adapei 69

4 mars 2019

### Esat La Courbaisse – Lyon 8

---

#### Parmi les 40 personnes présentes :

- Mme Sandrine Chaix, Conseillère régionale déléguée au handicap Auvergne Rhône-Alpes
- Résidents du Foyer Santy et de la Résidence Plurielle
- Parents et Administrateurs de l’Adapei 69
- Professionnels et Directeurs d’établissement
- Présidente et Représentants du siège de l’Adapei 69, dont Directeur général, Directeur général adjoint des pôles Travail et Habitat et vie sociale et Directrice de l’action associative.

#### Introduction

Depuis 70 ans, l’Adapei 69 se construit jour après jour sur un principe de solidarité pour porter la voix de ceux qui croulent sous les difficultés liées au handicap, face au manque flagrant de propositions d’accompagnement pour assurer à chacun d’entre eux et leurs familles un parcours de vie digne et enviable.

Dans notre secteur nous refusons que soient produites, sous prétexte d’« inclusion », des générations sacrifiées de personnes handicapées intellectuelles qui ne trouveront pas leur place faute de solution d’accompagnement financée. Nous souhaitons valoriser celles et ceux qui travaillent, parents, bénévoles et professionnels, au côté des personnes handicapées, et réhabiliter l’action positive des associations médico-sociales qui permettent des accompagnements inclusifs, couplés à une activité d’utilité sociale avérée, dans un projet de société plus juste, plus à l’écoute, sans dogme et ouverte.

La loi pose le principe que chaque personne handicapée puisse recevoir des aides et des accompagnements lui permettant de mener sa vie. Cependant, en France, 20 000 enfants n’ont aucun accès à l’école ; plusieurs dizaines de milliers d’adultes vivent toujours chez leurs parents sans aucun soutien et plus de 7 000 personnes, faute de se voir proposer des solutions en France, sont en Belgique.

Dans notre département, nous accompagnons 610 enfants en IME – Instituts médico-éducatifs (dont 92 enfants polyhandicapés), **mais nous sommes en lien avec près de 500 familles d’enfants (dont 80 enfants polyhandicapés) qui attendent une solution dans un de nos IME, faute de pouvoir suivre une scolarité en milieu ordinaire.** Le manque de solution en secteur adulte nous conduit également à maintenir en IME 88 jeunes de plus de 20 ans, nécessitant le plus souvent un accompagnement renforcé ou médicalisé. **Ce chiffre passera à 129 jeunes en fin 2019 pour notre Association.** L’avancée en âge des personnes handicapées et de leurs parents qui ne peuvent plus en assurer l’accompagnement au quotidien est également source de situations critiques pour plusieurs centaines de familles.



**Adapei 69**

MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE



**Ces situations ont des conséquences souvent dramatiques** : régression et mise en danger des personnes qui ne bénéficient pas de soins et de l'accompagnement dont elles ont besoin, familles isolées et épuisées devant souvent abandonner leurs activités professionnelles, aidants familiaux âgés ne pouvant plus assumer l'accompagnement de leurs enfants adultes vieillissants.

**Nous souhaitons que ce Grand Débat National soit l'occasion d'affirmer notre engagement autour d'une cause, celle de la non-discrimination et du pouvoir d'agir des personnes handicapées intellectuelles au sein de notre société.**

Aujourd'hui encore, les personnes handicapées intellectuelles vivent en marge de la société. Elles accèdent de fait difficilement à des accompagnements, à l'école, au travail, au système de santé, à un « chez soi » et à une information accessible. Les personnes handicapées intellectuelles sont ainsi laissées de côté, sans qu'on leur donne les moyens de décider pour elles-mêmes.

**Ci-dessous la liste des thématiques abordées lors de cette réunion, les problèmes rencontrés et les propositions envisagées.**

### **>> EVALUER LES PRATIQUES EXISTANTES**

Il faut qu'on se donne les moyens d'évaluer de ce qui est déjà fait, et ce n'est pas toujours parfait.

Exemple avec le secteur de la santé : demander à un expert en pharmacologie de regarder les ordonnances distribuées ; discuter avec les médecins pour les aider à améliorer leurs pratiques. Pour tous les items mentionnés, essayer de faire une évaluation la plus objective possible de ce que l'on fait déjà : au niveau de l'Association, et plus largement au niveau du département et de la région.

### **>> PCH & EVALUATION DES PERSONNES ACCOMPAGNEES**

Il faudrait faire évoluer la PCH (prestation de compensation du handicap).

On parle d'habitat inclusif pour rassembler plusieurs PCH. Mais beaucoup de nos jeunes déficients intellectuels n'ont pas de PCH, dès lors qu'ils sont un peu autonomes et n'ont pas besoin d'aide humaine pour les besoins les plus basiques de la vie quotidienne (ex se laver, s'habiller)

Parfois on a plutôt besoin d'un accompagnement, d'une présence humaine → Il faut que la PCH soit adaptée aux situations. En effet, la grille GEVA qui est utilisée pour instruire les demandes de PCH prend en compte des actes techniques comme se laver les dents, mais elle ne prend pas en compte les besoins de stimulation ou de réassurance nécessaires aux personnes avec handicap psychique ou intellectuel. Cette grille est un élément clé qui verrouille la prestation du handicap. Il faut donc la faire évoluer

Cela rejoint la question de l'évaluation et de la prise en compte des besoins individuels.

### **>> FAIRE CHANGER LES REGARDS**

Il faudrait faire plus de choses, par exemple pour changer le regard des autres. Il faudrait que les personnes viennent voir pour mieux comprendre le handicap.

Il faudrait que les politiques comprennent qu'il faut qu'on vive ensemble, qu'on arrive à faire notre vie normalement.





**Adapei 69**

MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE



1948 > 2018

→ Sentiment d'insécurité, besoin d'apaisement de la société. Il faudrait plus de pédagogie sur le handicap en général. Parfois ça fait mal.

#### Propositions :

- Au niveau national, avoir un site pour déposer les programmes politiques en Facile à lire et à comprendre. Pour que les politiques soient compréhensibles par des personnes handicapées. De telles initiatives peuvent contribuer à faire changer le regard.
- L'une des solutions pour faire évoluer la société : le décloisonnement. Cela ne sert à rien de vouloir faire rentrer les gens dans les cases, au contraire, on ne rentre pas toujours dans les cases. Les personnes handicapées ont plein de talents, et si on a l'habitude de vivre les uns avec les autres, les choses se font plus facilement.
- Pour y arriver, il faut commencer dès le plus jeune âge.
- Il faut plus parler du handicap pour le comprendre, montrer le handicap et montrer la qualité du travail
- Développer les initiatives du DuoDay
- Les médias doivent consacrer plus d'articles dans leurs colonnes sur le travail des personnes en situation de handicap.
- Mieux faire connaître le S3A

Attention à la tentation de s'auto-cloisonner. C'est facile de faire venir tous les intervenants à la résidence, mais il faut au contraire sortir de l'établissement.

Quand on pousse les personnes et qu'elles osent, ça devient possible.

Comment accompagner les personnes à oser, à aller là où elles ont envie.

#### >> CONNAISSANCE DES BESOINS REELS EN SOLUTIONS D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT

L'Association constate des listes à rallonge (**500 enfants dont 80 enfants polyhandicapés qui attendent une solution dans un de nos IME, bientôt 129 jeunes sous amendement Creton**) et on a du mal à connaître le besoin réel de places dans les différents établissements. C'est l'argument donné pour retarder la création de solutions d'accueil.

Effectivement, on n'a peut-être pas suffisamment de moyens pour augmenter le nombre de places, mais de quoi a-t-on réellement besoin ? Il faudrait tenir compte dans les mesures, de tous les jeunes maintenus en milieu ordinaire alors qu'ils auraient besoin d'être en Esat.

Il y a plein de jeunes sans solution après un parcours Ulis, sans prise en charge. Mais on n'en a pas du tout connaissance. Ces jeunes sont chez leurs parents sans solution.

#### Propositions :

- Que les MDPH inventorient et puissent faire état des besoins sur l'ensemble du Rhône.

#### >> SOUPLESSE DES PARCOURS

Il y a un problème de passerelles entre les milieux. On nous parle de souplesse, mais au niveau administratif, c'est très compliqué. Quand on sort du milieu ordinaire, on ne peut plus y retourner.

Pourtant, si on fait vraiment un suivi individuel sur les besoins des personnes on passera au-dessus de beaucoup de difficultés.

*Association métropolitaine et départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales*





**Adapei 69**

MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE



## >> SANTE

Il y a un déficit de médecins psychiatres : la formation est-elle suffisante ? le métier est-il attractif ?

Beaucoup d'établissements sont à la peine, mais alors qu'on a de plus en plus de personnes avec une déficience psychique, on a besoin de ces experts.

Tous les jours, nous sommes confrontés au manque de prestations de soins, surtout au niveau des CMP et plus généralement des services de la psychiatrie.

Nous avons des médecins qui interviennent dans le cadre de conventions avec l'ARS, mais on a beaucoup de peine à avoir des spécialistes en ophtalmologie, en gynécologie... Il y a une avancée en matière de santé et de consultations renforcées qui ne concerne pas toutes les personnes, il faut disposer de la PCH ou pour les enfants en situation de handicap.

### Propositions :

- Organiser des débats avec le secteur hospitalier pour articuler les besoins que nous avons, pour croiser les besoins.
- Faire évoluer sur la grille GEVA, qui ne prend pas en compte toutes les problématiques.

Aujourd'hui, la grille GEVA prend en compte des actes techniques comme se laver les dents. La grille GEVA prend insuffisamment en compte les problématiques et troubles psychiques. Ne prend pas en compte les besoins de stimulation.

Cette grille ne correspond pas à tous les handicaps.

Cette grille est un élément clé qui verrouille la prestation du handicap. Pas assez adaptée.

Si les outils ne sont pas adaptés, on ne peut pas en vouloir aux professionnels de ne pas apporter les bonnes réponses. Il faut fournir aux professionnels les bons outils, permettant de prendre en compte la réalité des besoins.

## >> TRAVAIL

Des difficultés pour toucher la prime d'activité : démarche à renouveler tous les 3 mois, en ligne, avec un compte personnel...

C'est la limite des systèmes en ligne individualisés. Exemple : compte personnel de formation. Des personnes vont passer à la trappe, car les établissements ne vont pas pouvoir traiter ces dossiers individualisés.

Dans le cadre de la mise en place de notre plateforme d'apprentissage, nous tissons des liens avec les milieux ordinaires, et on sent que les professionnels du milieu ordinaire sont démunis pour évaluer les besoins et proposer les bonnes solutions.

### Propositions :

- Se rapprocher de la CAF pour faciliter ces demandes. Faire en sorte que des services de la CAF soient dédiés à ces demandes
- Faire en sorte de rendre des services essentiels plus accessibles, avec des permanences dédiées ou des services détachés.





**Adapei 69**

MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE



## >> INCLUSION

On entend aussi beaucoup parler de la scolarisation, mais on parle trop peu des accueils périscolaires (garderie cantine). Ne pas l'oublier, c'est un point important dans la scolarité de l'enfant. Mais cela dépend des communes. Et trop souvent, les communes ne sont pas sensibilisées et n'ont pas les moyens.

## >> VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

Sur la question du bien-être, voir comment on peut faire évoluer la loi française qui interdit les assistants sexuels en France.

Les assistants sexuels existent en Suisse, en Belgique, au Danemark. Pourquoi pas en France ? Il y a un tabou à lever sur la question des relations sexuelles. Cela aiderait les personnes, les professionnels et les familles. C'est un principe de réalité dont il faut tenir compte.

### Propositions :

- Faire évoluer la loi française sur la question des assistants sexuels
- Militer pour la réouverture de maisons closes, notamment pour les personnes en situation de handicap ou aux personnes âgées.

## >> DEMARCHES ADMINISTRATIVES ET SERVICES

Comment permettre aux personnes handicapées sous tutelle de faire des achats librement ? Alors qu'elles ne peuvent avoir de compte bancaire ? Ou quand elles en ont un, le tuteur n'a pas accès aux comptes.

Effectivement en tant que tuteur, on n'a pas accès aux comptes bancaires sur internet. Il faut le faire sous forme papier.

Les MDPH sont prises dans des démarches perpétuelles

= Une forme de discrimination administrative

### Propositions :

- Rationaliser toutes les démarches administratives, pour rationaliser les dépenses, l'énergie et le fonctionnement de l'administration. Pour une plus grande efficacité.
- Simplification administrative nécessaire.
- Ne pas avoir à renouveler les dossiers en permanence.
- Permettre l'attribution de droits à vie ou plus longs qu'actuellement
- Plutôt que de demander aux personnes de prouver à chaque fois le handicap, inverser les choses : sans demande particulière, rester dans la même situation. Lorsqu'on est dans un renouvellement de dossier annuel, l'administration part du principe que la situation peut évoluer, au contraire il faut prendre en compte les variations des demandes.
- Inverser la charge de la preuve pour désengorger. Changer la situation à la demande de la famille.





**Adapei 69**

MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE



1948 > 2018



*Association métropolitaine et départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales*

75, cours Albert Thomas  
69447 Lyon cedex 03 (CS 33 951)

T. 04 72 76 08 88  
F. 04 72 73 48 16

contact@adapei69.fr  
www.adapei69.fr

Affiliée à l'Unapei  
reconnue d'utilité publique,  
décret du 30 août 1963

