

LES BANNIS DE LA REPUBLIQUE

Le Livre Noir du handicap en France

à propos de l'Unapei

Créée en 1960, l'Unapei est le principal mouvement associatif français représentant les intérêts des personnes en situation de handicap et leurs familles. Elle agit pour une réelle effectivité de leurs droits et milite pour leur citoyenneté. Elle exige une société inclusive qui construise, avec elles, des réponses adaptées à leurs besoins.

L'Unapei et ses associations affiliées représentent l'ensemble des personnes qui ont un retard global des acquisitions et une limitation des capacités adaptatives et qui ont des difficultés durables à se représenter elles-mêmes, qu'il s'agisse de déficience intellectuelle, de polyhandicap, d'autisme, d'infirmité motrice cérébrale, ou de handicap psychique.

L'Unapei regroupe des associations régionales, départementales, locales et tutélaires (Apei, Adapei, Urapei, Papillons Blancs, Envol, Chrysalide) ainsi que des associations spécialisées (Autisme, Xfragile, syndromes divers).

L'Unapei en chiffres

- x** 550 associations affiliées
- x** 55 000 familles adhérentes
- x** 71 470 bénévoles
- x** 200 000 personnes handicapées accueillies et accompagnées
- x** 70 000 majeurs protégés
- x** 3 117 établissements et services médico-sociaux
- x** 94 000 professionnels employés.

agir !

Plus de 47 000 personnes qui frappent vainement à la porte des établissements et services gérés par les associations membres de l'Unapei. Plus de 6 500 personnes en désespoir qui n'ont pour seule issue que l'exil en Belgique. Plus de 4 000 emplois créés en Belgique grâce à l'impôt des contribuables français. Ce n'est pas la Belgique qu'il faut condamner, mais bien malheureusement la politique française du handicap qui bannit des milliers de personnes handicapées en les exilant hors de nos frontières ou en les excluant de notre société. Être handicapé en France, c'est être exposé à cette double peine.

Nos représentants connaissent parfaitement ce sujet. Les rapports s'accumulent. L'État français est régulièrement condamné de ne pas savoir trouver une place pour chaque personne handicapée.

Derrière ces chiffres, il y a des vies brisées. Noir, c'est la couleur du désespoir. C'est la couleur de ce livre, dans lequel des familles meurtries ont accepté de lever le voile sur leur pudeur pour témoigner, pour que chacun sache ce que signifie vivre avec un handicap et vivre avec un enfant handicapé dans notre pays. Notre République ne sait pas protéger les plus vulnérables et condamne leurs familles à une mort sociale. L'Unapei, qui représente les personnes handicapées et

leurs familles, est déterminée à ce que les représentants du peuple français s'emparent enfin de cette politique.

A l'heure où les députés et les sénateurs s'apprêtent à voter la loi de financement de la Sécurité sociale, l'Unapei demande qu'il soit mis un terme définitif à l'exil des personnes handicapées hors de la France.

L'Unapei demande en outre, que chaque personne handicapée trouve enfin une place dans notre société, à proximité de sa famille. Ce n'est pas une faveur, c'est juste un droit... Chacun à son niveau dispose du pouvoir d'agir pour que cela change.

Au nom des citoyens en situation de handicap, l'Unapei appelle nos concitoyens à s'engager avec nous dans ce combat en signant une pétition pour que les personnes handicapées puissent vivre dignement parmi nous, près de leur famille.

Au nom des citoyens handicapés, l'Unapei appelle la représentation nationale à entendre la voix de ces exclus, de ces bannis de notre République et à voter les amendements qu'elle propose. Il est du devoir de chacun d'entre nous d'agir, car à présent, nul ne pourra dire, « on ne savait pas » ou « on ne pouvait pas »...

Christel Prado,
Présidente de l'Unapei

COMMENT AGIR ?

Pas assez de solutions d'accompagnement pour toutes les personnes handicapées en France et un exil forcé en Belgique qui devient la solution promue par les responsables, voici une image de la France loin des droits de l'Homme et des discours de citoyenneté. Aujourd'hui, les familles subissent des déracinements, sont culpabilisées, isolées, désocialisées... et tout le monde finit par s'y habituer, les parents eux-mêmes parfois, devenus fatalistes car mis de côté depuis si longtemps. Handicapés par la vie et sur-handicapés par la société, ce n'est plus tolérable. Les élus de la République peuvent agir, maintenant. En stoppant les flux d'exils forcés vers la Belgique et en créant de nouvelles solutions d'accueil et d'accompagnement, source d'emploi, de richesse... et de bien-être pour nos concitoyens les plus fragiles.

BELGIQUE

Mettez un terme définitif à l'exil des personnes handicapées et à la souffrance des familles !

Les faits

Plus de 6 500 personnes handicapées françaises (1 500 enfants et au moins 5 000 adultes) ont vu reconnaître leur droit à bénéficier d'un accompagnement par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), instances de notre République. **Toutefois, faute de place, la seule solution qui leur a été proposée est de partir en Belgique.**

Plus de 4 000 personnes ne sont pas des « frontaliers ». Ils habitent dans une cinquantaine de départements en France, parfois

à des centaines de kilomètres de l'établissement où se trouvent leurs proches. Quant aux frontaliers, tous ne sont pas accueillis à proximité de leur domicile et de leur famille. Ce départ vers la Belgique n'est pas un choix, mais un exil forcé, imposé par un manque de réponses adaptées sur le territoire national. Une situation qui entraîne parfois des dérives : familles soumises à de fortes pressions pour partir en Belgique par les autorités, démarchages directs d'établissement, signalements à l'Aide sociale à l'enfance en cas de refus.

Qui sont les exilés ?

La grande majorité de ces personnes, enfants ou adultes, présentent des handicaps complexes qui nécessitent des accompagnements spécifiques : autismes, troubles du comportement, polyhandicap, maladies rares. Aujourd'hui, plus on est handicapé plus on est exilé !

Des familles en détresse

De nombreuses familles se retrouvent face à un choix intolérable : voir son proche, quelquefois âgé d'à peine 10 ans, partir vivre à plusieurs centaines de kilomètres ou basculer dans « la case » insoutenable des « sans solution ». Outre un éloignement insupportable, les conséquences de cet exil sont multiples : rupture familiale, déracinement, parents de jeunes enfants qui ont le sentiment d'abandonner leur enfant loin de chez eux, parents âgés dans l'incapacité de se déplacer

pour voir leur enfant adulte... des situations de souffrances qu'aucune famille ne peut supporter.

Est-ce qu'avoir un proche handicapé peut justifier ce bannissement par notre société ?

Un gâchis humain et économique

Au-delà de ces souffrances humaines, l'impact de l'exil forcé en Belgique n'est pas sans conséquence sur l'emploi en France ! Aujourd'hui, ces choix politiques privent notre pays de 4 000 emplois au minimum. Quant au coût économique de cette politique, il est d'au moins 250 M€ par an financés par l'Assurance maladie et les départements français.

Nos demandes

- X INTERDIRE** aux autorités compétentes (MDPH, conseil départemental, agences régionales) d'orienter et de financer des établissements ou services hors de nos frontières sauf pour les personnes situées à proximité de la frontière qui pourraient disposer d'un accueil proche de leur domicile ;
- X CONTRAINDRE** ces mêmes autorités à proposer aux personnes actuellement accueillies dans un établissement hors de France, une place dans un établissement proche du domicile de leur famille et correspondant à leurs besoins ;
- X REDIRIGER** les financements de l'Assurance maladie actuellement consacrés à l'accueil de ces citoyens handicapés pour financer des établissements en France via un fonds géré par la Caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie (CNSA).

FRANCE

Créez et financez des solutions nouvelles pour accueillir et accompagner les personnes handicapées

Les faits

Outre les 6 500 personnes exilées en Belgique, la France compte encore aujourd'hui plus de 47 000 personnes handicapées sans solution d'accompagnement. La plupart du temps, bien que bénéficiant d'une reconnaissance de leur handicap, d'une orientation et d'un accompagnement censé être financé par la solidarité nationale, ces personnes handicapées vivent au domicile familial ou bénéficient de solutions totalement inadaptées à leurs besoins. Ces situations ont des conséquences souvent dramatiques et inextricables :

- ✗ Régression et mise en danger de personnes qui ne bénéficient pas des soins et de l'accompagnement dont elles ont besoin ;
- ✗ Familles isolées, épuisées, désocialisées, devant souvent abandonner leurs activités professionnelles ;
- ✗ Aidants familiaux âgés ne pouvant plus assumer l'accompagnement de leurs enfants devenus adultes ;
- ✗ Familles désespérées parfois poussées à bout, jusqu'à commettre l'irréparable.

Combien sont-ils ?

Un recensement effectué en septembre 2015 par l'Unapei auprès de son réseau (240 associations gestionnaires et 140 294 places gérées) évalue à **47 427 le nombre de personnes sans solution** dont :

- X 12 658 enfants**, en attente d'une place en Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) ou en Institut médico-éducatif (IME)
- X 6 827 adultes**, en attente d'une place d'hébergement médicalisé
- X 13 983 adultes**, en attente d'une place de foyer
- X 13 959 adultes**, en attente d'une place d'Établissement et service d'aide par la travail (Esat) ou une Entreprise adaptée (EA).

Manques à tous les étages

Certaines personnes pâtissent de solutions inadaptées. C'est le cas de celles exilées en Belgique, faute de place en France, mais aussi de 6 000 jeunes adultes maintenus dans des établissements pour enfants faute d'autre solution. Ces adultes, « en amendement Creton », ne peuvent vivre leur vie d'adultes et prennent la place d'enfants !

Le plan de création de places initié en 2008 n'est toujours pas achevé. Il devrait l'être fin 2018, mais avec un total de places d'accompagnement bien loin des besoins identifiés en 2015 !

Selon les chiffres de la CNSA, au 31 décembre 2015, il restera à créer 3 600 places d'Esat (aucune place n'ayant été autorisée depuis 2013), 3 550 places pour adultes et 1 160 places pour enfants, **soit 8 310 places pour 47 427 personnes sans solution recensées dans le seul réseau Unapei et 6 500 personnes accueillies en Belgique.**

Nos demandes

Un choix crucial pour la République des droits de l'homme : assumer son obligation de solidarité nationale ou continuer d'exclure ses concitoyens les plus fragiles ? La France doit également respecter ses obligations en application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées qu'elle a ratifiée en 2010. Ce texte reconnaît aux personnes handicapées le droit de choisir leur lieu de résidence et avec qui elles souhaitent vivre. La convention impose aussi aux Etats de leur offrir des solutions d'accompagnement adaptées à leurs besoins et attentes afin qu'elles soient pleinement incluses dans la société.

Aujourd'hui, les milliers de personnes handicapées, sans aucune solution d'accueil et d'accompagnement, sont bien loin de choisir leur lieu de vie et de pouvoir réaliser pleinement leurs potentiels !

Il est urgent que l'État engage un nouveau plan de création de places pour répondre aux besoins de ces milliers de personnes handicapées. Dans le contexte budgétaire, l'heure est au choix. Peut-on encore admettre que plus de 47 000 personnes, du fait de leur handicap, soient exclues de notre société ? Pour permettre l'amorce du financement de la création de places, l'Unapei propose de créer une taxe sur les dispositifs électroniques de vapotage. Le produit de cette taxe estimée à 90 M€ par an, serait réparti pour 70 % sur les crédits d'Assurance maladie et 30 % affectés aux Conseils départementaux.

Elodie, 20 ans, bientôt exilée en Belgique ?

Lotfi, 11 ans, attend une école depuis 3 ans.

Christophe, 50 ans, exilé à plus de 1 000 km de sa famille.

Esther, 20 ans, exilée en Belgique depuis 5 ans.

Evann, 11 ans, sans solution adaptée.

Ryad, 19 ans, exilé en Belgique.

Olivier, 38 ans, à la charge de ses parents âgés.

Charlotte, 27 ans, exilée en Belgique à 500 km de ses parents.

Thibaut, 21 ans, en hôpital de jour faute de solution adaptée.

Celine, 26 ans, sans solution depuis 4 ans.



ÉLODIE, 20 ANS

Polyhandicapée, accueillie en IME, bientôt à domicile sans solution.

Toujours en IME, Élodie sera en décembre 2015 sans solution à domicile, l'amendement Creton ayant été accordé pour 1 seule année, non reconductible. Seule proposition : la Belgique et une pression énorme des interlocuteurs qui culpabilisent les familles et n'hésitent pas à donner des renseignements aux établissements belges pour du démarchage commercial !

« Depuis 2013, nous demandons un accueil en externat. Rien de possible, sauf la Belgique en internat ! Et en prime, nous avons droit à toutes les culpabilisations possibles. On vous dit « *voilà la solution, miracle ! la Belgique* ». Si vous refusez, votre enfant restera à votre domicile, car rester dans l'établissement actuel signifie qu'un jeune enfant ne pourra pas bénéficier de la place. On m'a même proposée d'aller visiter des établissements là-bas. Le discours est bien posé et le circuit, bien établi. Ça m'a tellement choquée

sur le moment que j'ai poussé un cri. Et cela a continué avec le médecin qui nous a froidement demandé : « *pourquoi ne voulez-vous pas qu'elle y aille ?* ». L'éducatrice, elle, nous a dit « *de toute façon, il faudra bien vous y faire, il faudra élargir votre secteur d'investigation, parce que sur le secteur, il n'y a pas de place !* ». Élodie n'est pas un pion qui doit subir le système et dépérir ! Elle est réceptive aux suivis éducatifs et progresse. Ses handicaps nécessitent de la suivre de près avec un traitement complètement atypique. Il lui faut un suivi de proximité, et ce que l'on veut surtout, c'est qu'elle reste près de sa famille, car elle y est très attachée, et je crois qu'elle en a le droit. On n'a pas à détruire une famille. Parce que j'ai donné naissance à une fille handicapée, on ne devrait pas avoir une relation familiale comme les autres ? Nous avons tout fait, défendu notre dossier devant tout le monde, MdpH, Cdaph, personnalités

politiques... Devant nous, un mur inhumain et l'exil comme seul choix ! Le coup de grâce, cela a été le 5 mai 2015 avec un message d'un établissement belge qui me demandait de rappeler pour savoir

« Parce que j'ai donné naissance à une fille handicapée, on ne devrait pas avoir une relation familiale comme les autres ? »

si on maintenait la candidature d'Élodie ! Après enquête et conseil d'avocat, la réalité dépassait la fiction ! Cet établissement a reçu une fiche de la MdpH avec mes coordonnées pour nous contacter. La fiche est estampillée du département et de la MdpH ! Ça m'a démolie, c'est une horreur. J'ai envie de crier : nous sommes considérés comme du bétail ! Mais, nous ne nous laisserons pas faire ! »

**Martine Balasse, mère d'Élodie,
Val-d'Oise (95)**

LOTFI, 11 ANS

Porteur d'un handicap mental et de troubles du comportement, à domicile et sans solution depuis 3 ans.

Accueilli en maternelle avec un AVS puis en IME, Lotfi subit une rupture de prise en charge suite à un temps de répit souhaité par sa mère. Au retour, plus de place. Depuis 3 ans, Lotfi régresse, se désocialise et ses troubles s'accroissent. Seule proposition : un exil en Belgique et un signalement à l'aide sociale à l'enfance !

« J'ai demandé de l'aide au centre médico-psychologique de ma ville pour trouver une école. On m'a tout de suite proposé un internat en Belgique. J'ai refusé. Ensuite, la MdpH m'a renvoyé une notification avec uniquement des propositions d'internat en Belgique ! L'assistante sociale m'a dit : « Vous savez, vous ne trouverez jamais de place en France, ce n'est pas la peine de compter là-dessus ». Je lui ai dit que c'était hors de question que je m'éloigne de mon fils, et qu'il n'irait pas en Belgique. Ma situation était compliquée et mon fils commençait à

souffrir à la maison. Mais je me battais pour lui. En trois ans, on ne m'a rien proposé de positif. Pire, pour Lotfi les interventions à domicile demandées par le CMP ont augmenté ses troubles, les personnes qui venaient ne connaissaient rien au handicap. J'ai décidé de ne plus être suivie par ces intervenants sociaux à domicile. Résultat, j'ai été signalée à l'Aide sociale à l'enfance, arguant que ma situation était

« Vous savez, vous ne trouverez jamais de place en France, ce n'est pas la peine de compter là-dessus. »

trop compliquée et dangereuse. Être signalée parce que j'ai un enfant handicapé, parce qu'il a des troubles du comportement, vous vous rendez compte ! Ce n'est qu'un enfant handicapé qui

doit être pris en charge, dans un environnement adapté ! Ils ont voulu prouver que j'étais seule, dépassée.

Toutes ces années, je me suis battue pour mon fils, malgré les difficultés. Avec la juge, au final cela s'est bien passé. Elle a demandé une mesure ouverte. Un éducateur, qui n'a pas compris ce signalement, a repris mon dossier MdpH pour obtenir un traitement en urgence. Mais, à part les listes d'attente, nous n'avons rien. Mon fils vit tout cela très mal, il veut aller à l'école comme sa sœur. Il ne comprend pas, il se roule par terre. Cela risque d'être difficile maintenant de trouver un établissement qui accepte un enfant déscolarisé depuis 3 ans. Je n'y crois plus... Je voulais porter plainte contre l'État, mais je ne sais pas si j'ai le droit, à cause du signalement. Je ne veux pas d'indemnités, je veux juste une école pour mon fils ».

**Zineb Benhala, mère de Lotfi,
Seine-Saint-Denis (93)**

CHRISTOPHE, 50 ANS

porteur d'un handicap mental sévère, exilé en Belgique à plus de 1 000 km de sa famille.

En Maison d'accueil spécialisé (MAS) depuis 2005 dans le Var, et suite au déménagement de ses parents à Nice _ « hors secteur » !_ Christophe a enchaîné séjours courts en MAS et à l'hôpital pour finir en Belgique depuis janvier 2014, à 11h30 de route et 1 160 km de ses parents.

« Il y a 33 ans, j'ai épousé une femme avec un enfant handicapé. Christophe est devenu mon fils depuis. En 2005, suite à notre déménagement, Christophe a été transféré à l'hôpital. Il y est resté jusque fin 2013. Là, nous avons obtenu une place dans une MAS de notre secteur, mais au bout de 6 mois, ils ont décidé de s'en séparer et Christophe est retourné à l'hôpital. Puis, au bout de quelque temps, un médecin de l'hôpital nous a dit « *on ne peut plus garder Christophe, il est stabilisé maintenant, il faut trouver une autre solution* », et il nous a évoqué un établissement en Belgique. Christophe est en Belgique depuis

le 15 janvier 2014. Il y est bien, on sent qu'il s'épanouit, il est moins violent. Je me demande si les MAS le garderaient si on le ramenait en France. Sa mère, bien évidemment, voudrait le voir revenir, mais si c'est pour qu'il soit accepté 3 mois dans un établissement et qu'ils décident de s'en séparer ensuite ... Nous ne pouvons pas le garder à la

« Elle est très mal de savoir son fils aussi loin. »

maison, il faut s'occuper de lui à plein temps, on ne peut pas, nous sommes trop âgés. Le problème, c'est pour aller le voir. Cette année, nous avons pu nous y rendre deux fois. C'est un voyage exténuant pour nous. Ce n'est pas une situation facile. Il n'y a que nous qui allons le voir. Mon épouse était opposée au départ en Belgique, puis elle s'est dit que c'était mieux pour lui. Mais, elle est très mal de savoir son fils aussi loin. »

**Claude Duboué, père de Christophe,
Alpes-Maritimes (06)**

ESTHER, 20 ANS

Autiste, exilée en Belgique

Esther a alterné IME et suivi en libéral à domicile. Pour la famille, des situations complexes et douloureuses. Depuis l'âge de 15 ans, elle est en Belgique et aucune possibilité de rapprochement n'est envisageable.

« Depuis qu'elle a 3 ans, Esther a un dossier Mdp, mais, jusqu'à ses 8 ans, elle est restée à domicile. Cela a été très compliqué. Je travaillais et j'étais seule avec 2 autres jeunes enfants à charge. Puis, elle a été accueillie en IME, mais ce n'était pas adapté à son handicap. Au bout de 7 ans, et cela n'a pas été une décision facile, j'ai choisi de la retirer de l'établissement et j'ai géré son retour à domicile comme j'ai pu. Je suis passée en horaires de nuit, son frère aîné la gardait et m'appelait en cas de problème. Le jour, elle était accompagnée par des intervenants en libéral. Puis, quand mon fils a quitté la maison pour faire ses études, j'ai demandé

à avoir une garde à domicile pour continuer la prise en charge thérapeutique d'Esther. Réponse de la Mdp : *« nous avons trop de dossiers en attente, impossible de fixer un rendez-vous »*. J'ai ainsi dû arrêter de travailler pendant 1 mois. Aucun des établissements où elle était sur liste d'attente en région parisienne ne pouvait accueillir Esther. J'ai fini par lui trouver une classe Teacch en Belgique, après de nombreuses démarches effectuées toute seule. Esther a intégré cet établissement à ses 15 ans, en internat de semaine. Pendant les vacances et les jours fériés, il me fallait trouver des solutions. Lorsqu'Esther a eu 19 ans, j'ai eu un rendez-vous à la Mdp pour son passage dans un établissement pour adultes. J'ai demandé un rapprochement géographique. Réponse : *« ce n'est pas la peine de l'envisager, il n'y a pas de place et puisqu'elle est déjà en Belgique, elle y restera »*. J'ai dû trouver un nouvel établissement en Belgique et elle s'y trouve bien. J'ai

des opportunités professionnelles que je refuse, parce que cela implique un déplacement géographique. Je ne peux pas habiter dans le Sud de la France, sachant ma fille en Belgique, nous sommes déjà à 250 km de distance ! Il m'est difficile d'imaginer qu'elle restera en Belgique, mais je dois me rendre à l'évidence. Même si elle est bien prise en charge, je n'ai pas eu le choix : c'était soit la Belgique soit rien. C'est une souffrance terrible pour nous. »

**Isabelle Chapuis, mère d'Esther,
Seine-Saint-Denis (93)**

« Puisqu'elle est déjà en Belgique, elle y restera. »

EVANN, 11 ANS

Porteur d'un handicap mental et de troubles envahissants du développement, sans solution adaptée.

Accueilli au sein d'un IMP, Evann a une prise en charge inadaptée. L'établissement qui devrait l'accueillir a une liste d'attente de 60 personnes. Son avenir ? Un retour à domicile.

« Actuellement, Evann est accueilli au sein d'un IMP, alors où est le problème ? Mon enfant a bien une prise en charge, mais qui est inadaptée par manque de moyens humains. Il végète depuis ses 6 ans même si l'établissement fait de son mieux et a créé sans moyen une petite unité de jour pour sortir Evann du groupe des enfants polyhandicapés qu'il perturbe. Mais ce n'est pas tenable. Nous avons besoin d'une place dans une structure adaptée qui lui permette de progresser. A défaut, nous imaginons dans un futur proche, son retour à domicile. Ma famille se retrouvera avec un jeune adolescent atteint de troubles du comportement qui ne pourront que s'aggraver avec, qui plus est, une perte des rares acquis qu'il a difficilement obtenus. Ceci

engendra un grave risque pour la fratrie et une situation familiale précaire susceptible d'aboutir à des conclusions malheureuses pour nous tous. Que prévoit l'ARS pour que nous ayons des solutions ? Un protocole pour des appels à projets qui n'existent pas ! La mission de l'Etat n'est-elle pas d'aider au bien-être de nos enfants plutôt que de se cacher derrière des enjeux financiers et des rapports d'efficacités au détriment d'une prise en charge de qualité ! Ma famille et d'autres souhaitent pouvoir sereinement aborder l'avenir sans que les handicaps de nos enfants ne soient majorés par une société et une politique qui les laissent de côté. »

**Natacha Chancerel, mère d'Evann,
Loiret (45)**

« Votre rôle est d'aider au bien-être de nos enfants et de créer un nombre suffisant de places en médico-social. »

RYAD, 19 ANS

Autiste exilé loin de sa famille en Belgique.

Diagnostiqué autiste tardivement, Ryad n'a jamais eu d'accompagnement adapté à ses besoins. Depuis 2012, il est en Belgique à 200 km de sa famille. Pour le voir, faute d'espace prévu pour les familles, pas d'autre solution que de rester 3h en voiture avant de le ramener dans l'établissement et de reprendre la route.

« Ryad revenait de la structure où il a été accompagné toute son enfance dans un état lamentable, parfois nu, parce qu'ils n'arrivaient plus à le gérer. L'établissement lui, m'écrivait *« dites à Ryad de bien tenir sa ceinture »*. Ryad ne parle pas, et l'on ne sait pas s'il entend ! On me rappelait sans cesse son *« agressivité et sa violence »*, en justifiant ainsi les traitements médicamenteux lourds et non adaptés mis en place. Voilà le genre d'aberrations que j'ai subies. Lorsqu'il a eu 16 ans, on m'a demandé de trouver un nouvel établissement. J'en ai visité

de nombreux avec la référente de Ryad. Rien d'adapté. On nous a même aiguillés sur l'hôpital psychiatrique. J'ai dit *« non, hors de question, même si l'on n'a pas d'autres solutions, même s'il faut le garder à la maison »*. Nous avons navigué entre espoirs et désillusions le tout sur fond de crises. Ryad sentait bien qu'il y avait des tensions. Il était angoissé, il se mordait, me griffait, frappait. Finalement, une solution s'est présentée en Belgique à 200 km de chez nous. Il y est depuis 2012. J'ai de bons rapports avec l'équipe qui semble avoir établi un lien de confiance avec Ryad, lui permettant une évolution dans la vie quotidienne... mais je ne sais pas exactement comment Ryad y est accompagné. Que fait-il ? Comment évolue-t-il ? Il semble mieux, il a le regard moins crispé, il s'habille alors qu'il était tout le temps nu. Au début, nous le ramenions à la maison le week-end, mais il ne dormait pas et nous non plus. Nous culpabilisions et avions peur de rompre un équilibre peut

« Le voir 3h, puis revenir et se dire encore une fois qu'on l'a abandonné. »

être trouvé dans l'établissement. Et puis, 800 km, des week-ends sans dormir suivis de semaines au travail, c'était ingérable. Donc on a arrêté les allers-retours à domicile. Le problème, c'est qu'on ne peut pas le visiter dans l'établissement parce qu'il n'y a pas de lieu où recevoir les familles. Alors, on va le chercher, parfois il est habillé, parfois, il s'est déshabillé. Il faut le doucher de nouveau. On part avec lui en voiture, et comme on ne peut pas aller dans un restaurant, parce que c'est impossible avec Ryad, même au fast-food, on achète à manger, on fait un tour, on reste 3 ou 4 heures avec lui dans la voiture et on le ramène dans l'établissement. C'est la seule solution que l'on ait trouvée. Le voir 3h, puis revenir et se dire encore une fois qu'on l'a abandonné. »

Keltoum Bensalem, mère de Ryad, Nord (59)

OLIVIER, 38 ANS

**Autiste sévère non verbal,
au domicile de ses parents.**

Diagnostiqué à l'âge de 5 ans, Olivier a passé 5 ans dans deux structures spécialisées. Le dernier établissement a proposé de placer Olivier dans une coque de plâtre pour faire face à ses crises d'automutilation. Profondément choqués et craignant pour sa vie, ses parents ont choisi de le reprendre à domicile quand il avait 11 ans. Aujourd'hui âgés, et ne pouvant plus faire face, la famille se retrouve seule et sans issue.

« Sans solution d'accompagnement, ce sont mes parents âgés de 68 et 75 ans qui ont la pleine charge de mon frère. Pas autonome dans les gestes de la vie quotidienne, il sollicite une attention de tous les instants. Il souffre parfois de crises d'automutilation soudaines. En vieillissant, mes parents éprouvent de plus en plus de difficultés à le gérer et s'épuisent. Devant l'absence d'une prise en charge pluridisciplinaire et d'un placement

en accueil permanent au sein d'une structure spécialisée, mes parents n'ont plus aucun espoir. Cette situation pour moi ne peut mener qu'à une issue dramatique pour tous les trois. Olivier est inscrit sur la liste d'attente d'une dizaine d'établissements. En attendant, ce sont les médicaments (cocktails de neuroleptiques) qui font office de « soupape de sécurité » en maintenant mon frère dans un état léthargique mais avec des effets secondaires très inquiétants qui nous amènent à penser que sa vie est en danger. Nous sommes vraiment impuissants. Olivier n'a jamais eu la chance de pouvoir progresser grâce à une prise en charge éducative adaptée alors qu'il montrait de véritables capacités d'évolution. Aujourd'hui sonne l'heure des choix : entre la santé de mon frère et celle de mes parents. Quelle autre issue ? »

**Sylviane Bodet, sœur d'Olivier,
Pays-de-la-Loire**

« Mon frère réclame la surveillance constante de mes parents qui, à 68 et 75 ans, n'arrivent plus à le gérer et s'épuisent. »

CHARLOTTE, 27 ANS

Syndrome de West,
accueillie en Belgique,
à 500 km de ses parents.

Née avec le syndrome de West, Charlotte a une autonomie très réduite. Elle nécessite un important accompagnement et est accueillie depuis 3 ans, dans un établissement belge, à 540 km de ses parents.

« Charlotte a passé 18 années dans un IME proche de chez nous, jusqu'à ses 23 ans.

5 années d'amendement Creton, pendant lesquelles, aidés par l'IME, nous avons cherché une place en Maison d'accueil spécialisé, ce qui correspondait à l'orientation de la Mdph.

A 23 ans, il a fallu que Charlotte quitte l'IME et nous n'avons toujours pas trouvé d'établissement pour adultes.

Au début, nous ne voulions pas entendre parler de la Belgique.

On s'y est résigné, par dépit.

Charlotte est accueillie depuis 3 ans dans un établissement à Spa, à 540 km de chez nous. C'est terrible parce qu'on ne sait rien de ce qu'elle vit là-bas. Les rendez-vous téléphoniques ne remplacent

pas les rapports que nous avons avec l'équipe éducative de l'IME chaque semaine. On doit accepter ce qui est dit sans contrôle. On ne peut pas aller la voir, c'est trop loin, et elle ne rentre qu'une fois par mois... ce qui l'empêche de garder des liens avec son frère et sa sœur qui ont déjà une vie de famille. Elle a perdu plus de 8 kg depuis qu'elle est là-bas. Si des problèmes de santé surviennent, il nous faut parcourir plus de 1 000 kms aller-retour.

Depuis 3 ans que Charlotte est dans l'établissement, c'est tellement difficile que je n'arrive toujours pas à l'accompagner au rendez-vous taxi qui la ramène dans l'établissement. C'est très dur pour son père également.

Pour toutes ces raisons, il nous est totalement insupportable de voir la nation française infliger lâchement la double peine à ses citoyens handicapés mentaux : le handicap et l'exil ! »

**Pascale Lagarde, mère de Charlotte,
Eure (27)**

« La nation française nous inflige lâchement la double peine : le handicap et l'exil ! »

THIBAUT, 21 ANS

Syndrome de West, accueilli à l'hôpital de jour faute de solution adaptée.

« Je me suis renseignée sur la Belgique mais je m'y refuse, pour moi, c'est un scandale d'être obligés d'exiler nos enfants. »

Thibaut est atteint du syndrome de West, une forme rare d'épilepsie, décelée à l'âge de neuf mois, qui a engendré un retard global d'acquisition, et des troubles du comportement. Depuis qu'il a quitté l'IME, il est accueilli à l'hôpital de jour faute de solution adaptée.

« Mon fils Thibaut, âgé de 21 ans est un cas comme tant d'autres... Il bénéficiait de l'amendement Creton dans un IMPro, et au fur et à mesure, l'accueil s'est dégradé, il ne voulait plus y aller, il se retrouvait avec des enfants de 12 ans, ce n'était plus adapté pour lui et très compliqué pour l'établissement car Thibaut devenait agressif. On a dû faire face à de nombreuses hospitalisations en secteur psychiatrique ce qui n'était, bien sûr, pas adapté non plus. On lui a administré de lourds traitements médicamenteux qui l'abrutissaient plus qu'autre chose. Depuis 2 ans, nous sommes sur liste d'attente dans plusieurs établissements.

J'ai envoyé des courriers de demandes d'admissions _plus d'une vingtaine_ dans le Gard, les Bouches-du-Rhône, le Vaucluse, le Var, l'Hérault et la Lozère. La réponse est toujours la même : « pas de place ». Thibaut est pris en charge à l'hôpital de jour à Uzès pendant que nous travaillons mon mari et moi. Je me suis renseignée sur la Belgique mais je m'y refuse, pour moi c'est un scandale d'être obligé d'exiler nos enfants. Nos jeunes sont des laissés pour compte. »

**Myriam Mosti, mère de Thibaut,
Gard (30)**

CELINE, 26 ANS

Porteuse d'un handicap mental sévère,
sans-solution depuis 4 ans.

Céline a une anomalie du chromosome 1, une maladie très rare qui entraîne des troubles sévères du développement psychomoteur et un retard global d'acquisition. Elle est à domicile et sans solution d'accompagnement depuis sa sortie de l'IME en 2011. Depuis, plus aucune perspective pour elle et sa famille.

« A la sortie de l'IME de ma fille, on m'avait proposé un accueil dans un établissement à 150 km de notre domicile, avec des périodes de sortie tous les 15 jours. Pour nous, ça faisait vraiment loin, et nous voulions que Céline puisse rentrer à la maison tous les week-ends. Lorsqu'on a vu le psychiatre de l'établissement, on a compris que si elle était trop agitée, il la calmerait avec des traitements médicamenteux. Nous avons eu peur et on a préféré refuser. Depuis, même être sur la liste d'attente d'un établissement est une affaire insurmontable. On me dit que le profil de Céline n'est pas

adapté à l'établissement, sans m'expliquer pourquoi. On arrive à avoir des accueils temporaires de temps à autre quand ils ne sont pas annulés parce que l'établissement doit faire face à des urgences. C'est très compliqué pour Céline, on lui dit « tu y vas... » puis finalement « tu n'y vas plus ». Ça la perturbe énormément. C'est très difficile pour nous à la maison. Céline n'est pas autonome, elle ne parle pas. On n'arrive pas à la gérer. Elle pousse des cris sans qu'on sache pourquoi, on ne sait pas si on lui propose les bonnes choses. Elle est agitée, elle crie, elle s'énerve... elle crie tout le temps... Pour elle aussi, tout cela est très difficile, il faudrait que son accompagnement soit plus stable, qu'elle ait ses occupations à elle, qu'elle puisse se socialiser. Il y'a un FAM en cours de rénovation près de notre domicile. On m'a dit qu'ils y réétudieraient le dossier de Céline une fois la rénovation achevée, mais, bien sûr, à ce jour, je n'ai aucune garantie... »

**D., mère de Céline,
Gard (30)**

« Même être sur la liste d'attente d'un établissement devient une affaire insurmontable. »

CHIFFRES NOIRS DU HANDICAP EN FRANCE

47 427

**personnes sans solution d'accueil et d'accompagnement
dans le seul réseau Unapei, dont :**

- X 12 658 enfants, en attente d'une place en Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) ou en Institut médico-éducatif (IME)
- X 6 827 adultes, en attente d'une place d'hébergement médicalisé
- X 13 983 adultes, en attente d'une place de foyer
- X 13 959 adultes, en attente d'une place en Etablissement et service d'aide par la travail (Esat) ou en Entreprise adaptée (EA).

Recensement de l'Unapei auprès de son réseau (240 associations gestionnaires et 140 294 places gérées) - Septembre 2015

6 500

**personnes handicapées françaises en Belgique
(1 500 enfants et au moins 5 000 adultes)**

Enquête de l'ARS Nord-Pas-de-Calais - Juillet 2015.

4 000

**emplois en Belgique financés par la France
avec un coût de 250 millions d'euros.**

Estimation Unapei sur la base des données issues du rapport de Philip Cordery concernant l'accord-cadre entre la France et la Wallonie sur l'accueil des personnes handicapées - Octobre 2013

6 350

**personnes accueillies dans des structures pour enfants
faute d'autre solution (Amendements Creton)**

Rapport IGAS – IGF /Etablissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement - Octobre 2012

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS,
DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET DE LEURS AMIS
15, rue Coysevox - 75876 Paris Cedex 18 - Tél : 01 44 85 50 50

Courriel : public@unapei.org

www.unapei.org - www.facebook.com/pageUnapei

twitter.com/unapei_infos

