

Santé, situations complexes 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 2500 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 1000 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 problèmes : de qui parle-t-on ?

Le film « Hors normes » a récemment mis en lumière, et avec plein de justesse, 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 avec

autisme sévère, déficience sévère et/ou encore 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 très 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 avons aussi nos « hors normes » accueillis déjà en établissement, pas toujours adaptés, ou encore trop souvent sans solution.

La politique inclusive prônée aujourd'hui ne peut être une réponse à leurs besoins et des solutions existent pour mieux les accompagner.

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 de crises, d'assurer des suivis individuels et met en difficulté les établissements 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 adolescents entre 16 et 18 ans n'ont pas 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
- Redonner plus de collaboration et de soutien entre hôpital psychiatrique et établissements
- Assouplir la question de la sectorisation et améliorer l'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) a été créé expérimentalement pour un accueil séquentiel, partagé entre structures ou avec l'hôpital. Transition théoriquement de 3 ans, il est très difficile d'en sortir, faute de solutions médico-sociales disposant de moyens équivalents.
- > Le FAM La Rose des Sables (Val d'Oingt) est un établissement accueillant des personnes avec autisme souvent doublé de troubles psychiques et nécessitant un accompagnement de proximité avec un taux d'encadrement élevé. Ses moyens sont ceux d'un foyer médicalisé standard, avec des groupes de vie de 12 ou 13 personnes, là où les recommandations de bonnes pratiques professionnelles préconisent des unités de 8 à 9 personnes. L'hôpital n'intervient plus qu'en cas de crise sévère. Un financement de deux unités renforcées de 6 places chacune a permis de faire partiellement face aux besoins réels d'accompagnement depuis 2 ans, mais ce financement n'est pas pérennisé. Le Foyer est aujourd'hui au bout de ses capacités d'accompagnement, dans cette configuration, et va être dans l'obligation d'orienter vers d'autres structures ou prévoir des retours à domicile pour les situations les plus critiques.
- > Une équipe mobile de soutien aux situations les plus difficiles est en cours d'expérimentation à l'Adapei 69. Elle permet ainsi aux établissements et services d'accueillir des personnes avec comportements problèmes dans des parcours de vie plus apaisés. Elle nécessitera d'être installée de façon pérenne.

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
- Privilégier les petites unités de vie adaptées aux situations les plus complexes
- Moduler le financement selon la lourdeur du handicap et des pathologies et le renfort professionnel nécessaire pour prévenir les crises et les comportements-problèmes