



**Adapei 69**  
MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE



## MANIFESTE

### Contribution de l'Adapei 69 au Grand Débat National

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.

Association portée par un millier d'adhérents, parents ou amis de personnes en situation de handicap (déficience intellectuelle, polyhandicap, handicap psychique et autisme), elle accompagne dans le Département du Rhône et la Métropole de Lyon 2 500 personnes et leurs familles, dans ses 60 services et établissements. Les compétences internes de 1 800 professionnels, qui s'enrichissent de nombreux intervenants extérieurs, sont mobilisées pour soutenir leurs parcours de vie, de la naissance jusqu'à leurs derniers jours.

Aujourd'hui, dans une France fracturée, le tissu associatif dont nous faisons partie répond de manière centrale aux besoins de plus en plus pressants de réduction des inégalités, de cohésion sociale mais également de fabrique de lien et de citoyenneté.

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.

**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.

#### **Une société solidaire et inclusive :**

- s'adapte à chaque citoyen en offrant à tous les mêmes possibilités,
- accompagne les personnes vulnérables pour qu'elles puissent vivre avec tout le monde,
- prend en compte toutes les personnes les plus vulnérables.

**Construire une société solidaire et inclusive** passera par :

#### **1/ UN ACCOMPAGNEMENT POUR TOUS**

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.

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



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.

Pourtant, une société solidaire et inclusive doit offrir des accompagnements de proximité adaptés à toute personne handicapée.

#### **Que faire pour y parvenir ?**

- Financer un plan d'urgence pour proposer à toute personne handicapée des solutions d'accompagnement de proximité et adaptées à leurs besoins et à leurs attentes.
- Recenser les besoins actuels et à venir des personnes handicapées en France et dans notre région.
- Appliquer les droits à l'accompagnement et les aides définis par la loi.

## **2/ UNE ÉCOLE POUR TOUS**

Les élèves sont tous différents avec des capacités et difficultés d'apprentissage spécifiques. L'école, qu'elle soit de quartier ou spécialisée, s'adapte aux besoins de chacun et procure un enseignement adapté ambitieux et évolutif à tous les élèves. Favoriser la mixité est la voie privilégiée pour changer le regard et les mentalités. Les enfants apprennent à l'école à vivre ensemble, tout en recevant un enseignement et un accompagnement adaptés à leurs besoins. Une société solidaire et inclusive accompagne tous les enfants à l'école.

#### **Que faire pour y parvenir ?**

- Avoir des enseignants formés à les accompagner, quel que soit leur lieu de scolarisation.
- Réduire les effectifs des classes qui accueillent des élèves handicapés.
- Mettre les compétences des professionnels du médico-social dans les écoles de quartier.
- Aménager les écoles de quartier pour répondre aux besoins spécifiques des élèves déficients intellectuels (aides humaines, adaptations pédagogiques...).

## **3/ UN TRAVAIL ADAPTÉ POUR TOUS**

Travailler, c'est avoir une vie sociale, avoir des collègues, se sentir utile, participer à la vie économique. Pour cela les personnes handicapées mentales ont besoin d'être formées et accompagnées tout au long de leur parcours professionnel. Une société solidaire et inclusive donne et adapte le travail aux travailleurs handicapés.

#### **Que faire pour y parvenir ?**

- Permettre aux personnes handicapées d'exercer une activité professionnelle en milieu protégé (ESAT), adapté (EA) ou ordinaire.
- Assurer des accompagnements personnalisés et pérennes aux travailleurs handicapés.
- Adapter les postes des travailleurs handicapés.
- Développer les compétences des travailleurs handicapés.

#### 4/ UN SYSTÈME DE SANTÉ POUR TOUS

Lorsque l'on a un handicap mental, l'accès à la santé est compliqué. Par manque d'accès au diagnostic, aux soins et à la prévention, les personnes handicapées sont moins bien soignées et ont une espérance de vie moindre que la moyenne des Français. Les professionnels de santé ne sont pas formés à les accueillir. Une société solidaire et inclusive assure un diagnostic précoce, des soins préventifs et curatifs à tous les citoyens.

##### **Que faire pour y parvenir**

- Former les professionnels de santé à accueillir et soigner les patients avec déficience intellectuelle.
- Mettre en place des soutiens aux structures médicales qui accueillent et soignent ces patients handicapés.
- Reconnaître les aidants familiaux et professionnels comme partenaires du parcours de soins des patients handicapés mentaux.
- Revaloriser les actes de soins pour prendre en compte le fait que soigner un patient avec un handicap mental peut prendre plus de temps.
- Renforcer les coopérations entre les professionnels du médico-social et ceux du sanitaire.

#### 5/ UN « CHEZ SOI » POUR TOUS

Comme tout le monde, les personnes handicapées aimeraient pouvoir choisir là où elles vivent. Pourtant, ce n'est pas souvent le cas, faute de bénéficier d'un accompagnement humain et d'aides financières qui leur permette de choisir librement leur lieu de vie. Une société solidaire et inclusive permet à chaque citoyen d'avoir un « chez-soi ».

##### **Que faire pour y parvenir ?**

- Donner le choix de leur lieu de vie aux personnes handicapées intellectuelles : habitat individuel, semi-collectif ou collectif.
- Garantir l'accompagnement à l'autonomie des personnes handicapées dans leur lieu de vie jusqu'à 24h/24h, 7 jours/7 et 365 jours an.

#### 6/ UNE EVALUATION DES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT ET UNE EVOLUTION DE LA PCH

Le point de départ de toute évaluation doit être l'observation de la situation réelle des personnes pour identifier leurs besoins, comprendre leur spécificité et, ensuite, déterminer les actions et les solutions d'accueil et d'accompagnement à mettre en œuvre pour répondre le mieux possible à leurs attentes.

Or aujourd'hui, on constate qu'il n'existe pas véritablement de dispositif permettant d'avoir une connaissance fine des besoins des personnes handicapées mentales.

Beaucoup de nos jeunes déficients intellectuels n'ont pas de PCH (prestation de compensation du handicap), 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) ;

Il faut que la PCH soit adaptée aux situations de handicap intellectuel ou psychique pour permettre notamment une inclusion suffisamment accompagnée (habitat ...). 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 d'accompagnement des habilités sociales, 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.

##### **Que faire pour y parvenir ?**

- Travailler sur la définition des besoins d'accompagnement et de compensation des personnes handicapées mentales et sur la mise en place d'outils qui permettent de les évaluer quantitativement et qualitativement. Ce travail d'identification quasi-inexistante doit être fait au plus vite

- Faire évoluer la PCH en intégrant les besoins de stimulation ou de réassurance nécessaires aux personnes déficientes intellectuelles
- Faire évoluer la Grille GEVA qui permet l'évaluation de la PCH en l'adaptant mieux à la prise en compte du handicap.

## 7/ UNE INFORMATION ACCESSIBLE À TOUS

Pour vivre dans la société, il faut pouvoir avoir accès et comprendre toutes sortes d'informations. En France, des millions de personnes peuvent avoir des difficultés de compréhension et se sentent exclues faute d'avoir accès à des informations : personnes handicapées, personnes illettrées, personnes âgées, personnes maîtrisant difficilement le français. Il existe une méthode qui permet de rendre les informations écrites, électroniques et audiovisuelles, accessibles à tous : le langage « Facile à Lire et à Comprendre » (FALC). Une société inclusive et solidaire rend accessibles les informations à tous les citoyens.

### **Que faire pour y parvenir ?**

Généraliser l'utilisation du langage « Facile à Lire et à Comprendre » : formulaires administratifs et informations publiques, campagnes grand public...

## 8/ UN REGARD NOUVEAU SUR LE HANDICAP

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.

### **Que faire pour y parvenir ?**

- 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

## 9/ LA SOUPLESSE DES PARCOURS

Aujourd'hui, nos établissements/services sont trop encadrés par les orientations MDMPH et les démarches administratives 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.

### **Que faire pour y parvenir ?**

- Créer des dispositifs passerelles permettant une meilleure coordination entre les acteurs.
- Permettre des accueils modulables et souples
- Rationaliser et simplifier toutes les démarches administratives

***Ensemble, rendons visibles et audibles ceux qui sont encore réduits  
à rester à l'écart de notre société !***

**Contact** : Marie-Laurence Madignier, Présidente  
T. 04 72 76 08 63/ [mlmadignier@adapei69.fr](mailto:mlmadignier@adapei69.fr)