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

5 mars 2019

Foyer Jodard – Thizy les Bourgs

Parmi les 45 personnes présentes :

- Résidents du Foyer d'hébergement Jodard, du Domicile collectif Les Madeleines et du Foyer de vie La Platière
- Travailleurs de l'Esat Bellevue
- Parents et Administrateurs
- Professionnels Foyer Jodard, Foyer de vie La Platière, IME Perce-Neige, Complexe La Gaieté
- Représentants du siège de l'Adapei 69, dont Directeur général 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.

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, les problèmes rencontrés et les propositions envisagées.

>> FAIRE CHANGER LES REGARDS

Le regard porté sur les personnes en situation de handicap n'est pas toujours bienveillant. Ces dernières peuvent être l'objet de moqueries, être regardées ou ignorées…

Il faut faire en sorte que les personnes connaissent mieux le handicap.

Propositions :

- Inviter les habitants, commerçants dans nos établissements, foyers…
- Faire de la sensibilisation auprès des commerçants (formations communes sur la communication) auprès des scolaires (projets pédagogiques, projets sportifs et culturels, classes externalisées…)
- Investir les conseils municipaux, les conseils de quartier
- Partager des moments conviviaux
- Mieux communiquer sur le handicap par le biais de vidéos, articles de presse…
- Devenir bénévoles et participer à des actions sociales, venir en aide aux autres
- Militer autour de nous, inciter les personnes à rejoindre les associations
- Oser prendre la parole et aller à la rencontre de l'autre

>> SOUPLESSE DES PARCOURS

Aujourd'hui, nos établissements/services sont trop encadrés par les orientations MDMPH ce qui ne permet pas de souplesse dans le parcours des personnes et le passage d'une structure à l'autre en fonction des besoins.

Propositions :

- Créer des dispositifs passerelles permettant une meilleure coordination entre les acteurs.
- Permettre des accueils modulables et souples

>> SANTE

L'accès aux soins reste compliqué. Nous sommes confrontés à la désertification médicale et de plus, le secteur médical ne connaît pas le handicap ce qui peut entraîner des difficultés. Une résidente du Foyer Jodard raconte son expérience lors d'une consultation d'IRM. Elle avait peur, a beaucoup

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

bougé et les médecins n'ont pas été contents. Ils n'ont pas pris le temps de lui expliquer avant et de la rassurer. Des parents témoignent de leur difficulté de trouver des spécialistes ou encore expliquent des temps d'attente trop longs aux urgences, entrainant des comportements problèmes.

Propositions :

- Sensibiliser les étudiants médecins, infirmiers au handicap et faire évoluer leur module de formation
- Mettre en place des formations croisées entre les professionnels des deux secteurs.
- Développer la télémédecine
- Mettre en place des référents handicap dans chaque établissement hospitalier
- Développer les structures telles que les SAMSAH
- Revoir la sectorisation des structures psychiatriques et pouvoir accéder à des structures limitrophes
- Avoir une prise en charge à 100%

>> TRAVAIL

Le travail en Esat est mal connu et peut être dévalorisé. Il faut plus parler du handicap pour le comprendre, montrer le handicap et montrer la qualité du travail des personnes

Le Dispositif de la Reconnaissance des acquis (RAE) est un bon levier car il permet de valoriser le savoir-faire des travailleurs

>> ACCESSIBILITE

Il faudrait développer le FALC (Facile à lire et à comprendre) dans les mairies, entreprises afin de rendre plus accessible l'information.

Propositions :

- Former plus de personnes aux FALC
- Sensibiliser les collectivités locales, les entreprises…
- Aider à la retranscription de documents
- Aller encore plus loin en utilisant des photographies

>> ACCOMPAGNEMENT

Il faut faire en sorte que les AVS soient mieux formés et payés pour leur travail d'accompagnement d'enfant en situation de handicap à l'école.

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