

COMMUNIQUE DE PRESSE du CIAH 31

3 décembre : journée internationale des personnes handicapées Enfants et jeunes handicapés de Haute Garonne : 800 familles sans solution !

A l'occasion de la journée internationale des personnes handicapées, les associations du CIAH 31, Collectif Inter Associatif Handicaps 31 **s'inquiètent de la situation des familles d'enfants et de jeunes en situation de handicap en Haute-Garonne.**

La MDPH 31 (Maison Départementale des Personnes Handicapées, guichet unique pour les droits) répertorie **800 enfants et jeunes de moins de 20 ans en attente de places** en établissements ou services médico-sociaux. Parmi ces 800 enfants, 350 attendent une place en demi-internat.

L'Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées ne contredit pas ces chiffres.

La situation s'aggrave de plus en plus. Des parents sont contraints de quitter leur activité professionnelle pour garder leur enfant à la maison. Cette situation plonge les familles dans une précarité inacceptable : les enfants concernés ne reçoivent pas les soins, les rééducations et l'éducation, la stimulation dont ils ont besoin.

Les difficultés rencontrées par Amélie, une jeune fille en situation de handicap sans solution d'hébergement¹, puis la médiatisation et la judiciarisation de son affaire, ont conduit :

- Au rapport de Denis Piveteau « *Zéro sans solution ; le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* »², paru en juin 2014, et suivi de la feuille de route de Marie-Sophie Dessaulle, avec des préconisations qui ne règlent pas toutes les situations ;
- A la mise en place d'un dispositif d'alerte et de traitement des situations critiques, notamment avec la parution de la circulaire du 22 novembre 2013³. Cette circulaire prévoit que chaque MDPH doit se doter d'une commission des situations critiques réunissant périodiquement toutes les parties prenantes (MDPH, établissements médico-sociaux, Education nationale, agence régionale de santé, représentants des familles, etc.) pour imaginer des solutions lorsque les discussions habituelles entre professionnels ont échoué. La CNSA peut être mobilisée en dernier recours, lorsqu'aucune solution n'a été trouvée à l'échelle locale. Ainsi, sur 10 mois, en 2014, la CNSA a été sollicitée sur une quarantaine de cas. **Une solution pérenne n'a été trouvée que pour un tiers de ces cas environ.**

En Haute-Garonne, la situation est particulièrement alarmante. Une commission des cas critiques s'est réunie en novembre. Les familles devront attendre janvier pour les autres cas, sans garantie de résultats. Faudra-t-il la survenue d'un drame pour que les choses bougent ? Pour illustrer ce que vivent les familles, quelques situations décrites en encadré à la page suivante...

Les familles de ces jeunes en situation de handicap n'en peuvent plus !

Les administrations et les financeurs doivent enfin prendre la mesure de leurs responsabilités. Pour nos décideurs, il est grand temps d'agir !

¹ <http://informations.handicap.fr/art-rapport-piveteau-accompagnement-875-7006.php>

² <http://www.social-sante.gouv.fr/documentation-publications,49/rapports,1975/handicap,876/accompagnement,2980/zero-sans-solution-le-devoir,17359.html>

³ <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maisons-departementales-des-personnes-handicapees/situations-critiques>

Quelques-unes de ces situations de familles en attente de place en établissement ou service médico-social :

A, garçon de 8 ans avec autisme. Parents séparés. Nécessité de la présence d'un éducateur même la nuit. La mère demande un établissement médico-social utilisant les méthodes de communication adaptées et situé dans le secteur de son domicile.

B, garçon de 11 ans avec autisme sévère, se mettant en danger ... Parents séparés, mère épuisée. Jeune en attente de place depuis 2009.

C, jeune fille de 17 ans avec déficience moyenne à sévère, sans communication verbale, en attente de place en semi-internat pour adultes. Parents demandeurs d'asile depuis 2013. La famille est à bout.

D, jeune homme de 17 ans avec autisme, déficience intellectuelle et troubles du comportement. En IME avec un éducateur pour lui à temps plein. En attente d'une place en MAS.

Contacts presse :

CIAH 31, Odile MAURIN : 06 68 96 93 56

GIHP Midi-Pyrénées, Catherine COUSERGUE : 05 61 44 88 33

Autisme 31 Florence PEZOUS : 06 78 23 42 60

Associations membres du CIAH 31 :

- ACT UP Sud-Ouest
- AIDES Midi-Pyrénées
- Alliance Maladies Rares Midi-Pyrénées (AMR)
- AmisPlégiques
- Association Avenir Dysphasie Midi-Pyrénées (AAD)
- Association Connaitre les Syndromes Cérébelleux Midi-Pyrénées (CSC)
- Association Charcot – Marie – Tooth (CMT)
- Association Départementale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs 31 (AD-PEDA)
- Association Départementale des Infirmes Moteurs (ADIM)
- Association des Familles de Traumatisés Crâniens Midi-Pyrénées (AFTC)
- Association des Paralysés de France (APF)
- Association des Parents d'Enfants DYSlexiques Midi-Pyrénées (APEDYS)
- Association des Parents d'Enfants Handicapés ou Différents (APEHD)
- Association des Sourds de Tolosa (AST – ex TOLOSA 31)
- Association Française des Sclérosés en Plaques 31 (AFSEP)
- Association Française contre les Myopathies 31 (AFM)
- Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles (ANPEA)
- Association Pour l'Insertion des Handicapés Moteurs et Sensoriels (APIHMS)
- Autisme 31
- Dyspraxies France Dys 31 (DFD)
- Groupe des Aphasiques Tchatcheurs du Toulousain (GATT)
- Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques Midi-Pyrénées (GIHP)
- Sésame Autisme Midi-Pyrénées
- Toutes voiles dehors
- Trisomie 21 Haute-Garonne
- Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)