Papillonnages

Le magazine d'informations de l'Adapei de Loire-Atlantique

N°49
Décembre 2018

Êtes-vous #avec nous ?

Pour que chacun trouve sa place !

Adapei
Loire-Atlantique

DOSSIER

ÊTES-VOUS AVEC NOUS ?
Combat et campagne

ACTUALITÉ

LE GÉNÉRATEUR DE SOLIDARITÉ :
Aider les familles sans réponse

Le hasard et la nécessité

Quand en même temps, les dispositifs actuels ne sont pas valorisés en fonction des besoins notifiés par la Maison Départementale des Personnes Handicapées

Sophie Biette, Présidente de l'Adapei de Loire-Atlantique

Héros du quotidien, parents d'un fils ou d'un fille handicapée, professionnels, qui, au fil des jours, entre les filets de l'administration, des dispositifs ou des plateformes (nouveaux termes à la mode), des listes d'attente, des pièges et embûches, ne voulez que le mieux pour vos enfants, nos enfants, soyons indulgents avec nous-mêmes et soyons fiers de nous.

La société inclusive, bien sûr que nous la voulons, qui peut être contre ? mais là, je crois que je vais bientôt en avoir la nausée, tant elle est mise à toutes les sauces, sans discernement. Ce nouveau concept, qui ne veut pas dire grand-chose pour le grand public, veut-il dire quelque chose pour nous, les parents, les professionnels et les personnes handicapées ?

S'il veut dire, devoir utiliser les services de droits communs tels quels, avec juste un zeste de bienveillance, ou un regard qui change, c'est un mirage.

Certes, les handicaps de nos enfants sont variés et leurs conséquences très différentes d'une personne à l'autre. Leurs fragilités heurtent de plein fouet la normalité, et l'organisation monochrome des services dits de « *droits communs* ».

Aider les enfants et les adultes à faire des progrès et exprimer leurs talents, c'est notre travail. La société inclusive exige d'aller beaucoup plus loin. Il doit y avoir, en même temps, une révolution des organisations des services de droits communs. Ils sont nombreux à vouloir s'y engager, mais c'est un travail de longue haleine. Et en attendant, les mailles du filet se resserrent et le nombre d'exclus augmente.

Le fait de répéter en boucle « *les personnes en situation de handicap* » doivent être inclues dans la société est une incantation sans moyens financiers à hauteur de l'enjeu, qu'il s'agisse d'école *inclusive*, d'habitat *inclusif*, d'emploi *inclusif* (oui tout y passe), notre expérience (oui, on le fait déjà) nous montre que le coût est à peu près le même qu'en « *institution* », voire plus important. Car des « *murs* », il en faut quand même, qu'il s'agisse d'espaces au sein des écoles, des habitats ou des entreprises, et l'accompagnement et des interventions spécialisées sont, quoiqu'on en dise, indispensables, si l'on veut que nos enfants « *existent* ».

Vive la société inclusive !

2019, on tient la barre #avec vous.

Sommaire

DOSSIER

CAMPAGNE ET COMBAT #AVEC NOUS

5 Le manifeste #avec Nous de l'Unapei
6 Êtes-vous #avec Nous pour que chacun trouve sa place ?
7 Nous violons la Convention des Droits de l'enfant qui précise que tout enfant a droit à une éducation
10 Êtes-vous #avec Nous Témoignages
15 La campagne « Êtes-vous #avec Nous » en images...
16 Une porte ouverte à l'IME... pour dire aux familles que les portes sont fermées

LA CITÉ #AVEC NOUS !

18 Une classe U3E de Pont-Marchand à Orvault : Un trait d'union entre les enfants
20 Les entreprises sont #avec Nous !
21 Les commissions d'admission : bon sens et frustation, mission impossible

ACCOMPAGNER LE PARCOURS DU COMBATTANT

22 Manque d'établissements adaptés et de moyens, ils s'expriment
23 Le générateur de Solidarités #SOSHandicap Adapei de Loire-Atlantique : une main tendue
25 La quadrature du cercle
26 Accueillir et accompagner les familles. Le Service d'Aide aux Aidants : Parents Handicap Accompagnement Ressources Echanges (PHARE)
28 Vous avez une difficulté ou un litige ? ils peuvent vous aider
30 ATIMP 44 soutient et protège

ACTUALITÉS

32 Opération Brioches : le grand public #avec Nous
34 Handicap Agir ensemble : Donateurs #avec Nous
36 Le collectif La Rabotière exposé à la Cantine du Numérique !
37 Les triathlètes du Landas ont bravé les éléments
38 La recherche #avec Nous : une épopée
40 Nouveau pôle habitat adultes à Montbert
40 Inauguration de l'extension du foyer de vie du Loroux-Bottereau
41 Visite des salariés et des familles au foyer de Blain
41 Plein feux sur le restaurant BIOCAT
42 Un partenariat multi-facette entre RTE et l'ESAT de Nantest
43 Focus emploi : Duo-esatco, l'inclusion commence avec un duo
44 L'ESAT Les Ateliers du Landas a 50 ans
44 Le nouveau site esatco est en ligne !
45 Labellisation Lucie
45 Une journée de formation Unapei
45 Une matinée d'échanges à renouveler
46 À vos agendas
47 Sophie Biette décorée de la légion d'honneur
47 Merci beaucoup Madame Mollier

Papillonnages

Le « Facile À Lire et à Comprendre » a pour but de rendre accessible le « Papillonnages » aux personnes handicapées elles-mêmes. Il ne se substitue pas au texte.

Adapei de Loire-Atlantique :
Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales
13, rue Joseph Caillé
BP 30824
44008 Nantes Cedex 1
Tél. 02 40 12 22 90
www.adapei44.fr

Directeur de la publication : Sophie Biette
Comité de rédaction : Patrick Chable, Blandine Jolivet, Marc Marhadour, Gilles Ménard, Dominique Moreau, Florence Parois, Marie-Luce Pluchon Philippe Traenkle.

Création et réalisation graphique : Izardcom
Impression : Planchenault
Contact mail : communication@adapei44.asso.fr

est une marque © enregistrée d'Inclusion Europe

Inclusion : « *Il faut imaginer Sisyphe heureux** »

Marc Marhadour, Directeur Général de l'Adapei

Alors que les politiques publiques et nombre d'associations prônent le virage inclusif, la question se pose de savoir si la **société française est aujourd'hui prête à ce virage**.

Il va sans dire que les valeurs humanistes et de solidarité portées par l'Adapei s'inscrivent dans l'acceptation de l'autre, de son altérité, de sa différence. Les exemples de solidarité sont nombreux envers les différents publics (migrants, SDF, chômeurs...). Malheureusement, les exemples de rejets, d'évitements, sont tout aussi nombreux.

Sans la loi sur l'obligation d'emploi des personnes handicapées, la solidarité se serait-elle exercée au profit des emplois en entreprises ?

Si la loi n'avait pas encouragé ou pénalisé les employeurs, il est fort probable que le taux de chômage des personnes handicapées eut été encore plus important.

Sans l'existence d'Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), il est peu probable que certains travailleurs eussent trouvé leur place dans la société, pas plus que leur dignité. L'inclusion, c'est juste accepter l'autre, ses différences, ses déficiences, ses compétences.

Même si les réponses ne sont pas suffisantes, grâce aux Instituts Médico-Educatifs (IME), les enfants et adolescents en situation de handicap n'auraient pas trouvé depuis 60 ans, un accompagnement, une éducation, un apprentissage, fussent-ils spécialisés. Sans le soutien, sans le lien social créé par des « *foyers d'hébergement* », nombre de personnes handicapées mentales seraient restées dans leurs familles ou pis, auraient rejoint les exclus de cette société.

Au moment ou bon nombre de nos concitoyens se sentent exclus d'une société qui engendre des fractures de plus en plus profondes, tant en matière d'accès aux soins que de logements, de transports, d'accès au service public, l'inclusion des personnes en situation de handicap deviendrait-elle un modèle ? **Faire société ensemble**, c'est le défi que nous devons relever, au moment où l'élitisme, la compétition, l'individualisme sont les maîtres mots de nos sociétés.

D'aucuns pouvant penser que l'inclusion pour les personnes handicapées n'est qu'un mythe et que tel sisyphe, il nous faudra éternellement recommencer le travail.

L'inclusion est du ressort de la solidarité nationale, bien-sûr, de la loi des moyens financiers consacrés à celle-ci. Elle dépend également de notre rapport singulier à l'acceptation de la différence. Pour conclure, juste 3 exemples de la vie quotidienne :

- Dans un restaurant, une personne déficiente intellectuelle travaille. Elle a pour mission de débarrasser les couverts. Elle paraît bien « incluse » et acceptée par les clients et les autres salariés. L'inclusion paraît donc parfaite. Au détour d'une conversation avec une salariée de ce restaurant, celle-ci dénonce, de façon spontanée, « *de toute façon, elle ne fait rien* ».
- Un couple se promène avec une personne handicapée mentale. Ils gravissent une petite colline. La personne handicapée peine à monter et pour manifester son refus, se laisse tomber par terre. Manifestement, il est très difficile de la relever. Par chance, quelques personnes arrivent et proposent très spontanément leur aide.
- Une personne handicapée assiste avec ses parents à une pièce de théâtre. La personne handicapée est certes calme, mais a quelques mouvements qui viennent heurter le siège qui se trouve devant elle. Son occupant se montre agacé et le manifeste verbalement. Après une discussion un peu âpre, se pose la question de la présence et de l'inclusion dans les lieux publics, du droit à la culture pour tous, du regard de l'autre, de la stigmatisation de la différence.

L'inclusion, c'est aussi la somme des comportements individuels, qui traduisent souvent notre relation avec la vie, la peur, l'empathie.

*Le Mythe de Sisyphe d'Albert Camus

Êtes-vous #avec Nous pour que chacun trouve sa place

Nous sommes 900 000.

**Nous sommes 900 000 et nous sommes partout.
Le plus souvent nous sommes invisibles.
Nous sommes à côté de vous dans le bus, au travail ou au cinéma.
Nous sommes parents de personnes handicapées intellectuelles,
mais aussi soignants, éducateurs ou aidants.
Notre lutte, la plupart d'entre nous ne l'ont pas choisie.**

**Nous sommes 900 000 et notre engagement est permanent.
Nous avons déjà fait évoluer la société, fait bouger les lignes.
Ensemble nous avons déjà parcouru un long chemin.
En 60 ans, nous avons déjà fait changer la loi plusieurs fois.
Mais nous n'en avons pas fini.**

**Nous sommes 900 000 et pourtant, face aux défis du quotidien,
il nous arrive de nous sentir seuls.
Nous appelons à une société plus solidaire, plus inclusive.
Une société qui réserve une place à chacun.
Une société qui accompagne.
Une société qui soit #avecnous.**

Nous sommes l'Unapei.

Êtes-vous #avec nous ?

Unapei

POUR QUE CHACUN TROUVE SA PLACE

Êtes-vous #avec Nous ?

La campagne du mouvement Unapei met en lumière les premiers acteurs de la solidarité pour les personnes en situation de handicap. Aujourd'hui, aidants, familles, professionnels et personnes en situation de handicap sont isolés et méconnus. Leurs témoignages sont parlants.
Isolement, épuisement, ruptures de parcours, exclusion, détresses… constituent le quotidien pour des centaines de milliers de personnes. Et malgré cela, ils font face et sont les premiers acteurs de la solidarité envers les personnes handicapées. La campagne Unapei êtes-vous #avecnous les met à l'honneur. Leurs actions sont essentielles pour des milliers de personnes porteuses de handicaps. Avec elles, ils agissent partout en France au sein des associations Unapei.

La campagne «Êtes-vous #avec Nous» se décline toute l'année et peut être partagée, via les réseaux sociaux à tous

Juin Publication du livre et envoi aux décideurs

Pour voir le livre : http://www.avec-nous.com/livre/index.html#/page/0/

POUR QUE CHACUN TROUVE SA PLACE

Nous violons la Convention des Droits de l'enfant qui précise que tout enfant a droit à une éducation

Sophie Biette, Présidente de l'Adapei de Loire-Atlantique

En juin, 324 enfants avec une notification d'orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), vers un Institut Médico-Educatif (IME) frappent à la porte d'un de nos IME. Nous ne pourrons ouvrir nos portes qu'à 15 d'entre eux. Et ils étaient 175 avec une notification « *Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile* » (SESSAD), sans réponse, ils sont encore 160 en septembre.

Avec une telle pression, sans moyens supplémentaires, la société inclusive que nous appelons de nos vœux ne peut pas se construire.

Extraits du courrier adressé aux députés de Loire-Atlantique et d'un article dans la presse, début juillet, d'un message porté de vive voix et remis à Sophie Cluzel, lors de sa venue à Nantes, début septembre. 20 000 vues sur Facebook.

« Je souhaite partager avec vous les appels au secours des parents écrasés par le poids de l'attente, voyant leurs enfants régresser et développer des sur-handicaps, notamment comportementaux, par manque de réponses suffisantes en qualité et quantité. Ces parents ne peuvent reprendre leur travail et ils vont encore passer un été dans l'angoisse de la prochaine rentrée, parce qu'ils ne savent pas comme leur enfant sera éduqué en septembre… ni même quand.

En majorité, il ne s'agit pas d'enfants en « *situation complexe* » (expression à la mode qui masque le déficit d'interventions disponibles) mais juste de situations « *ordinaires* » d'enfants handicapés qui ont besoin d'un accompagnent éducatif professionnel régulier qui tienne compte de leur handicap et qui permette à leurs parents d'avoir une vie professionnelle et sociale, comme les autres parents, eux qui n'ont pas à s'occuper de leurs enfants scolarisés entre 8h30 et 16h30.

L'Adapei de Loire-Atlantique soutient la colère des familles. Ce manque de places (oui d'une place dans la société) est inadmissible. Nous sommes en train de fabriquer de vraies situations « *complexes* » avec un saupoudrage d'interventions éducatives nettement inférieur au temps éducatif octroyé aux enfants ordinaires. Nous violons la Convention des Droits de l'enfant qui précise que tout enfant à droit à une éducation.

Cette situation est un non-sens humain et économique, car c'est dans l'enfance que l'on peut agir au mieux sur la trajectoire développementale, et si, par manque d'accompagnent l'un des parents doit arrêter son activité professionnelle (ou pour une famille monoparentale devoir demander le RSA) où est l'efficience du modèle ?

La population de notre département augmente de 15 000 personnes par an et l'offre spécialisée d'accompagnement nécessaire à la scolarisation pleine et entière des enfants ne suit pas cette progression. Et ce n'est pas la comparaison avec le taux d'équipement des autres départements qui nous rassure, car la situation est quasi la même dans tous les territoires où la population augmente. »

Ils nous ont répondu :

LE 27 AOÛT 2018, FRANÇOIS DE RUGY,
Ancien Président de l'Assemblée nationale et Député de Loire-Atlantique

« Je connais le travail et l'engagement sans relâche de l'Adapei au service des personnes en situation de handicap et de leur famille. Je suis malheureusement régulièrement sollicité par des parents en attente de solution adaptée pour leur enfant handicapé et constate trop souvent l'impuissance des structures d'accueil et d'accompagnement auprès desquelles j'interviens.
J'ai récemment interpellé la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, Sophie Cluzel, au sujet du manque de places dans les établissements médico-sociaux. Cette dernière m'a répondu le 2 juillet en faisant état du point de situation établi par l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de la Loire. Je vous tiens à vous assurer que je resterai vigilant quant aux avancées à venir dans ce domaine. »

LE 13 SEPTEMBRE 2018, AUDREY DUFEU SCHUBERT,
Députée de Loire-Atlantique

« Je serai vigilante à la mise en place de la stratégie du gouvernement et proposerai mon action dans le sens d'une autonomie des personnes en situation de handicap, respectant le libre choix de la personne et de son inclusion dans la vie sociale et citoyenne.
Je vous remercie de m'avoir apporté cet éclairage, je reste à votre écoute et soyez assurée de mon soutien. Je vous tiens à vous assurer que je resterai vigilant quant aux avancées à venir dans ce domaine. »

MESSAGE ADRESSÉ PAR JOHANNA ROLLAND, Maire de Nantes À LUC GATEAU, Président de l'Unapei

« Merci pour le livret de témoignages que vous m'avez transmis. Recevez toutes mes félicitations pour votre association solidaire et fraternelle qui se bat pour la citoyenneté des personnes en situations de handicap, vous menez diverses actions pour que notre société soit inclusive et solidaire. Certes cela prend du temps, mais le regard sur l'autre bouge. L'Unapei a su dire les nécessités et les réponses souhaitées. Il faut que chacun fasse tout pour que le Vivre Ensemble que vous prônez ne soit plus une utopie et que la société de demain soit inclusive. Et sachez que la Ville de Nantes est à vos côtés car notre but est le même que chacun vive dans notre cité avec les mêmes droits. »

YVES DANIEL
Député LREM de la 6e circonscription de Loire-Atlantique

“Au-delà de votre argumentaire bien développé, Mr Daniel souhaite prendre le temps de faire un état des lieux, sur sa circonscription, pour comprendre les manques et les besoins. Certes il y a des questions de budget, mais il existe sans doute d'autres solutions et alternatives. Monsieur de député souhaite donc se saisir pleinement de la problématique et rencontrer les acteurs du handicap dans cet optique à l'automne. Mr Daniel prendra contact avec vous dès la rentrée. Les acteurs du territoire d'Ancenis ont échangé le 11 octobre. Noël Delaunay (Président de la Section d'Ancenis) et Sophie Rault (pour l'ESAT d'Ancenis) y ont participé. Ont été partagé les manques de places pour les enfants, les adultes, notamment les plus handicapés, mais aussi une inquiétude quant à la pérennité de l'accompagnement par le travail assuré par les ESAT. Tous pensent que les cloisonnements des orientations et le manque de souplesse administrative sont des freins. En revanche a été noté une belle dynamique territoriale avec des partenariats nombreux et actifs. Le député Yves Daniel s'est engagé à porter au niveau national, la simplification et la souplesse administrative et à assurer de sa vigilance à propos de l'AAH et des liens entre taxe AGEFIPH et ESAT.”

PHILIPPE GROSVALET
Président du Conseil Départemental de Loire-Atlantique

“Papillonnages le montre régulièrement : les parents, militants associatifs, ou personnes elles-mêmes en situation de handicap expriment une volonté forte de faire bouger les lignes pour une plus grande inclusion et agissent pour que la société tout entière change de regard sur les handicaps. Leur très forte implication doit nous engager à travailler différemment. Pour cette raison, nous avons fait le choix de construire l'engagement du Département de Loire-Atlantique en conduisant une démarche de participation portée par la réelle conviction qu'il est essentiel de s'appuyer sur l'expertise de l'ensemble des acteurs du handicap, en croisant les approches. L'action publique sur le handicap ne doit pas se limiter aux politiques médico-sociales mais concerne bien l'ensemble de la société.”

FACILE-À-LIRE

Tout enfant a droit à une éducation.
C'est précisé dans la Convention des Droits de l'enfant.
Mais près de 500 enfants attendent une place en SESSAD et en IME,
Les droits de ces enfants ne sont pas respectés,
Leurs familles sont angoissées et perturbées.
L'Adapei soutient cette colère des familles.
Un courrier à la ministre et aux élus, un article de journal,
une information sur le réseaux sociaux,
font connaître cette situation à tous.

POUR QUE CHACUN TROUVE SA PLACE

Êtes-vous #avec Nous Témoignages

A l'heure de la publication de ce « Papillonnages », 500 enfants et 1000 adultes, avec une notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, s'adressent aux établissements et services de l'Adapei de Loire-Atlantique. Notre offre est insuffisante pour y répondre de façon satisfaisante.

Une notification MDPH est un courrier où est écrit ce que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées propose, en fonction des besoins évalués de la personne. Une fois que l'on a reçu et accepté sa notification, nous avons officiellement le droit d'avoir l'aide qui est écrite dans le courrier. Il peut s'agir de l'aide d'un établissement, d'un service, de prestations, d'accès à des droits tels que l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), les Allocations d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) et Prestation de Compensation du Handicap (PCH), carte de mobilité…
Pour la publication du livre « *êtes-vous avec nous* » de l'Unapei, nous avions sollicité les familles dont le fils ou la fille sont sur « *nos listes d'attente* », titulaires d'une notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Avec leur accord, et nos remerciements en voici quelques extraits.

« Un sacrifice continuel » Nous avons un fils autiste âgé de 25 ans, il est actuellement en IME à mi-temps et le reste du temps à la maison. Nous avons mis en place cet emploi du temps car **notre fils n'en pouvait plus de cette prise en charge inadaptée**, il était en grande souffrance et suite à cela il est rentré en psychiatrie 15 jours avec en sortant un traitement, qui n'a pas servi à grand-chose puisque son environnement n'a pas été modifié, nous n'en espérions pas grand-chose. Nous ne voulons pas nous battre pour qu'il rentre dans un établissement qui n'a pas été pensé et conçu pour répondre à ses particularités et sa personnalité. La vie qu'il arriverait à supporter et à apprécier ce serait de se rapprocher le plus possible d'un modèle familial. Il est sûr que la vie pour notre fils au sein de notre famille se passe plutôt bien mais pour nous ses parents c'est un sacrifice continuel. C'est une surveillance de tous les instants, une obligation d'adapter notre vie en fonction de ses besoins, nous obligeant à avoir une vie sociale très restreinte et à aménager notre vie professionnelle, un des deux a été obligé d'arrêter de travailler. Nous subissons un frein dans tous les projets de notre vie. ***Sylvie et René***

« Désarroi d'une famille » Mon jeune frère âgé aujourd'hui de 44 ans est en attente d'un foyer depuis près de 2 ans. Son quotidien est l'hôpital Psy. Ma maman est âgée de 85 ans et n'est plus en mesure à son grand désespoir de l'accueillir. Nous avons sollicité plus d'une vingtaine d'établissements dans le Doubs et Haute-Saône où réside ma maman et donc mon frère ainsi qu'en en Loire-Atlantique où je réside, prête à accompagner mon jeune frère. **Il est incompréhensible de laisser des familles seules face aux manques d'établissements d'accueil**. Je souligne le

fait que de rester en hôpital, ne permet pas à mon frère de progresser et de s'insérer dans le collectif. Je le vois même régresser puisqu'il n'est pas possible d'organiser des activités et de lui laisser de l'autonomie. Tout cela coûte cher à la société car dans son cas s'il avait pu être accompagné, il serait à moyen terme capable de s'occuper seul de lui-même dans un appartement protégé. ***Béatrice***

« Mes parents n'ont jamais baissé les bras »

Cette année, je vais avoir 50 ans. Je suis handicapée mentale suite à une vaccination DTPolio effectuée à l'âge de 6 mois. Devant cette situation, **mes parents n'ont jamais baissé les bras** et ils ont toujours cherché une solution pour que je sois accueillie le mieux possible suivant mon âge et mes capacités. L'Adapei a su répondre au fur et à mesure de mon évolution. Aujourd'hui, je suis logée dans un Foyer d'accueil et hébergement puisque je travaille encore à l'ESAT, mais je suis une ancienne employée qui aspire à un repos bien mérité. Malgré les nombreuses demandes formulées pour que je sois prise en charge dans un foyer de vie, ma situation n'est pas jugée prioritaire et je n'ai toujours pas de proposition. Actuellement, **la situation des personnes handicapées vieillissantes n'est pas vraiment prise en compte** puisqu'il n'y a pas de projets capables de répondre aux nombreuses demandes telles que la mienne. ET c'est vraiment dommage. ***Elisabeth***.

« Histoire d'un lutte permanente »

Une lutte pour être reconnue autiste. Une lutte avec les instances administratives. Une lutte pour être scolarisée quelques heures par semaine en ULIS (Unité Locale d'Inclusion Scolaire). Une lutte pour obtenir un accompagnement adapté à son handicap. Une lutte de plusieurs années pour trouver une place en IME. Bref, **Noémie c'est la lutte...** et aussi beaucoup de patience et d'abnégation de ses parents afin que les droits de Noémie puissent être respectés. ***Thierry***

« S'il n'y a pas de solution c'est qu'il n'y a pas de problème »

Il faut entrer dans le secteur adulte dès 20 ans : mon fils « *retardé* » serait-il plus « *mature* » que ses cousins « *ordinaires* » ? Il faut entrer dans une case, vite. Préfère-t-il rester assis à faire de la mosaïque, ou rester assis à mettre des petits boulons dans des petits sachets ? Ni l'un ni l'autre ? Essayons de voir où ça se passe le mieux… ni l'un ni l'autre non plus ? J'ai arrêté de travailler plutôt que d'envoyer mon fils en Belgique, arrêté de partir en vacances, scolarisé mon fils à temps partiel. J'ai fait manger mon fils le midi à la maison, le plus souvent ; mis mon fils en IME à 16 ans, trouvé des prises en charge atypiques, des aides atypiques, des stages atypiques...et n'ai toujours pas trouvé de solutions dédiées. ***Sylvie***

« L'instruction est obligatoire, mais pas pour ma fille »

Aujourd'hui, quand l'école accepte votre enfant en situation de handicap, vous avez l'impression qu'on vous fait une faveur. Lors de l'inscription de votre enfant, **vous rêvez secrètement d'entendre** : Et bien, on se donne rendez-vous à la rentrée, nous proposerons à votre enfant un parcours adapté en fonction des besoins qu'elle aura exprimé. Ici c'est un grand établissement, mais qui fonctionne en petites unités, ce qui nous permet beaucoup de souplesses à l'intérieur. Nous avons établi un partenariat avec un IME, ainsi, nous pouvons accueillir toutes les différences en proposant des emplois du temps modulaires et adaptés mais sur le même lieu géographique. Cela nous permet de conjuguer parcours individuels et aventures collectives. Et puis les gens aiment bien rester dans le quartier et vivre avec d'autres différences qui ne sont pas toujours des handicaps. Voilà, on se retrouve à la rentrée, bonnes vacances à vous. On y trouverait sur place toutes les prises en charge nécessaires, limitant ainsi le temps fou passé en paperasse, déplacement et réunions plutôt que de s'occuper des enfants. Les parents pourraient s'y poser, s'y reposer, s'y investir. Ce cercle vertueux ferait tellement de bien à tout le monde... On essaye ? ***Gwenaël***

« Aidez- nous a ce que notre fille puisse s'épanouir sereinement dans une structure spécialisée »

Notre fille Marion vient d'avoir 11 ans, elle est dans une classe Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) depuis l'âge de 7 ans primaire et ça se passe très bien. Elle

n'a pas de maladie ou de handicap vraiment défini. Il est constaté des difficultés de motricité fine, et un retard global d'acquisition. Qui sont lents, mais toujours en progrès. Depuis bientôt 2 ans nous avons eu l'accord de la MDPH pour une orientation en IME, et nous sommes depuis aussi sur liste d'attente. Elle peut normalement encore rester une année dans son école. Mais si à cette échéance nous n'avons pas de place dans un IME, ça sera catastrophique. Il est hors de question qu'elle aille au collège, même l'ULIS collège n'est pas adaptés à ses difficultés. C'est un IME qu'il nous faut, ce n'est pas normal d'attendre aussi longtemps. ***Emmanuelle.***

« Prendre en compte le temps »

Il est difficile pour des parents d'apprendre l'annonce du handicap de leur enfant (j'ai mis plus de trois mois pour d'ingérer cette annonce et en parler autour de moi) et certains propos sont très blessants. Notre garçon Clément a 3 ans ½, il bénéfice d'un suivi

pour TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme). Il faut également penser aux délais de traitement des dossiers. Nous avons effectué une demande auprès de la MDPH pour obtenir une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) en juillet 2017, et on nous indique qu'une première réponse pourra nous être donnée qu'à partir de fin février 2018. L'école privée que nous pouvons payer accepte de prendre Clément deux matinées par semaine même s'il n'y a pas d'AVS qui l'accompagne (le personnel du SESSAD n'en revient pas). Ma femme est dans l'obligation de passer à 80% pour les soins de notre enfant le mercredi, un complément d'allocation est censé compenser la réduction du temps de travail. Cette demande auprès de la MDPH de juillet 2017 aura peut-être une réponse en février aussi, soit 7 mois d'efforts financiers sans savoir si nous aurons ce complément. Notre garçon a des interventions journalières par des éducatrices de jeunes enfants, psychologue, psychomotricienne, orthophoniste, kinésithérapeute... pour assurer ces rendez-vous, nous avons la chance d'avoir une crèche qui accepte que des séances se déroulent dans leurs locaux. **Heureusement que nous étions forts psychologiquement, car nous aurions pu également abandonner les démarches administratives**. ***Alexandre***

« Yoan attend depuis 3 ans son IME »

Armé de courage, il a tenu 3 ans en ULIS primaire mais aujourd'hui le cœur lourd d'angoisses, il ne peut, il ne veut plus y aller. Alors il attend ses soins, il attend des nouveaux copains, il attend un IME adapté. Trop handicapé pour l'école et pas assez pour certains IME. Moi, sa maman je livre un combat pour sa vie. J'ai lu un jour que les parents d'enfants handicapés avaient un niveau de stress équivalent à un soldat sur le champ de bataille. Je confirme, je vais certainement m'engager dans l'armée... ***Jessica***

« Je devrai certainement arrêter de travailler en attendant une place en IME »

Notre fils a eu 14 ans en octobre 2017. Il est actuellement en Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique (ITEP) mais attend une place en IME avec préparation préprofessionnelle. S'il n'est pas accueilli en IME d'ici septembre, il devra aller en ITEP ado ce qui ne lui convient pas du tout. Déjà, en ITEP 6-14 ans, il n'avance plus, car cela ne lui correspond pas, mais s'il part en ITEP ado, ce sera destructeur pour lui. Je devrai certainement arrêter de travailler en attendant une place en IME. Les parents d'enfants handicapés se sentent très seuls pour parvenir à donner à leur enfant le meilleur avenir possible. Nos enfants handicapés sont avant tout des enfants et notre société devrait pouvoir leur offrir le meilleur épanouissement possible pour qu'ils aient un véritable avenir et non se retrouver en marge de la société. ***Isabelle***

« J'ai dû arrêter de travailler »

J'ai dû arrêter de travailler à la naissance de notre fils pour m'occuper de lui à temps plein car les soins de santé à l'époque exigeaient une présence constante de l'un des parents. Après avoir mis ma vie professionnelle en suspens pendant 9 ans, je me suis reconvertie. Je suis devenue être assistante maternelle afin d'être présente pour notre fils à son retour à notre domicile. En raison de mes critères, mes contrats de travail sont restreints. En effet de par son handicap, je ne travaille pas les vacances scolaires en présence de mon fils. Aujourd'hui notre fils à 17 ans, mon mari et moi aimerions avoir plus de temps pour nous et notre fille, souffler quelques WE et vacances d'été, encore faut-il trouver un établissement pour l'accueillir, les places étant limitées.Nous poussons un cri d'alerte car nous nous sentons isolés et délaissés des pouvoirs publics et savons que c'est le lot de bien des familles avec des enfants handicapés. Il manque cruellement de places pour accueillir nos jeunes adultes, ce qui est inacceptable. ***Isabelle et Christian***

« Une petite combattante géniale et pleine de vie et d'envies »

Elle est fragile et dépendante mais ne lâche jamais rien. Elle est une leçon pour nous tous. Elle mérite un lieu de prise en charge qui s'adapte à ses besoins. ***Isabelle***

La Campagne « Êtes-vous #avec Nous » en images...

Septembre Focus sur la rentrée scolaire

Octobre Focus sur l'accompagnement spécialisé

A suivre
tout au long de
l'année sur
www.avec-nous.com

POUR QUE CHACUN TROUVE SA PLACE

Une porte ouverte à l'IME… pour dire aux familles que les portes sont fermées

Catherine Legendre, Responsable IME Saint-Hilaire

Lors des portes ouvertes de l'IME le samedi 9 juin 2018, une maman s'est effondrée en larmes car son enfant en Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) primaire n'a pas de place à la rentrée en ULIS Collège, il doit intégrer une 6e ordinaire, une maman explique que sa fille va en ULIS collège à la rentrée mais qu'elle ne parle pas, ne demande rien, n'apprend rien, mais ne fait pas de bruit.

Plusieurs parents sont venus visiter l'IME pour leur enfant encore trop jeune pour y entrer mais ils savent que la prochaine notification MDPH peut être un IME. Ils ne savent pas ce qu'est un IME ou pour certains, ils ont encore une vision très ancienne de l'IME, un lieu qui enferme et vit en autarcie. D'autres attendent une place mais ne savent pas comment agir.

Chaque année, nous recevons plus d'enfants en attente d'admission que de jeunes adultes sortants.

Joseph Brisson, Président Section Adapei Grand-Lieu Pays-de-Retz

Imaginons que nous disions à des élèves de CM2 admis en classe de 6e qu'ils ne pourront pas aller au collège, parce que tout simplement il n'y a pas de place. **Impensable ! Nous ne l'imaginons pas parce que ce n'est pas imaginable** ! L'académie s'organise et réorganise ses classes en fonction des nouveaux arrivants et parfois il faut ouvrir une nouvelle classe. Imaginons que nous disions à des élèves en situation de handicap qu'ils ne pourront pas poursuivre normalement leur scolarité, parce qu'il n'y plus de places en ULIS ou en IME. Mais c'est pourtant, ce qui arrive encore trop fréquemment !

Comment ne pas s'indigner qu'une maman puisse sortir en pleurant d'une commission d'orientation à la MDPH, parce qu'il n'est pas possible d'honorer l'orientation de son enfant !

Comment ne pas s'indigner quand des enfants handicapés resteront dans des classes inadaptées pour leur âge, en souffrance… Puisque l'on ne l'imagine pas pour des enfants « *ordinaires* », alors changeons de paradigme pour nos enfants handicapés. Attribuons également les moyens humains proportionnellement au nombre de personnes accompagnées. Il faut en finir avec un nombre de places limité à 12 en ULIS ou un « *nombre fixe* » d'agréments en IME et en SESSAD. Le droit de « *tous* » d'être scolarisé n'est pas respecté pour les enfants handicapés, mais nous sommes encore une minorité trop silencieuse, trop fragilisée. Nous n'avons plus la force de nous indigner, mais seulement celle de nous résigner trop souvent. Oui **Mesdames et Messieurs de l'ARS, Mesdames et Messieurs de la MDPH, Mesdames et Messieurs**

de l'Inspection Académique, il est possible de prévoir, ce qui est possible pour les enfants ordinaires doit l'être pour les enfants en situation de handicap. Aujourd'hui encore, il existe la « *marge* » pour la correction des devoirs, le handicap est comme cette marge qui redonne le sens de notre devoir d'humanité. Je vous invite à prendre le temps d'apporter vos corrections dans cette marge, **nous ne manquerons pas de vous apporter notre contribution à la construction d'une véritable société inclusive**.
Respectueusement indigné.

FACILE-À-LIRE

Pendant l'opération Portes Ouvertes de l'IME de Saint-Hilaire,
Des familles en attente sont venues visiter l'IME.
Mais il y a toujours plus de demandes d'entrée que de sorties.

On ne dit pas à un enfant « ordinaire » qu'il ne peut aller à l'école parce qu'il n'y a pas de place.
Si besoin, on organise ou on ouvre une classe de plus.

Pourquoi ne pas faire la même chose pour les enfants handicapés en attente d'IME ou de SESSAD ?

LA CITÉ #AVEC NOUS !

Une Classe Unité d'Enseignement Externalisé Élémentaire de Pont-Marchand à Orvault

Orvault : un trait d'union entre les enfants

Extrait du magazine «Orvault&Co »

Depuis la rentrée 2017, une classe de huit enfants âgés de 8 à 10 ans, touchés par des troubles du spectre autistique, a intégré l'école de Pont-Marchand élémentaire. Une classe qui a vite trouvé sa place au sein de l'établissement.

« Dès le début, les élèves ont été très curieux, ils ont voulu connaître les enfants de l'U3E, explique Pascaline, l'une des deux éducatrices qui suivent à plein temps le petit groupe. Et puis l'équipe du périscolaire nous a invités à participer à leurs activités et ça s'est tout de suite très bien passé. Nous avons même participé à 8 séances à la piscine et à 3 séances de cinéma avec des classes de l'école. » Les enfants ont aussi préparé en commun un spectacle de danse et un spectacle de musique qu'ils ont présentés en public à l'Odyssée, devant des parents émus.

« *C'est une réussite, poursuit Sandrine, la seconde éducatrice : les enfants connaissent une évolution plus rapide qu'en Établissement Médico-Social dans le domaine du langage, du comportement, de la sociabilité* ». « *Ils travaillent aussi mieux en classe parce qu'ils « copient » le comportement des autres élèves, qu'ils voient dans les temps périscolaires* », ajoute Frédérique, l'enseignante qui intervient auprès de la classe.

Au restaurant scolaire, les enfants de la classe U3E ont commencé l'année en mangeant tous ensemble, un peu à part des autres élèves. mais là encore, les élèves de l'école les ont invités à venir à leurs tables. Les enfants de la classe U3E apprennent ainsi à se plier aux règles de la collectivité : manger proprement, attendre son tour, partager. Les autres se comportent comme des grands frères : certains les attendent à la porte de leur classe pour les emmener à la cantine ou jouer avec eux à la récréation.

Une réussite qui a valu au projet le prix UNAPEI-GMF de l'éducation inclusive. À la clé, un chèque, qui va permettre à la classe U3E de renvoyer l'ascenseur aux copains de l'école : elle va faire venir un musicien et un plasticien pour travailler sur le thème de la musique du monde et mettre en place des cours de yoga. Des ateliers auxquels pourront participer d'autres élèves de l'école.

*U3E : unité d'Enseignement Externalisée élémentaire

FACILE-À-LIRE

U3E veut dire Unité d'Enseignement Externalisée Elémentaire
C'est une classe de 8 enfants ayant des troubles de l'autisme,
dans l'école élémentaire de Pont-Marchand à Orvault.
Les repas et les activités partagés avec les élèves d'autres classes,
La préparation de spectacles en commun,
Des liens se créent entre tous,
Chacun apprend de l'autre, chacun progresse.
C'est une réussite.

DOMINIQUE FOLLUT, Adjoint délégué à l'Education et à la famille, Ville d'Orvault

VILLE D'ORVAULT

L'engagement d'une municipalité est bien évidemment une étape importante pour la mise en œuvre concrète d'un tel projet, mais c'est aussi l'engagement de l'ensemble des partenaires et acteurs de terrain qu'il nous faut acquérir.
Sur Orvault, nous avons su le faire ensemble car notre quotidien se fédère autour d'une véritable communauté éducative, construite chaque jour grâce au travail des équipes de la ville, des enseignants, de l'inspection académique et des élus, dans le cadre de notre Projet Educatif Global. Ce terreau fertile s'est mobilisé autour de votre projet au service des enfants en situation de handicap dont vous assurez la prise en charge, parce que c'est aussi l'ambition d'une Ville éducatrice que de répondre concrètement au défi de l'inclusion par des actes.
En vous accueillant, nous avons élargi notre communauté et nous nous sommes enrichis de vos connaissances et compétences. Les enfants de l'IME ont trouvé là un nouveau lieu de vie et de nouvelles perspectives dans le cadre d'un accueil que nous avons voulu bienveillant et sécurisant. Les enfants de l'école ont désormais de nouveaux copains, peut être un peu différents, mais avant tout des copains. Quelles leçons de fraternité et d'acceptation naturelle de la différence ils donnent chaque jour, lorsqu'ils partagent les temps de repas au restaurant scolaire en mixité complète, lors de spectacles travaillés ensemble avec l'école de musique, sorties communes, ou encore réunion du Conseil d'Enfants…

STÉPHANE BIZEUL, Inspecteur Éducation Nationale, 1 an après l'ouverture

Cet anniversaire que nous célébrons aujourd'hui est un projet de longue date qui a connu son aboutissement dans cette belle école publique Pont Marchand à Orvault.
On peut mettre en évidence le point central de ce projet qui est de donner la possibilité à des enfants ayant besoin d'un accompagnement particulier de construire des relations sociales dans un contexte d'école ordinaire. Ce dispositif montre en actes la mise en application de la loi de 2005. Même s'il reste du chemin à parcourir, cette loi a permis de modifier notre manière de faire et développer l'inclusion de tous plutôt qu'une intégration de certains qui entraînait inévitablement un parcours séparé des enfants d'une même classe d'âge. Aujourd'hui, cette unité d'enseignement est le fruit d'un travail remarquable de tous les acteurs qu'il convient de remercier :

- La commune qui a aménagé l'école pour garantir un accueil de grande qualité. On sait qu'il est difficile de trouver des locaux adaptés dans un espace public de droit commun surtout dans un département en augmentation démographique constante,
- L'Adapei, un acteur majeur dans le département pour l'accueil en établissement médico-social de ces enfants,
- Enfin l'école, et l'équipe pédagogique qui a rendu possible cet accueil dans l'école. Permettre à ces huit enfants de vivre au sein d'une école ordinaire avec d'autres élèves est une chance. C'est également une chance pour tous les élèves de l'école. C'est une formidable occasion donnée à tous de faire société en garantissant à chacun le droit à la différence mais également à la ressemblance dans un contexte où l'individualisme forcené devient la norme.

Mesdames, messieurs, les enseignants, soyez en remerciés car vous faites honneur au service public d'éducation. Et je finirai par un vœu : que votre expérience fasse boule de neige dans le département.

LA CITÉ #AVEC NOUS !

Les entreprises sont #avec Nous !

YANNICK LOUARN, ENTREPRISE PETITBAG

petitbag.com
LE 1er SAC DE COLLECTE DE DÉCHETS POUR VOITURE

“Se battre pour le développement de son entreprise en faisant appel à l’Adapei, c’est possible. Les prestations de qualité et de rapidité sont parfaitement conformes à mes attentes.

www.petitbag.com, start-up innovante est fière de contribuer à l’Economie Sociale et Solidaire en créant de l’activité économique sur son territoire car elle place l’homme et l’environnement au cœur de ses actions.”

PATRICK FORGET, AIRBUS

AIRBUS

“Après cinq années de collaboration entre esatco et Airbus pour la maintenance des pivots A320, A330 et A380, le plein des lubrificateurs d’air et la maintenance des vélos, nous sommes très satisfaits de ces échanges. Les travailleurs sont motivés et consciencieux ce qui nous a amené, à étendre l’activité pivot au nouvel airbus A350, et bientôt une nouvelle tâche, la maintenance des roulantes d’ateliers. Merci à toute l’équipe, les travailleurs et bien-sûr et aussi les encadrants.”

DAMIEN MOREL, CHARGÉ DE DÉVELOPPEMENT RH, ARMOR

ARMOR

“Dès le départ, Armor et esatco ont souhaité s’inscrire dans un partenariat de longue durée. Aucun des deux acteurs n’a cherché à précipiter les choses : nous avons privilégié le développement de prestations innovantes, en phase avec le projet d’entreprise d’Armor d’une part, les capacités des travailleurs et les orientations vers le milieu ordinaire des ESAT d’autre part. Les équipes d’esatco ont joué un rôle de conseil important dans l’aboutissement du projet et dans la mise en œuvre des activités que nous avons co-traitées. La disponibilité dont ils ont fait preuve et leur parfaite compréhension des problématiques d’entreprise ont été des facteurs clés dans la réussite de ces projets.”

Les commissions d'admission : bon sens et frustration, mission impossible

Roger Laurent, Parent

Dans les diverses tâches que j'ai réalisées à l'Adapei, c'est certainement la participation à ces commissions qui a été la plus délicate et souvent très difficile.

Nous sommes réunis : professionnels, coordonnateur, responsables d'établissements (qui présentent des candidats ou ayant des places disponibles pour de nouveaux accueils), des parents, présidents de sections concernés géographiquement sur les établissements d'accueils ou pouvant présenter des candidats, un administrateur en charge du suivi et bon déroulement de ces commissions.

D'emblée, le coordonnateur nous présente la liste des candidats et la liste des places disponibles par établissements. Immédiatement, le silence se fait et les visages se figent en remarquant généralement l'écart entre les quelques places à pourvoir et le nombre de candidats.

Nous commençons par l'étude des dossiers, la recevabilité, notification MDPH, présence sur les listes d'attente, situation géographique (si nécessité de transport) puis la situation plus personnelle du candidat, l'âge, les difficultés liées à son handicap, l'intérêt de privilégier pour lui un établissement particulier, la capacité de cet établissement à l'accueillir dans les meilleurs conditions. L'environnement familial peut avoir de l'importance, l'âge des parents les possibilités de garder des liens affectifs, leurs propres difficultés…

Après avoir étudié l'ensemble des dossiers le débat s'installe sur les priorités des candidats. **Moment difficile, quelques places pour beaucoup de postulants**.

Ces échanges se terminent par un **consensus de bon sens mais nous ressentons une véritable frustration pour ceux que nous devons laisser sur les listes d'attente**. Ils y resteront combien de temps ? Comment gérer leurs déceptions ? Comment expliquer aux parents qu'il va falloir patienter de longs mois, voire de longues années ?

Nous aussi, parents dans une situation d'attente de place pour notre fils depuis presque un an, nous ressentons les angoisses, l'incertitude de l'avenir, le constat d'un handicap qui évolue défavorablement trop vite faute d'un accueil mieux adapté. Nous n'ignorons pas les démarches constantes des responsables bénévoles et professionnels de l'Adapei mais **comment ne pas avoir une certaine rancœur envers nos responsables politiques totalement sourds au criant manque de places, aux détresses humaines de nos enfants handicapés, aux familles désespérées** de ne voir poindre avenir plus serein se dessiner.

FACILE-À-LIRE

Pour un parent administrateur de l'association,
participer aux commissions d'admissions est une activité délicate.
Ces commissions rassemblent des responsables d'établissement
et des parents, présidents de section ou administrateurs.
Il y a peu de places disponibles pour beaucoup de candidats.
Les dossiers sont étudiés et les choix sont très difficiles à faire.
Beaucoup sont déçus et doivent rester en file d'attente.
C'est dur à expliquer aux familles.
…et comme parents, on sait combien ces attentes sont difficiles
pour les enfants et leurs familles.

ACCOMPAGNER LE PARCOURS DU COMBATTANT

Manque d'établissements adaptés et de moyens, ils s'expriment...

Christophe Laurent et son père

« Depuis longtemps, j'ai des difficultés à me lever le matin pour aller à L'ESAT, parce que je prends beaucoup de médicaments et dans la journée, il arrive que je m'endorme au travail. Cela entraine des réflexions et des conflits, je deviens agressif. Ça me donne de moins en moins envie d'aller à CATOUEST (Établissement d'Aide par le Travail).
Depuis avril 2018 à la MDPH, j'ai eu le droit d'être en foyer de vie. On reste au foyer sans aller au travail. Mais on me dit qu'il faut attendre, il n'y a pas de place, il faut attendre peut être jusqu'en 2020. Moi je ne veux plus aller au travail, j'y ai droit ! Ce n'est pas normal d'attendre si longtemps même pour faire un stage d'essai. J'en ai fait un, c'est bien mais trois jours ce n'est pas beaucoup. Pourquoi il n'y a pas de place ? Ce n'est pas normal ! Je ne suis pas d'accord avec les éducateurs du foyer et mes parents de continuer à aller à CATOUEST ! Ça va durer combien de temps ? Ça entraine des conflits, je ne peux pas faire ce que je veux. J'ai envie de me reposer. »
Nous, parents, subissons de plein fouet cette absence de place, une solution viendra-t-elle un jour ? Parents vieillissants que vont devenir nos enfants si nous ne sommes plus là. La détresse d'un lendemain dans l'inconnu devrons nous la subir jusqu'à la fin de vie ?
Nous avons le sentiment que notre pays ignore la réalité du terrain en abandonnant par un refus de créations de nouvelles structures adaptées toute une partie d'une population pourtant déjà bien en difficulté.

FACILE-À-LIRE

Christophe travaille en ESAT.
Pour Christophe, cela devient difficile de travailler.
La MDPH lui a notifié le droit d'aller en Foyer de Vie
Mais il n' y a pas de place…
Pour Christophe, ce n'est pas normal,
Et cela créé des conflits
… et combien de temps va-t-il devoir attendre encore ?

Maryvonne Leparc, Association « Nous Aussi »

FACILE-À-LIRE

Il n'y a pas assez d'établissements pour les personnes vieillissantes, les jeunes, les personnes qui veulent aller en ESAT.
Il manque plein de structures adaptées pour les personnes ayant un handicap évolutif, ou pour les gens qui veulent habiter en foyer ou en établissement spécialisé.
Il manque aussi des encadrants pour s'occuper des personnes qui ne peuvent pas faire d'activités et vivre seules.
Il faut qu'on ait plus de moyens financiers pour que les gens atteints de handicap vivent mieux, plus de moyens pour toutes les personnes qui en ont besoin.

ACCOMPAGNER LE PARCOURS DU COMBATTANT

Le générateur de Solidarités #SOSHandicap Adapei de Loire-Atlantique : une main tendue

Le Générateur de solidarité est une idée du mouvement Unapei. En 2018, 48 000 personnes handicapées sont toujours sans solution d'accompagnement adapté. Derrière ces 48 000 personnes, d'autres invisibles, se trouvent dans des situations inacceptables au quotidien : leurs familles. Le Générateur de Solidarités de l'Adapei de Loire-Atlantique sera proposé à toutes les familles en attente de place, en priorisant les familles sans aucune solution. L'objectif est de tisser un lien, d'envisager toutes les solutions possibles permettant de rendre plus soutenable l'attente. Nous mettrons à leur disposition, en lien avec les parents élus de notre association, une équipe de professionnels pour les informer sur leurs droits (notamment leur PCH), évaluer les besoins de la famille et de l'enfant et les accompagner dans leur recherche de solutions éducatives (guidance parentale, échanges avec d'autres parents), autres que celles de leur notification MDPH, qui ne peut être satisfaite, compte tenu du manque d'offre.

Si, bien entendu, nous militons pour que le handicap relève de la solidarité nationale, la situation est si grave que nous devons accueillir ces familles et leurs enfants, ne serait-ce que pour les soutenir dans leur combat, les sortir de l'isolement et l'exclusion dans lesquels ils sont maintenus. Cela ne pourra que renforcer, avec leur soutien, notre force de frappe auprès des financeurs et faire reconnaître leurs droits.

L'Unapei a retenu notre projet : **#SOSHandicapAdapeideLoireAtlantique**

Accueillir les familles et les enfants en attente de place : Notre projet s'inscrit dans la mobilisation de notre association à chercher des solutions aux enfants victimes du manque de réponse sur le territoire. Nous proposons de constituer une équipe de professionnels pour organiser l'accueil, les informer sur leurs droits, évaluer les besoins de la famille et de l'enfant et les accompagner dans leur recherche de solutions éducatives. Cet accompagnement se déclinera, en fonction de l'âge de l'enfant/du jeune et des souhaits des familles.

Samedi 1er décembre, 50 personnes, familles et enfants « *sans solutions* », ont répondu à notre invitation. Ils ont partagé avec nous leur désarroi, leur incompréhension, leurs larmes et leur colère. Nous les remercions de leur venue. Ensemble, nous allons construire le « *Générateur de Solidarité* », que nous espérons opérationnel avant les vacances de février.

Nous remercions également pour leur présence Madame Bluteau, correspondante Ouest France, la collaboratrice de Aude Amadou, députée de Loire-Atlantique et Madame Bigeard, Conseillère Départementale, en charge de la MDPH.

FACILE-À-LIRE

Le générateur de solidarités est une idée de l'Unapei,
pour soutenir les 48000 personnes sans solution adaptée,
et leurs familles.
Dans ce cadre, l'Adapei lance son projet pour soutenir
et rompre l'isolement de ces familles.
Des professionnels et des parents de l'Adapei aideront les familles
en attente de place en IME ou en SESSAD :
- Information sur leurs droits
- Evaluation de leurs besoins
- Accompagnement dans la recherche de solution
- Echanges avec d'autres parents

Une première rencontre s'est déroulée début décembre,
Elle a confirmé le besoin et l'intérêt de ce projet.
… A suivre !

LA RAPT

« RÉPONSE ACCOMPAGNÉE POUR TOUS »

Au service du parcours dans une dynamique inclusive et participative

Soutenir l'environnement pour l'enfant porteur de handicap

Adapei
Loire-Atlantique

esatco
ATLANTIQUE
Local et solidaire

Membre Communauté
LUCIE
RSE Positive
labellucie.com

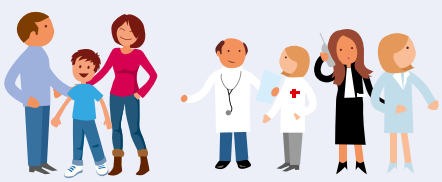
Construire ensemble un parcours choisi et adapté…

Denis Marchand, référent « RAPT » référent « RAPT » pour l'Association - d.marchand@adapei44.asso.fr

Le dispositif RAPT « *Réponse Accompagnée Pour Tous* », a vu le jour suite à la publication du Rapport de Denis Piveteau (ci-après).
Si nous sommes d'accord avec sa finalité, c'est-à-dire garantir une réponse adaptée aux besoins et attentes des personnes handicapées et de leurs familles, nous sommes très inquiets de la fragmentation excessive des modalités d'accompagnements qui peuvent être proposés, du manque d'adéquation entre besoins et attentes réels des personnes et la capacité des acteurs sollicités, voire obligés de répondre.
Nous pointons également du doigt, le risque d'un circuit d'admission préférentiel interférant avec la parcours des personnes en listes d'attente, mais dont la situation n'est pas retenue par le dispositif « *RAPT* » et qui risquent à leur tour de devenir des situations critiques.
Enfin, nous notons que lorsque les situations « *RAPT* » bénéficient d'un financement, qu'il s'agit d'un financement non renouvelable, ce qui fragilise la sérénité de l'avenir.

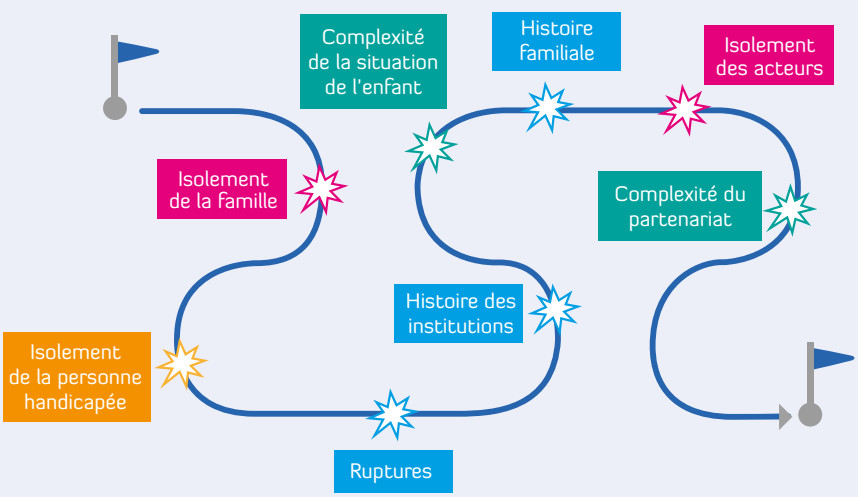
Pour avoir accès à la Réponse Accompagnée Pour Tous…

Vous, votre enfant, avez une notification d'orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) non satisfaite. Vous, votre enfant, êtes en situation de rupture d'accompagnement, c'est-à-dire que l'accompagnement actuel ne fonctionne plus, n'est plus adapté à votre situation…
Faites une demande auprès de la MDPH d'une Réponse Accompagnée Pour Tous. Elle sera acceptée ou refusée au regard de votre situation. Compte tenu de l'aspect chronophage et énergivore de l'examen des situations, seuls certains cas sont retenus par la MDPH.
Pour les situtations retenues, sont alors sollicités l'ensemble des acteurs existants, possibles, afin de co-construire une réponse la plus proche possible de la notification devant être mise en œuvre.



Avec les FAMILLES et INTERVENANTS

Dans des temporalités diverses :
- diversité des perceptions, vécus, analyses
- diversité des représentations cultures



> **« L'intelligence collective est le résultat de la mobilisation des compétences individuelles afin de créer des synergies collectives concourant à la poursuite d'un objectif commun »**
> Charles Henri AMBERDT, sociologue

Le Rapport Piveteau en quelques lignes

Huit constats qui aboutissent sur des préconisations de transformation de l'ensemble du système

1 Des limites du cadre juridique à surmonter : les voies juridiques existantes sont exclues de la solution. Bien que le juge administratif ait donné raison à plusieurs recours visant des carences dans l'accompagnement des situations de handicap, la réponse judiciaire n'est qu'imparfaite, notamment parce que le juge ne peut « *imposer* » une admission. Au-delà des propositions de réformes du rapport quant à l'amélioration de la performance de la régulation contentieuse, les limites intrinsèques de cette régulation appellent un autre type de réponse.

2 Une logique de parcours à privilégier : le principe d'une « *réponse accompagnée* ». L'étude de « *situations de vie* » révèle des carences récurrentes dans le système d'accompagnement des personnes en situation de handicap. L'anticipation fait défaut dans les parcours de vie, et l'offre médico-sociale est insuffisante, aussi bien qualitativement que quantitativement, pour offrir des réponses adaptées à l'ensemble des personnes handicapées. Le seul but qui ait du sens est de garantir que toute situation aura une « *réponse accompagnée* ».

3 Une notion d'orientation à redéfinir : l'orientation doit être un processus « *permanent et collectif* ». La structuration d'une réflexion permanente et partagée suppose un engagement de tous les acteurs et la mise en œuvre d'outils adéquats. Ainsi, le processus d'orientation permanent devra être animé par l'ensemble des acteurs, autour de la MDPH, de manière proactive.

4 Un partage de compétences à clarifier : la MDPH doit recevoir le concours de toutes les administrations concernées dans sa tâche. Si la MDPH est la garante de l'accompagnement de chacun, l'appui des pouvoirs publics est indispensable, par exemple au travers de la levée ponctuelle de certains obstacles budgétaires et réglementaires.

5 Un savoir-faire professionnel à améliorer : la capacité d'adaptation des établissements doit être renforcée. Il est indispensable de créer des réponses « *spécialisées* » tout en déployant un important effort d'adaptation des structures plus « *généralistes* ». La négociation des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) est un vecteur de cette transformation (formation, évolution des pratiques, organisation du travail…).

6 Un processus collectif d'accompagnement à rendre plus efficace par la rédaction de procédures de coordination locale. Une articulation étroite du travail permettra de définir collectivement les interventions de chacun auprès des situations les plus complexes, ainsi que leur coordination. Cette articulation prendra forme au sein de cadrages et d'appuis nationaux.

7 Des propositions d'accompagnement à territorialiser pour augmenter l'efficience et la pertinence de l'accompagnement. Les principes de subsidiarité et de modularité à l'accompagnement en établissement ou service permettent d'aller vers un système de « *réponses* » efficace. Cela implique également la transformation du champ sanitaire. Pour donner un cadre aux programmations de ressources nouvelles, les régions devront élaborer des « réponses territoriales » thématiques.

8 Un engagement « *zéro sans solution* » à rendre systémique afin d'en garantir la cohérence.

Réponse accompagnée pour tous, l'affaire de chacun

Depuis le 1er janvier, la « *réponse accompagnée pour tous* », visant à trouver des solutions aux personnes handicapées en situation complexe, est généralisée. Engagée dès 2015, la Loire-Atlantique pourrait servir de boussole dans d'autres territoires. Passer de la recherche de places à une logique de parcours y implique les établissements et services, les familles, les autorités.

Du fond de son canapé, le petit Léandre a deux jolies perspectives en vue. La première est que l'ogre Schrek passe à la télé. La seconde est qu'il devrait bientôt manquer l'école. Ses parents, du moins, commencent à en caresser l'espoir. Non que la maternelle qu'il fréquente, près de Nantes, soit médiocre – au contraire. « *Mais nous voulons un accompagnement plus global et adapté à ses besoins* », justifie son père, Vincent Gorka. Léandre, en effet, a huit ans et une trisomie 21. Le laisser en maternelle nuirait « *à son développement personnel* », redoutent ses parents.

Une crainte partagée. Dès 2015, le garçon a obtenu une orientation vers un Institut Médico-Éducatif (IME), mais aucune place ne s'est encore libérée dans le département. Sa mère, Christelle Halbert, a beau relancer les établissements, toutes les deux ou trois semaines, rien n'y fait. « *On a même écrit à Emmanuel Macron* », soupire-t-elle. Fin novembre, pourtant, s'esquissait un début de solution. « *Une réunion est prévue dans le cadre de la "réponse accompagnée pour tous"* », explique-t-elle. « *Léandre pourrait*

être accueilli dans un foyer au moins deux jours par semaine », ajoute le père. « *Ils n'y seraient que six enfants avec quatre professionnels* », sourit sa mère. « *Léandre resterait à l'école deux autres jours, mais il aurait enfin un pied dans le médico-social* », espère-t-il. « *Il ne nous resterait plus qu'à y mettre l'autre !* », conclut-elle.

Premier bilan

En Loire-Atlantique, la « *réponse accompagnée pour tous* » est déjà bien connue par certaines familles. Et pour cause : le département est l'un des premiers à avoir engagé, dès 2015, cette nouvelle démarche visant « *zéro sans solution* » [1] parmi les personnes handicapées. Son déploiement y est même « *très bien avancé* », selon l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de la Loire. Ainsi, à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), le directeur Simon Favreau peut déjà dresser le bilan d'une année de mise en œuvre. Pour son équipe, ladite « *RAPT* » a déjà consisté à donner corps à des réponses nouvelles face aux situations dites complexes. Désormais, dès que l'orientation notifiée à une personne s'avère délicate, voire impossible à concrétiser, la MDPH peut être sollicitée, avec une adresse de courriel dédiée.

En dix mois, elle l'a déjà été 78 fois, notamment par des cadres d'établissements et de services médico-sociaux (ESMS), ou par des travailleurs sociaux. « *Pour cette année pionnière, nous avons*

décidé de cibler les adultes avec un handicap psychique, ainsi que les mineurs faisant l'objet d'une mesure de protection de l'enfance », précise Simon Favreau. « *Nous avons finalement retenu 42 situations* », ajoute Amaryllis Cailleau, chargée de mission pour la RAPT.

Pour y répondre « *nous avons fait le choix de ne pas rajouter de l'administratif à de l'administratif, précise le directeur. Les démarches en MDPH sont déjà suffisamment complexes !* » Il est vrai que les acteurs médico-sociaux, ici, « *ont déjà la culture de rechercher ensemble des solutions, dès lors qu'ils sont en difficulté avec une situation* », ajoute la chargée de mission. L'équipe mise donc d'abord sur ces bonnes relations locales, qu'elle s'efforce de cultiver. Mais désormais, la MDPH peut jouer deux cartes « *en dernier recours* » : le groupe opérationnel de synthèse (GOS) et le plan d'accompagnement global (PAG).

Un arsenal « *un peu lourd et complexe* »

Ces deux outils de la RAPT ont été institués par la loi de modernisation de notre système de santé, en 2016. Le premier est un rassemblement, autour de la personne, de tous les interlocuteurs susceptibles d'apporter leur contribution à une réponse commune, à la fois alternative et transitoire. Quant au second, il s'agit d'un document, qui consigne les différentes prestations finalement promises, en désignant l'une des parties prenantes comme coordonnateur du parcours. Au total, en dix mois en Loire-Atlantique, 18 situations ont conduit à la constitution de GOS, occasionnant pas moins de 30 réunions, pour aboutir à la signature de 18 PAG.

Ce « *dispositif d'orientation permanent* » constitue toutefois

« *un arsenal un peu lourd et complexe, reconnaît Amaryllis Cailleau. Tant mieux si l'on peut s'en passer !* » Pour Clara par exemple, une fillette placée en foyer de l'enfance malgré des troubles autistiques aigus, il aura fallu deux réunions de GOS et « *six mois au total pour trouver une solution* », rapporte Claude Quelennec, directeur de territoire au sein de l'Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales de Loire-Atlantique (Adapei 44). « *Mais auparavant, face à de telles situations, nous pouvions tourner en rond et perdre beaucoup de temps, au détriment de l'enfant !* » Avec ces deux outils, au moins, la concertation peut être plus fructueuse.

Un changement d'état d'esprit

Du reste, pour mener les professionnels à contractualiser, les rênes s'avèrent plutôt lâches. Pour organiser un GOS, « *la loi ne donne à la MDPH qu'un pouvoir de convocation… que nous n'avons, jusqu'ici, jamais utilisé* », témoigne ainsi Simon Favreau, qui préfère « *inviter* » les partenaires. Quant à l'ARS, elle ne brandit pas plus de sanctions pour les récalcitrants : « *Pour le moment, nous essayons de faire adhérer à un changement d'état d'esprit* », indique Patricia Salomon, responsable du département de l'accompagnement médico-social.

En revanche, les incitations ne manquent pas, pour convaincre les directeurs d'établissements et services de collaborer. Sur le territoire des Pays de la Loire, des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) ont déjà été conclus « *pour plus de 77 % de l'offre de l'accompagnement au handicap* », relève Patricia Salomon. « *Nous allons y généraliser une "fiche RAPT", afin de pouvoir évaluer la participation de chacun à la construction de ces réponses alternatives. La démarche ne doit pas toujours reposer sur les mêmes !* »

En outre, pour faciliter les PAG, la loi permet aux autorités de laisser les ESMS déroger à leurs autorisations. L'Arta, association pour l'aide aux personnes en situation de handicap, a pu, par exemple, contourner la barrière d'âge des 20 ans pour accueillir un jeune encore mineur dans un foyer d'accueil médicalisé (FAM) trois jours par semaine. Plus excentrique encore : la démarche permet des assouplissements financiers. Dans ce même cas, « *l'ARS a accepté de financer un poste d'éducateur entièrement dédié durant une année* », relate la directrice de l'association, Cyrille Pastre.

« Chacun met quelque chose dans le panier »

Ces échafaudages collectifs peuvent donc être bien jugés par les équipes de direction des ESMS. Pour la petite Clara, en tout cas, Claude Quelennec a apprécié de voir « *chacun conduit autour de la table, et tenu de mettre quelque chose* dans le panier, avec un arbitrage et des règles du jeu. Auparavant, certains partaient sur la pointe des pieds ! » À l'Arta, la directrice adjointe Anne Fichet a aussi aimé « *rencontrer de nouveaux partenaires, en l'occurrence, un centre social* ». Et puis, comme le rappelle Erwann Delepine, Directeur général de l'Association pour adultes et jeunes handicapés de Loire-Atlantique (Apajh 44), « *les professionnels souffrent lorsque leur accompagnement est mal adapté* ».

Voilà pourquoi ses équipes ont elles-mêmes alerté la MDPH, en mai, sur la situation « *très préoccupante* » de Léandre, suivi seulement 1 h 45 par semaine par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad). « *Et puisqu'il ne faisait pas partie des publics prioritaires pour 2017, nous avons pris le dossier en main* », raconte Céline Malle, la directrice du pôle Enfance. L'Apajh 44 a alors organisé elle-même une première concerta-

tion en juin, en y invitant trois IME et… la MDPH.

« *Nous étions déjà prêts* », sourit Erwann Delepine. Dès 2016, il est vrai, sa fédération avait adopté dix engagements pour contribuer à « *offrir une réponse à tous* ». Depuis, l'Apajh 44 avait formé ses cadres, informé ses représentants du personnel, affiné sa doctrine… « *Désormais, nous ne banalisons plus un refus d'admission, explique le directeur général. Avec le président, nous en alertons la MDPH et nos partenaires, puis nous suivons la situation.* »

Pour sa part, Claude Quelennec, à l'Adapei 44, a dû savoir convaincre ses personnels pour accueillir Clara : « *Je leur ai d'abord expliqué que nous ne lui cherchions pas une réponse pleine, mais plutôt des adaptations. L'équipe a alors su faire un pas de côté pour définir ce que nous pouvions lui proposer.* » Et pour passer d'une logique de place à celle de parcours, « *les plus jeunes avaient davantage envie d'y aller* », remarque le directeur territorial…

Encore quelques interrogations

Car la démarche peut encore susciter des interrogations. N'est-elle pas d'abord un bricolage, pour colmater un manque de places ? « *Il faut se mobiliser à la fois pour la RAPT, et pour des moyens supplémentaires pour le médico-social, balaie Erwann Delepine. La posture militante est la même !* » Soit, mais pourquoi laisser les bénéficiaires « *doubler* » d'autres personnes, déjà inscrites sur listes d'attente ? Cette démarche n'est-elle pas d'abord taillée pour les enfants, qui impliquent plusieurs institutions ? Quant aux MPDH, ne vont-elles pas être encore plus débordées ?…

Pour Léandre, la démarche a en tout cas abouti le 1er décembre. Après la réunion de son GOS, un PAG a bien été conclu pour une année… Le petit garçon restera suivi par son SESSAD, et ira quatre jours par semaine dans un petit foyer, conçu par l'Adapei 44 pour proposer des solutions temporaires et à la carte au titre de la RAPT. Et à en croire sa mère, dès le deuxième jour dans son nouvel établissement, « *Léandre se sentait déjà presque chez lui* ».

Article paru dans le n°160 de Direction(s) (janvier 2017)
www.directions.fr

[1] *Du titre du rapport de 2014 de Denis Piveteau qui a inspiré la démarche.*

L'Adapei s'est mobilisée en 2018...

Denis Marchand, référent « RAPT » pour l'Association - d.marchand@adapei44.asso.fr

Au 31 octobre 2018, 147 enfants ont fait l'objet d'une demande, et 46 propositions ont pu être travaillées et proposées.

À l'Adapei, nous avons pu répondre à :
- 7 jeunes à l'internat des Sorinières,
- 5 jeunes dans le dispositif PCPE (Pôle de Compétences et Prestations Externalisées),
- 10 jeunes ont intégré nos IME et SESSAD,
- 1 personne a pu rejoindre un établissement pour adultes.

Direction Communication Adapei de Loire-Atlantique - Décembre 2018 - Photos non contractuelles

Adapei
Loire-Atlantique
13, rue Joseph Caillé - BP 30824 - 44008 Nantes Cedex 1 Tél. 02 40 12 23 12 - Fax 02 40 12 22 99
www.adapei44.fr

ACCOMPAGNER LE PARCOURS DU COMBATTANT

La quadrature du cercle

Yan Leconte, Responsable d'Établissement IME Pôle Nantais site Chanzy

Une journée de novembre ordinaire et récurrente en Institut Médico-Educatif (IME) : des appels téléphoniques de familles qui souhaitent faire part de la situation désespérée de leur enfant et savoir si une place serait disponible… Un jeune garçon qui, quelques semaines après la rentrée, ne fréquente plus sa classe que 2 demi-journées par semaine. Une jeune fille de 9 ans maintenue depuis 1 an et demi en CP, sans aucun sens pour elle si ce n'est de ne pas être complètement sans solution, c'est-à-dire au domicile.

Au bout du fil, une maman qui a arrêté de travailler ou un papa exaspéré par les refus, faute de places : la souffrance des parents face au constat d'impasse pour leur enfant, qui s'ajoute aux difficultés du quotidien générées par le handicap.

Ce qui s'exprime, ce sont des familles démunies, à bout de course, à bout de souffle, sans solution d'accueil alternatif, en manque de perspective positive. Des parents isolés, épuisés, petit à petit exclus socialement, parfois en détresse.

A l'IME, c'est la secrétaire qui est la première interlocutrice. La place n'est pas évidente lorsque la colère (légitime) ou le désespoir des familles s'expriment. Les échanges, pour les parents, se poursuivent avec la direction.

Qui écoute, qui prend note, qui fait part du manque de lisibilité sur l'avenir et d'une faible dynamique de places libérées en secteur adulte qui, par effet domino, sclérose les parcours jusque chez les tout petits.

Qui parle de la « *liste d'attente* », terrible expression comprenant des situations toutes plus urgentes ou difficiles les unes que les autres.

Qui renseigne sur l'accompagnement proposé dans l'établissement, qui peut proposer une rencontre mais qui ne doit surtout rien promettre pour ne pas créer de fausses espérances.

Et qui mesure ses propos, qui pèse chaque mot pour ne pas (trop) conforter le parent dans le fait que son enfant serait tellement bien à l'IME.

Parce que des deux côtés de la ligne téléphonique, chaque interlocuteur a cette douloureuse conscience que ce serait tellement bien pour l'enfant à l'IME…

Alors on demande aux familles de rappeler régulièrement, tous les deux mois, autant pour enclencher une admission si une opportunité se présentait que pour garder le lien, fragile lueur d'espoir en des lendemains meilleurs.

A l'heure où l'on n'a jamais autant parlé (et porté) de projets inclusifs, d'accès au droit commun, d'une nécessaire souplesse de parcours, de réponse adaptée aux besoins, il est difficile, humainement et éthiquement, de ne pas être en mesure d'ouvrir la porte et d'accueillir l'enfant dont la juste place est au sein d'un établissement spécialisé.

En tant que responsable d'établissement et professionnel engagé, il y a comme un goût amer en bouche après avoir raccroché…

FACILE-À-LIRE

L'IME reçoit beaucoup d'appels de famille en recherche d'une place.
La secrétaire puis le responsable écoutent ces situations toutes difficiles et urgentes.
Il n'est pas facile de trouver les mots justes
pour expliquer, réconforter, soutenir,… mais sans promettre.
Quand parent et professionnel savent que ce serait si bien
d'avoir une place dans l'IME.

ACCOMPAGNER LE PARCOURS DU COMBATTANT

Accueillir et accompagner les familles

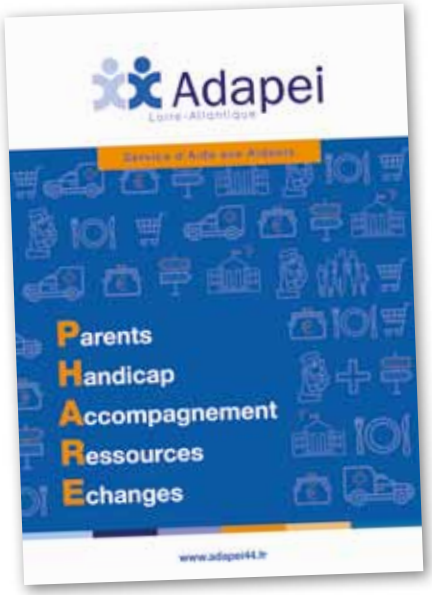
Le Service d'Aide aux Aidants : Parents Handicap Accompagnement Ressources Echanges (PHARE)

Au service d'aide aux aidants, nous accueillons des proches de personnes en situation de handicap qui **ne bénéficient pas d'accompagnement médico-social**.
Nous sommes alors les témoins de situations complexes, parfois urgentes, vécues par ces parents, fratries, voire conjoints.
Chaque situation est singulière, même si les demandes peuvent se regrouper sous trois grandes catégories :

- Des familles **d'enfants, d'adolescents** scolarisés (ou non !), en école «ordinaire», dans l'attente d'une place en IME, SESSAD…
- Des proches de **jeunes adultes** sortant du milieu scolaire et confrontés à la question de leur insertion sociale, professionnelle.
- Des **parents âgés** qui ont toujours vécu avec leur « *enfant* » handicapé et confrontés à la question de l'avenir, de son devenir après eux.

Malgré la diversité de ces situations, tous témoignent, au-delà de leur affection pour ce proche, de **la place centrale que représente son accompagnement dans l'organisation, la trajectoire familiale**.
Ils sont à la fois parents, mais aussi coordonnateurs de soins, éducateurs, gestionnaires de comptes, accompagnateurs de vie sociale… Tant de **places**, de **rôles**, de **fonctions** qui, à la longue, peuvent générer stress, conflits, anxiété, épuisement physique et psychique.

Comment trouver du temps pour soi lorsque l'agenda familial est envahi par de multiples rendez-vous pour le proche ?
Comment maintenir une activité professionnelle quand il faut se caler sur les horaires d'une scolarité à temps partiel ?
Comment maintenir des liens amicaux quand les troubles du comportement sont en première ligne ?
Et les relations de couple, qu'en reste-t-il ?
Quel impact financier cette organisation a-t-elle pour la famille ?
Comment faire avec la culpabilité que peut induire telle ou telle décision ?...



À certains moments, il faudra pour la sécurité de chacun, **déléguer cet accompagnement à d'autres**, des professionnels, dans des structures parfois éloignées du domicile familial.

Cette décision est rarement simple. Elle nécessite d'être soutenue avec une grande attention dans ce que vivent ces personnes, leurs rythmes, leurs résistances, leurs craintes.

Il faut aussi pouvoir accueillir la déception, l'inquiétude face à l'attente d'une solution rapide, voire « *magique* », qui ne pourra se résoudre qu'après **des étapes** se dépliant dans le temps.
La construction du projet d'avenir se heurte à **l'insuffisance de places disponibles**, de relais ponctuels.
Pourtant, **ces relais** peuvent aider à apprivoiser des séparations, à se préparer, à **construire le projet** adapté sans brusquer les choses.

Le service d'aide aux aidants accueille ces familles en leur proposant une **écoute**, des **repères** (beaucoup se sentent perdus, en impasse), l'élaboration d'un **cap** à soutenir dans toutes ces étapes. Des étapes faites d'entretiens au service, de choix de stratégies,

des partenaires adaptés, de visites, d'expériences hors de la famille (stages, accueils temporaires...).

Bien entendu, certaines situations nous confrontent à des **limites** potentiellement difficiles à contourner.

Comment répondre à une urgence si rien n'a été anticipé en amont et quand les places en structure sont si rares ?
Que proposer à une famille confrontée à des troubles du comportement majeurs, mettant à mal toute construction de relais extérieurs à la famille ?
Quels « bricolages » mettre en œuvre avec des familles en attente de place en IME, sans solution scolaire suffisante et satisfaisante ?
Comment éviter le découragement, l'essoufflement des familles face à ces obstacles, ce cheminement de longue haleine, ce parcours du combattant ?...

Depuis 11 années d'existence, malgré tous ces écueils, le service d'aide aux aidants se fait le partenaire de ces familles souvent isolées, dans le respect de leurs attentes, leurs rythmes, leurs inquiétudes. Il les accompagne dans chaque étape, qu'elle soit décevante ou joyeuse.
Au fil des ans, des solutions satisfaisantes ont été trouvées, démontrant ainsi que tous les obstacles ne sont pas forcément synonymes de fatalité.

FACILE-À-LIRE

Le PHARE est le service d'Aide aux Aidants de l'Adapei.
Les aidants sont les personnes qui aident une personne proche en situation de handicap.
Le service accueille les aidants qui n'ont pas d'accompagnement médico-social.
Le service rencontre souvent :
- Des familles de jeunes en attente de place en IME ou SESSAD
- Des proches de jeunes adultes en attente d'insertion sociale et professionnelle
- Des parents âgés inquiets pour l'avenir de leur enfant.

Ces aidants ont souvent plusieurs rôles :
Parent, éducateur, coordonnateur de soins, gestionnaire de comptes.
Et cela peut être difficile.
Le service propose une écoute, une aide à construire ou à reconstruire un parcours, un projet, malgré le manque de places ou de solutions.
Même sans baguette magique,
le service est un partenaire pour les familles.

Contactez l'équipe du Service d'Aide aux Aidants (PHARE)

Dany Caro, Assistante sociale : 06 77 44 58 88
Stéphane Guillemot, Psychologue : 02 53 46 19 51
Juliette de Cadenet, Secrétaire : 02 53 46 19 50

SERVICE OUVERT DU LUNDI AU VENDREDI
13 rue Joseph Caillé 44000 Nantes - 02 53 46 19 50
aideaidants@adapei44.asso.fr

Prise de rendez-vous par téléphone.
Rendez- vous avec une assistante sociale, un psychologue.
Territoire : Nantes et l'agglomération nantaise

ACCOMPAGNER LE PARCOURS DU COMBATTANT

Vous avez une difficulté ou un litige ? Ils peuvent vous aider

Le Président de votre Section Territoriale :

Il est à l'écoute de l'ensemble des familles dont l'enfant ou l'adulte est accompagné par l'Adapei de Loire-Atlantique ou en attente d'une solution d'accompagnement.

Le Service Social :

Ce service centralisé intervient auprès des enfants, des jeunes et adultes en situation de handicap accueillis dans les établissements gérés par l'Adapei de Loire-Atlantique et auprès de leurs familles afin de favoriser l'accès à l'autonomie et l'insertion, dans le respect de leur projet de vie.
Il est à la disposition de l'ensemble des personnes déficientes intellectuelles accueillies et de leurs familles.

Contacter le Service Social qui selon l'établissement d'accueil de la personne handicapée et selon votre demande, vous orientera vers une assistante sociale du Service Social de l'Adapei de Loire-Atlantique ou vers un Service Social de droit commun.

→ Contact : secretariat.social@adapei44.asso.fr
Tél : 02 40 12 23 11

AlloParents :

Une aide face à la complexité des formalités administratives. Les familles se trouvent souvent démunies face à la complexité des formalités à accomplir pour leurs enfants, jeunes ou adultes porteurs d'un handicap.
Alloparents à l'initiative des parents de l'Adapei a été créé spécialement pour les aider, les assister et les accompagner dans leurs démarches.
Cette équipe a pour mission :

• Le conseil auprès des personnes handicapées, des familles et représentants légaux, aide au recours si la décision est jugée insuffisante (PCH, taux d'invalidité...).
• L'assistance et le soutien : accompagnement physique des personnes handicapées, de leurs familles ou représentants lors du recours auprès des instances et commissions, aide également à la rédaction du projet de vie.

→ Contact :
alloparents@laposte.net
Port. : 06 74 37 12 39

La cellule de veille :

Elle traite de toute insatisfaction qui lui est transmise et peux être sollicité par une personne accompagnée, une famille, un représentant légal ou un accompagnant professionnel.
Elle a pour but d'écouter la parole des personnes et des familles, de favoriser la communication, de renouer le dialogue et d'aider à la concertation lorsqu'il y a une situation de blocage. Elle permet de réfléchir ensemble à des réponses adaptées pour des situations difficiles et tenter d'y apporter une réponse adaptée et/ou envisager de faire appel à une autre instance.

→ Contact :
celluledeveille@adapei44.asso.fr

La « personne qualifiée », chargée de médiation en cas de conflit :

Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social peut faire appel à une personne qualifiée en vue de l'aider à faire valoir ses droits (article L311-5 du Code de l'action sociale et des familles). La personne qualifiée assure une médiation et accompagne l'usager afin de lui permettre de faire valoir ses droits.

La liste des personnes qualifiées est fixée pour chaque département par le préfet de département, le président du conseil général et le directeur général de l'Agence régionale de santé compétente qui les choisissent en fonction de leur implication et de leur expérience dans le secteur social et médico-social.

→ Contact :
contact@loire-atlantique.fr
Tél. 02 28 20 29 58

Le médiateur de la République / Défenseur des Droits :

Le médiateur de la République aide, conseille et oriente exclusivement les particuliers dans la résolution amiable des différends les opposant à l'administration française (région, département, commune, établissements publics et autres organismes investis d'une mission de service public). Ses services sont gratuits.

Le médiateur de la République désigne dans chaque département des délégués pour le représenter et qui peuvent être directement saisis par les particuliers.

Le Fonds d'Actions Sociales

Vous avez besoin d'une aide financière pour tout achat de matériel, pour un séjour de vacances ou autre…
Vous avez sollicité toutes les aides possibles (PCH, AEEH, Mutuelle, ANCV…) mais elles sont insuffisantes.
L'association Adapei de Loire-Atlantique met à votre disposition son Fonds d'Actions Sociales.
Pour y avoir accès, demandez un dossier par mail. Une assistante sociale est à votre disposition si nécessaire.
Prenez un rendez-vous par téléphone.
La confidentialité des demandes est assurée.

→ Contact :
secretariat.social@adapei44.asso.fr
Tél. 02 40 12 23 11

ACCOMPAGNER LE PARCOURS DU COMBATTANT

L'ATIMP 44 : soutient et protège

Jacques Fillonneau, Président de l'ATIMP 44 (Association de Tutelles dans l'Intérêt des Majeurs Protégés)

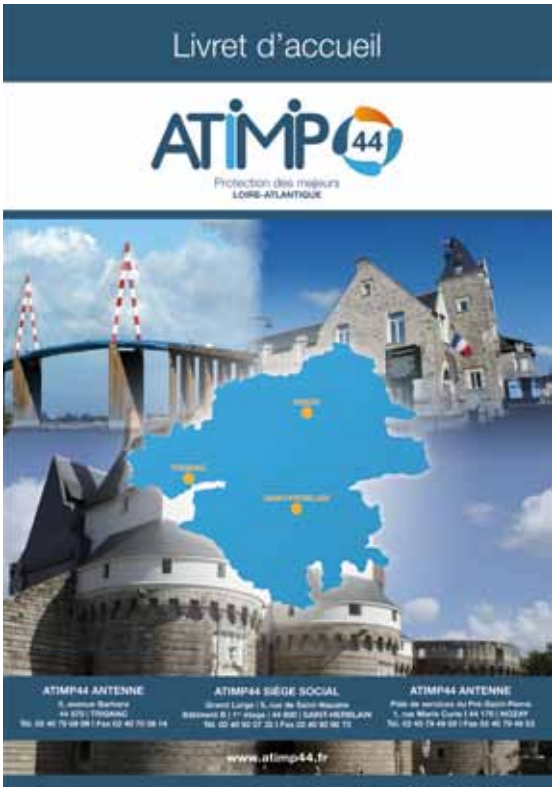
Aujourd'hui... je protège mon enfant, protégez-le demain !

Dès la naissance, les parents protègent leur enfant. Puis vient le moment des premiers pas, des premières chutes ; on le tient, puis on lâche une main, et les deux … il marche tout seul ! Après encore quelques faux pas, il faudra l'aider à se relever, à repartir. Quelques années plus tard, ce sera l'école, le lycée, les copains, et puis… un jour, le départ de la maison, l'autonomie.
Parfois, cet enfant présente quelques particularités et vulnérabilités qui nécessitent un accompagnement plus important et plus long… beaucoup plus long.

Même quand il devient **majeur, il est nécessaire de continuer d'assurer une protection** plus ou moins rapprochée. Les parents y consacrent souvent beaucoup de temps et d'énergie. Et, un jour, il devient indispensable d'officialiser et de formaliser cette protection qui, même si elle reste **familiale, devient administrative et juridique** ; c'est le domaine de la curatelle ou de la tutelle.
C'est alors qu'il faudra remettre chaque année, au juge des tutelles, les justificatifs des dépenses, et le compte rendu de gestion. Il sera nécessaire de le solliciter avant d'engager certaines opérations …
Qu'est-ce qu'une mesure de curatelle ou de tutelle ? Qu'ai-je le droit de faire ? Quand dois-je solliciter le juge des tutelles ? Comment rédiger un compte rendu de gestion ?

Pour répondre à toutes ces questions, pour être rassuré et conforté dans la manière de **gérer une mesure de protection**, un tuteur (ou futur tuteur) familial peut faire appel au **service ISTF 44 (Information et Soutien aux Tuteurs Familiaux)**, un groupement départemental créé par l'Udaf 44 et **l'ATIMP 44**.

Puis, les années passant, cette protection familiale devient plus lourde à porter, parce que la concentration devient plus difficile, les lourdeurs administratives deviennent très contraignantes, la santé qui se détériore ne permet plus d'assumer cette mission de protection.



Alors, **les parents souhaitent passer le relais** pour que leur enfant majeur, et toujours vulnérable, continue d'être protégé, accompagné dans sa vie quotidienne.

Ce rôle de protection peut être assuré par une association de tutelles, comme l'ATIMP 44. Notre association a été initiée par des parents fondateurs, dans les années 80, pour assurer cette mission, essentiellement au profit de personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Cette spécificité, qui a été validée par les adhérents de l'ATIMP 44 lors de sa fusion-création en 2014, est toujours d'actualité, et est reconnue par les juges des tribunaux de Loire-Atlantique.

L'ATIMP 44 est une association familiale qui doit continuer à s'appuyer sur des adhérents nombreux et concernés aujourd'hui , ou qui pourraient l'être

demain, afin de crédibiliser auprès de ses partenaires, des juges et de ses financeurs, les actions et la raison d'être de notre association spécifique de protection juridique.

Adhérer à l'ATIMP 44 constitue un **soutien** à son action, conforte les attentes des familles sur la nécessité **d'être informées** et soutenues, et prépare l'avenir pour un éventuel **relais** dans la prise en charge de la protection.

Les parents d'hier, qui ont créé une association de tutelles, avaient les mêmes préoccupations que les parents d'aujourd'hui : s'épauler pour bien assurer la protection de leur enfant, et préparer l'avenir avec une structure qui prenne le relais de la protection. **Soutenir maintenant, pour bien protéger aujourd'hui et demain**.
Merci pour eux !

Pour tout renseignement ou pour adhérer

- par courrier : ATIMP 44
  5 rue de Saint Nazaire
  44800 Saint-Herblain
- par mail : stherblain@atimp44.fr
- par téléphone : 02 40 92 07 32

FACILE-À-LIRE

Les parents protègent leur enfant dès la naissance.
Lorsque cet enfant devient majeur,
s'il ne peut assurer seul tous les actes de sa vie d'adulte,
il devient nécessaire de mettre en place une mesure de protection par curatelle ou tutelle.
Cette mesure de protection peut être assurée par la famille.
L'ISTF 44 est un service qui peut aider et soutenir cette famille
ISTF veut dire Information et Soutien aux Tuteurs Familiaux.
Cette mesure de protection peut aussi être assurée par une association de tutelles comme l'ATIMP 44.
ATIMP veut dire Association de Tutelles dans l'Intérêt des Majeurs Protégés.
L'ATIMP est une association familiale qui s'appuie sur ces adhérents.
Adhérer est un soutien à l'association.
Il est important de soutenir l'association.

Opération Brioches : le grand public #avec Nous

Sabrina Warnery, Responsable du Fonds de dotation

La campagne 2018 d'appel à la générosité en proposant une brioche est encore un succès.

Nous avons proposé 21 000 brioches et avons fait connaître notre association à plus de 40 000 personnes.

Parents, amis, Partenaires, personnes Accueillies dans nos établissements sont venus nous aider.

Merci à tous, nous pourrons encore aider à construire de beaux projets pour nos enfants ou adultes en 2019.

Relayée dans toute la France, l'opération de vente de brioches solidaires a été lancée il y a 10 ans en Loire-Atlantique sous l'impulsion de quelques administrateurs de l'Adapei.
La première semaine d'octobre, ils ont été près de 400 bénévoles à venir à votre rencontre sur tout le département. La vente fut encore cette année un franc succès avec plus de 21 000 brioches vendues pour 71 000 € de bénéfices.

Les bénéfices de l'opération sont versés au Fonds de dotation Handicap Agir Ensemble, et permettent à des jeunes et des adultes en situation de handicap d'accéder à des loisirs culturels et sportifs, à des séjours en bord de mer ou à la montagne, des sorties... comme tout le monde ! L'opération permet également de soutenir toute action de l'Association visant à une meilleure qualité de vie des personnes handicapées dans une société que nous voulons de plus en plus inclusive.

En 2018, les entreprises se sont engagées encore plus à nos côtés !

Dès le mois de septembre, Capgemini a lancé l'opération brioches en interne par une action de sensibilisation au handicap et l'entreprise de restauration collective Sodexo a décidé d'en faire un dessert au menu de ses restaurants.
Ils ont été suivis par Airbus, Armor, Axapa, Banque Populaire Grand Ouest, CBP, Crédit Mutuel, EDF, Idea Groupe, Orange et Orange Business Service sans compter les dizaines de commandes reçues d'entreprises locales que nous ne pouvons pas toutes citer ici.

Merci à tous les bénévoles pour leur mobilisation et aux établissements pour avoir relayé l'opération. Rendez-vous en octobre 2019 pour une nouvelle opération !

Vous n'avez pas pu acheter de brioche ? Faites un don directement à l'association via notre page facebook. **https://www.facebook.com/adapei44/**

“#merci”

FACILE-À-LIRE

Depuis 10 ans, l’opération brioches se déroule début octobre.
Cette année, 400 bénévoles ont participé à cette vente.
Et beaucoup d’entreprises se sont mobilisées pour nous aider.
21 000 brioches vendues, 71 000 euros de bénéfice.
Un beau succès, et pleins de projets à construire.

Un grand merci à tous.

Handicap Agir ensemble : Donateurs #avec Nous

Sabrina Warnery, Responsable du Fonds de dotation

Un site pour nous faire des dons. **www.handicapagirensemble.fr**. Cette année, nous proposons 4 projets phares :

1- **Le Générateur de Solidarité :** L'Adapei de Loire-Atlantique s'engage à côté des familles dont leur enfant est sans solution d'accompagnement éducatif et ce malgré une orientation en bonne et due forme prescrite par la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Nous proposons de constituer une équipe de professionnels pour organiser l'accueil des familles, les informer sur leurs droits, évaluer leur besoin (et celui de leur enfant) et les accompagner dans la recherche de solutions éducatives. Afin de soulager les familles, il sera proposé d'accueillir les enfants un jour par semaine au sein d'un espace dédié.

2- **La création d'un parcours sportif et de santé** : Ce projet s'adresse aux résidents des Maisons d'Accueil Spécialisé et du Foyer d'accueil médicalisé de Montbert. Leur grande fragilité nécessite un accompagnement important qui se décline dans les actes de la vie quotidienne, la santé et les activités. La pratique d'activités physiques et sportives procure un bien-être qui soutient le développement des capacités motrices, cognitives et de communication. Elle crée de multiples occasions de rencontres. De plus, la saine fatigue a un effet bénéfique sur la qualité du sommeil et un bon sommeil favorise l'initiative. L'aménagement d'un parcours sportif et santé, autour de chez eux est la garantie d'une pratique journalière.

3- **Plus d'autonomie grâce au numérique** : Les tablettes numériques équipées de logiciels adaptés, permettent un apprentissage plus efficace et plus ludique pour les enfants en situation de handicap, un gain d'autonomie et de compétences pour les travailleurs handicapés. Elles sont également un support prisé des résidents de foyers dans leur vie de tous les jours.

Handicap Agir Ensemble

www.handicapagirensemble.fr

4- **Le Cercle Karré :** Découvrir la culture par la pratique d'une activité culturelle, tout en encourageant la mixité des publics. Un tel projet apporte à chaque participant (en situation de handicap ou non) une ouverture accrue à soi-même, aux autres et au monde qui nous entoure, contribuant à l'émergence d'une société inclusive. Le fruit de cette rencontre entre individus permet de faire découvrir des talents, de les mettre en avant et de les sublimer afin d'en faire un spectacle sincère et juste. En savoir plus sur le site de la compagnie: **http://www.lecerclekarre.com**

Ils sont avec nous : Les donateurs privés, vous, nous, eux.

"#merci"
aux donateurs particuliers et entreprises

FACILE-À-LIRE

Avec vos dons, nous pouvons plus.
Cette année, 4 grands projets sont proposés :
- Le Générateur de solidarité pour soutenir les jeunes en attente de solution et leurs familles,
- La création d'un parcours sportif et de santé pour les résidents des MAS et FAM de Montbert,
- Le développement de l'autonomie grâce aux tablettes numériques,
- Le soutien à la Compagnie de théâtre Le Cercle Karré.

Un grand merci à tous les donateurs.

1 Le Générateur de Solidarité

2 Résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée de Montbert

3 Les tablettes numériques

4 Le Cercle Karré

Le Collectif La Rabotière exposé à la Cantine du Numérique !

Les pétillantes Clotilde et Caroline de Arty Show sont venues au Foyer la Rabotière à Saint-Herblain, à la rencontre des œuvres de nos artistes-résidents.
7 œuvres (peinture et sculpture) ont été sélectionnées pour une exposition à la Cantine du Numérique sur l'Ile de Nantes au mois de novembre. Et voilà nos artistes extra-ordinaires exposés sans distinctif parmi 200 autres œuvres d'artistes contemporains : une vraie inclusion !
Le 20 novembre à 18h30 débute la vente aux enchères, sur place et en ligne et... 4 œuvres du Collectif la Rabotière ont trouvé acquéreurs et deux autres ont été mis de côté après la vente !
Un vrai succès pour ce premier partenariat du fonds de dotation Handicap Agir Ensemble avec Arty Show !

Pour en savoir plus sur Arty Show : **http://arty-show.fr/**

Une œuvre chez sa propriétaire

FACILE-À-LIRE

Dans le cadre du partenariat avec Arty-Show,
7 peintures et sculptures des artistes du Foyer la Rabotière ont été exposées à la Cantine du Numérique à Nantes, avec les œuvres d'autres artistes.
4 œuvres ont été vendues.
Un vrai succès et une vraie inclusion…

Les triathlètes du Landas ont bravé les éléments

Le 31e Triathlon de la baule a vu la participation de 17 travailleurs handicapés d'Esatco Rezé Les Ateliers du Landas dans des conditions climatiques très difficiles.
« *Nos athlètes ont été remarquables, tous, je croyais avoir tout vu de leur part pour ce qui est du courage, mais je m'étais trompé* » explique Vincent LACÔTE, psychomotricien et organisateur pour les 6 équipes engagées dans l'épreuve.
« *A titre d'exemple, il était plus difficile de se jeter à l'eau cette année que de finir l'épreuve de natation les fois précédentes. Tous, absolument tous, ont été extrêmement valeureux* »
Force mentale « *Pour moi, il a s'agit de la plus belle édition de toutes celles que nous avons faites jusqu'à présent* » ajoute-t-il pour évoquer cette quatrième participation des Ateliers du Landas.
« *Plus que jamais je suis convaincu que si nous avons des choses à leur apprendre, eux aussi. Les dix-sept de samedi m'ont donné une belle leçon, ils ont une force mentale hors du commun. Ils ont découvert sans doute aussi en eux, via cette épreuve sportive (le sport n'est pas une fin en soi, c'est juste un support) des ressources qu'ils ne croyaient pas avoir, et je considère que cette dimension psychologique fait partie intégrante de notre travail* »

FACILE-À-LIRE

17 travailleurs du Landas ont participé au Triathlon de La Baule.
La météo n'était pas bonne et la mer difficile.
Tous ont montré leur valeur et leur courage dans cette épreuve.
Une belle leçon pour tout le monde.

La recherche #avec Nous : une épopée

Olivier Bonnot, professeur du psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent CHU de Nantes

Participer à cette recherche a été une épopée, mais nous l'avons fait. Elle a mobilisé les personnes et leurs familles, les secrétaires (information et recueil des consentements) et infirmières de nos établissements (prélèvement). Nous les remercions de leur participation. Le professeur Bonnot, à l'initiative de la demande, après avoir reçu dans son service, les quelques personnes et familles participantes, pour expliquer en langage clair les tenants et aboutissants des résultats de cette recherche, nous explique.

Le CHU de Nantes et l'Adapei ont mené une recherche conjointe visant à **détecter des patients atteints de maladies neurométaboliques parmi ceux pris en charge dans les structures de soins de l'Adapei**. Ce travail a été l'occasion d'échanges stimulants et de réflexions autour de la prise en charge somatiques des patients qui est un élément important de leur prise en charge.

Les maladies neurométaboliques ne sont qu'une des nombreuses maladies associées aux troubles du développement que sont les déficiences intellectuelles, les troubles du spectre de l'autisme ou les schizophrénies. Ces maladies neurométaboliques sont essentiellement des maladies de déficits enzymatiques d'origine génétique et apparaissant dès la naissance. Dans leur forme complète (et souvent sevère) elle s'exprime précocement par des signes viscéraux (foie, poumon, rein, cœur…) et neurologiques. Il existe des formes d'expressions tardives, souvent à présentations neurologiques et psychiatriques. Elle sont nombreuses en psychiatrie (Walterfang, Mocellin et al. 2017) et certaines peuvent même bénéficier d'un traitement (Bonnot, Klunemann et al. 2014). C'est le cas de la maladie de Niemann Pick de type C (NPC) qui peut se présenter sous des formes extrêmement variables souvent associés à des troubles du neurodéveloppement, des déficits cognitifs importants et des troubles du comportement (Bonnot, Gama et al. 2017, Bonnot, Klunemann et al. 2018). Jusqu'à récemment, le diagnostic était complexe nécessitant une biopsie de peau et un examen long et difficile. Récemment, des techniques plus simples sont apparus et ont permis de diagnostiquer des patients et de leur proposer un traitement (Patterson, Clayton et al. 2017). L'un de ces techniques est un test sur papier buvard nécessitant quelques goutes de sang, (www.centrogene.om) c'est ce que nous avons souhaité utiliser comme technique, en partenariat et discussion avec les collègues de l'Adapei de Loire-Atlantique. Si cette technique est utilisée en soin courant dans certains centres en France, en Europe et dans le Monde, ce n'était pas en cas à Nantes. Nous avons donc souhaité, avec un soutien financier des Laboratoires Actelion (www.actelion.com), proposer aux patients avec comme autre objectif d'évaluer quelle pourrait être la fréquence (on parle ici de prévalence) du NPC dans une population par nature hétérogène de troubles du développement en institution.

L'étude a été mené en 2017 et 2018 et n'a malheureusement pas permis sur les 100 patients testés de détecter un NPC. Nous avons, par ailleurs étendu à une population de 150 patients présentant une schizophrénie et recrutés au CHU de Nantes, de Brest, et d'Angers sans plus de succès. Cela a été néanmoins l'occasion de confronter les cultures de recherche et de soins, de découvrir (et surmonter) de multiples petites difficultés logistiques, et in fine de mieux nous connaître et nous apprécier. Cela est d'excellent augure pour l'avenir et de futurs travaux collaboratif avec l'Adapei.

FACILE-À-LIRE

Le CHU de Nantes et l'Adapei ont mené une recherche ensemble pour la détection de la maladie de Niemann Pick, parmi des personnes accompagnées dans nos établissements.

Cette recherche a mobilisé les personnes volontaires et leurs familles, les secrétaires et les infirmières des établissements. Le professeur Bonnot du CHU a reçu les volontaires et leurs familles pour leur expliquer cette recherche.
Il n'y a pas eu de cas de maladie détecté.
D'autres travaux en commun avec le CHU sont possibles.

Références:
Bonnot, O., C. S. Gama, E. Mengel, M. Pineda, M. T. Vanier, L. Watson, M. Watissee, B. Schwierin and M. C. Patterson (2017). «Psychiatric and neurological symptoms in patients with Niemann-Pick disease type C (NP-C): Findings from the International NPC Registry.» World J Biol Psychiatry: 1-10.
Bonnot, O., H. H. Klunemann, F. Sedel, S. Tordjman, D. Cohen and M. Walterfang (2014). «Diagnostic and treatment implications of psychosis secondary to treatable metabolic disorders in adults: a systematic review.» Orphanet J Rare Dis 9: 65.
Bonnot, O., H. H. Klunemann, C. Velten, J. V. Torres Martin and M. Walterfang (2018). «Systematic review of psychiatric signs in Niemann-Pick disease type C.» World J Biol Psychiatry: 1-13.
Patterson, M. C., P. Clayton, P. Gissen, M. Anheim, P. Bauer, O. Bonnot, A. Dardis, C. Dionisi-Vici, H. H. Klunemann, P. Latour, C. M. Lourenco, D. S. Ory, A. Parker, M. Pocovi, M. Strupp, M. T. Vanier, M. Walterfang and T. Marquardt (2017). «Recommendations for the detection and diagnosis of Niemann-Pick disease type C: An update.» Neurol Clin Pract 7(6): 499-511.
Walterfang, M., R. Mocellin, O. Bonnot and D. Velakoulis (2017). Neuropsychiatry of Neurometabolic and Neuroendocrine Disorders. Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry: 50th Anniversary Edition. B. Sadock, V. Sadock and P. Ruiz. New York City, Lippincott Williams and Wilkins. 1: 655-685.

Nouveau pôle habitat adultes à Montbert

Ce projet en cours de construction accueillera une soixantaine d'adultes en situation de Handicap. Il comprendra les résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) actuelle, les adultes du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) des Lucines (actuellement à St-Sébastien), ainsi qu'une MAS Autisme pour 11 adultes (plan autisme 3).
Des maisons pour 5/6 personnes, de généreux espaces verts sont en cours de construction (Architecte Berranger/Vincent).

FACILE-À-LIRE

Le projet de Montbert est en cours de réalisation.
Il accueillera :
- Les résidents de la MAS actuelle des Loges
- Les adultes du FAM des Lucines
- Et 11 nouvelles personnes autistes

Inauguration de l'extension du foyer de vie du Loroux-Bottereau

Dans la joie et l'émotion, les 5 jeunes nouveaux résidents du foyer du Loroux ont pu recevoir leurs « clés » et faire visiter leur « *chez eux* ».
Plus de 100 personnes participaient à ce joyeux moment, au cœur du bourg du Loroux, où se déroulait l'inauguration officielle de l'extension du foyer existant.
C'est ainsi 5 jeunes adultes ; Ophélie, Manon, Camille, Thomas et Emilien qui sont aujourd'hui chez eux et profitent d'un accompagnement adapté par une équipe médico-sociale.
Le projet a pu voir le jour grâce au concours du Département, financeur de l'hébergement des personnes en situation de handicap, et Harmonie Habitat. Un moment riche d'échanges, de convivialité et de bonne humeur !

- L'extension représente 200 m2
- 5 logements dont 2 pouvant communiquer (accueil de couple)
- Des espaces crées ou repensés (salle d'activités, lingerie, cuisine et salle à manger)

FACILE-À-LIRE

L'extension du foyer de vie du Loroux-Bottereau
Ce sont 5 logements supplémentaires
et des salles communes aménagées,
réalisés grâce au Département et à Harmonie Habitat.
Pendant l'inauguration, accompagnés de 100 personnes,
5 jeunes nouveaux résidents ont reçu les clés de leurs « Chez eux ».

Visite des salariés et des familles au foyer de Blain

Les nouveaux locaux du foyer de vie de Blain seront livrés en janvier 2019.

Plein feux sur le restaurant BIOCAT

Cyril Poinsot, Responsable d'établissement ESAT et SAESAT Biocat

Nous avons eu le plaisir d'accueillir au restaurant de BIOCAT, le président du département (M. Grosvalet), la Vice-Présidente aux personnes en situation de handicap (Mme Claire Tramier) ainsi que plusieurs élus et salariés du Conseil Département de Loire Atlantique.
Après avoir visiblement bien apprécié la qualité du repas et du service, une rencontre avec les usagers de la SAESAT s'est tenue dans la yourte.
Dans une ambiance conviviale et chaleureuses, les échanges ont été très riches.
La présentation des activités artistiques et sportives a permis de se retrouver sur des projets communs.
Après une brève visite du pôle maraîchage, plusieurs RDV ont été pris pour de futures rencontres.

biocat

3 chemin des Haies - 44190 GETIGNÉ
Tel : 02 40 54 01 99 - Fax : 02 40 54 47 18

FACILE-À-LIRE

L'ESAT BIOCAT a reçu la visite du président du département, Monsieur Grosvalet, et de plusieurs membres du conseil départemental.
Un repas apprécié,
Une rencontre avec les personnes de la SAESAT,
Une visite et une présentation des activités sportives et culturelles,
Cela a permis de nombreux échanges dans une bonne ambiance,
… et de prévoir de nouvelles rencontres.

Un partenariat multi-facette entre RTE et l'ESAT de Nantest

En entrant dans les locaux de RTE à la Chapelle-sur-Erdre, on découvre de grandes et belles photos illustrant la joie de vivre : les travailleurs de l'ESAT de Nantest, avec les professionnels de RTE, à grandes enjambées pour la course « *Spécial Olympics* » de Septembre dernier ! quel beau moment !

Mais le partenariat, c'est aussi travailler ensemble avec l'entretien des espaces verts de l'entreprise, assuré par une équipe de l'ESAT qui vient tous les mois et pratique la gestion « *différenciée* » de la nature.

La gestion différenciée s'inscrit dans le développement durable. Elle vise à concilier un entretien environnemental des espaces verts, des moyens humains et du matériel disponibles avec un cadre de vie de qualité.

Qu'est-ce que le développement durable ?

Le développement durable consiste à répondre aux besoins actuels sans compromettre la possibilité des générations futures à répondre aux leurs. On le définit également comme une façon de concilier environnement, économie et société.

Au quotidien, cette philosophie est facilement perceptible notamment dans son approche environnementale : Comment maintenir la qualité et préserver les ressources en eau ? Comment réduire les consommations d'énergie et assurer le développement des énergies renouvelables ? Comment réduire nos productions de déchets et recycler ceux qui peuvent l'être ? On pourrait ajouter des questions liées aux populations. Par exemple comment assurer les besoins vitaux de tous (manger, dormir, vivre en sécurité et à l'abri) ? Comment permettre à chacun de vivre une vie épanouie et en bonne santé ? Comment favoriser le lien social, les échanges entre les personnes vivant dans un quartier, dans une ville ?

En quoi la gestion différenciée s'inscrit-elle dans le développement durable ?

La gestion différenciée consiste à pratiquer un entretien adapté des espaces verts selon leurs caractéristiques et leurs usages. Il s'agit de faire le bon entretien au bon endroit. Cette démarche est particulièrement pertinente pour les communes qui ont de plus en plus de surfaces à entretenir avec des effectifs et des moyens qui stagnent. Elle est également bien adaptée aux sites sensibles et naturels par son approche environnementale. Elle est une réponse à plusieurs enjeux.

• **Enjeux environnementaux**
- préserver la biodiversité des espaces naturels,
- limiter les pollutions : produits phytosanitaires (herbicides, pesticides), bâches plastiques…
- gérer les ressources naturelles : économies d'eau, gestion des déchets verts…

• **Enjeux culturels**
- valoriser l'identité des paysages communaux,
- mettre en valeur les sites de prestige et patrimoniaux,
- diversifier et transmettre le savoir-faire et l'art du jardinier.

• **Enjeux sociaux**
- améliorer le cadre de vie des habitants en mettant à leur disposition une diversité d'espaces,
- éduquer le grand public à l'environnement,
- favoriser l'autonomie des agents.

• **Enjeux économiques**
- faire face à des charges de fonctionnement de plus en plus lourdes (augmentation des surfaces),
- optimiser les moyens humains, matériels et financiers,
- maîtriser les temps de travail,
- adapter le matériel (faucheuse, broyeur…).

FACILE-À-LIRE

L'entreprise RTE et l'Esat Nantest sont partenaires.
Partenaire pour la Spécial Olympics,
où professionnels RTE et travailleurs de Nantest couraient ensemble,
et aussi, partenaire pour l'entretien les espaces verts de RTE
avec respect de l'environnement, des personnes et de la qualité de vie.
ce qui s'appelle le développement durable.

Focus emploi : Duo-esatco, l'inclusion commence avec un duo

durant la semaine du handicap du 19 au 23 novembre 2018

esatco ATLANTIQUE
Local et solidaire

Une entreprise, une administration, une association ou encore une institution permet le temps d'1 heure ou plus, la mise en place de duos entre ses collaborateurs volontaires et des personnes en situation de handicap.
L'objectif : Optimiser l'inclusion des personnes en situation de Handicap dans le monde du travail.
Au programme : Une participation active aux tâches habituelles du collaborateur ou bénévole et/ou une observation de son travail ou activité.

Duo-esatco, c'est 1 heure, 1 jour, 1 semaine

- **Construire** des ponts entre employeurs, responsables d'associations/institutions, personnes handicapées et acteurs de l'accompagnement.
- **Promouvoir** une société inclusive dont l'emploi et l'activité associative sont les piliers.
- **Faire valoir** les compétences et aptitudes des personnes handicapées.
- **Permettre** à ses équipes de s'ouvrir à la diversité et au handicap.
- Ensemble, **dépasser** nos préjugés.

Bruno Douillard :
06 70 98 82 09
b.douillard@adapei44.asso.fr

FACILE-À-LIRE

Duo-Esatco est une opération entre des entreprises
et des personnes en situation de handicap.
Pour mieux se connaître et dépasser les préjugés,
Faire valoir les compétences des personnes handicapées,
Créer des liens entre entreprises, associations, personnes handicapées.
Le principe est de créer un duo entre un collaborateur d'une entreprise
et une personne en situation de handicap
pour une observation ou une participation à l'activité
pendant 1 heure ou 1 jour ou 1 semaine ou…

L'ESAT Les Ateliers du Landas a 50 ans

Avec près de 250 visiteurs, les deux journées Portes Ouvertes de l'ESAT Les Ateliers du Landas ont été une réussite.
Grâce à l'implication, le sens de l'organisation et l'esprit d'équipe, salariés et ouvriers ont réussi à réaliser une action mémorable.
Beaucoup de visiteurs, d'anciens collèges et directeurs, voisins et familles, clients et fournisseurs, ont été ravis de la participation active des ouvriers et de la diversité de notre action d'accompagnement et d'aide par le travail.
La bonne humeur et la qualité des présentations ont fait le succès de cette rencontre, l'image de notre ESAT pour les 50 ans à venir, qui sait ?
Témoignage : « *Je souhaitais vous remercier vous et vos équipes pour la qualité de votre accueil, l'empathie de votre encadrement et la générosité de vos adultes accueillis. L'ESAT est devenu un établissement d'une grande modernité qui vous honore et qui permet à ceux qui le fréquentent de grandir dans l'acceptation et l'inclusion tant recherchées. Très cordialement à vous.* » Armand Fleury, 3e directeur de l'ESAT.

FACILE-À-LIRE

Portes ouvertes à l'ESAT Les Ateliers du Landas pour ses 50 ans,
Beaucoup de visiteurs, amis, voisins, familles, clients et fournisseurs
Bonne humeur, participation de tous,
Qualité des présentations
… Une réussite appréciée de tous.

Le nouveau site esatco est en ligne !

Le nouveau site de votre partenaire Esatco en maintenant en ligne !
Un renouvellement était prévu concernant le site Esatco, c'est maintenant chose faite. Une meilleure interface et de nouvelles fonctionnalités ont été ajoutées : vous pouvez désormais consulter l'offre des produits/services Esatco, faire des demandes de devis en ligne ou prendre contact avec m'établissement de votre choix.
Allez le visiter sans plus tarder : **www.esatco44.fr/**

Labellisation Lucie

Ce mardi 23 octobre, un comité de labellisation formé d'experts en RSE bénévoles et indépendants s'est réuni pour attribuer le label LUCIE à l'association !
Le Label LUCIE est le principal label RSE pour les organisations. Créé en 2008 par Qualité France, le Label LUCIE permet à une organisation d'évaluer, de développer et de valoriser ses démarches RSE.

Cette labellisation officialise notre volonté première d'être un référent en matière de développement durable dans le secteur du médico-social. Conscients des enjeux que représente notre activité aussi bien pour l'accompagnement auprès des personnes et la gestion des ressources humaines que notre impact sur notre environnement, nous déployons des actions à tous les niveaux de notre organisation.

FACILE-À-LIRE

L'Adapei a reçu le label LUCIE.
Ce label est une reconnaissance de l'engagement
et des actions de l'Adapei pour le développement durable.

Une journée de formation Unapei

Une journée de formation proposée par l'Unapei et animée par Monsieur Arnaud Vinsonneau, juriste en droit de l'action sociale, a rassemblé 17 professionnels et parents bénévoles, membres de CVS, des sections ou du conseil d'administration de l'Association. L'occasion de partager les points de vue et mieux connaître le cadre législatif dans un contexte de mutation du secteur. Les participants ont apprécié la mixité « *professionnels -parents* » et proposent de renouveler cette expérience.

Une matinée d'échanges à renouveler

Animée par Mr Yves Fouda, consultant, spécialiste de la cohésion dans les organisations, matinée de réflexion, conviviale et ludique, qui a rassemblé une trentaine de personnes des 13 établissements ou services de la nouvelle section Nantes. Professionnels et parents, ont échangé autour du thème de la confiance, socle de la coopération au sein de notre association. Expérience très positive, une initiative à renouveler et poursuivre, ont unanimement conclu les participants ! Des encouragements pour imaginer la suite ...

À vos agendas

› 7 février 2019 de 9h30 à 16h30,

Journée d'étude sur la Pair-Aidance dans le champ du handicap psychique

Salle Festive Nantes Nord, 73 Avenue du Bout des Landes, 44300 Nantes
Tout renseignement : communication@adapei44.asso.fr

› 27 mars 2019 de 18h à 21h,

Rencontre avec des notaires spécialisés dans le droit de la personne

Protection de la personne vulnérable, Protection du Patrimoine, Legs et Donations

L'Adapei de Loire-Atlantique et la Chambre des Notaires de Loire-Atlantique vous invitent à une rencontre avec des notaires spécialisés dans le droit de la personne.
119 rue de Coulmiers à Nantes
Sur inscription : lucette@adapei44.asso.fr

› 30 mars 2019, Journée régionale gratuite pour tous !

Journée Régionale des Epilepsies qui se déroulera le 30 mars 2019 à la Maison des Compagnons. Elle sera animée par plusieurs épileptologues de Paris, Rennes, ainsi que par une personne de FAHRES (Centre National de Ressources Handicaps Rares Epilepsies Sévères).
www.ariane-epilepsie.fr

› 21 mai 2019, Colloque autisme

Les particularités sensorielles.
Un enjeu pour la qualité de vie des personnes autistes.
Palais des Congrès de Saint-Brieuc.

› 7 juin après-midi,

Assemblée Générale précédée d'une table ronde sur l'actualité

Sophie Biette décorée de la Légion d'honneur

Sophie Biette, Présidente de l'Adapei de Loire-Atlantique, Membre du Bureau de l'Unapei, Membre du Comité Scientifique de l'Arapi, **nommée au grade de Chevalier de la Légion d'Honneur** par décret du 13 juillet 2018 dans la rubrique promotion du bénévolat associatif, a reçu le 9 novembre ses insignes de Chevalier par Catherine Barthélémy, Officier de la Légion d'honneur, Professeure Emérite de la Faculté de Médecine, Université de Tours, Membre de l'Académie de Médecine, Vice-Présidente de l'Arapi.

En présence d'élus nationaux et locaux, de présidentes et présidents d'associations du champ du handicap, d'administrateurs et de professionnels de l'Adapei de Loire-Atlantique, d'amis et bien sûr de sa famille.

Les prises de paroles de Marc Marhadour, Dominique Moreau et Florence Parois ont mis en avant les qualités humaines de Sophie, son énergie communicative, son engagement total, sa vision précise des enjeux, sa préoccupation constante à l'égard des familles touchées par le handicap ainsi que la fierté qu'elle soit distingué et à travers elle l'Adapei de Loire-Atlantique.

Catherine Barthélémy a rappelé le parcours associatif de Sophie et ses engagements de longue date au niveau national pour faire progresser l'accompagnement des personnes autistes en France. Elle a souligné le rôle déterminant qu'elle a eu lors de la construction des 4 plans « *autisme* », l'encourageant à poursuivre son engagement.

De nombreux applaudissements ont ponctué la cérémonie de cette belle remise de médaille, distinction de l'avis de tous bien mérité.

FACILE-À-LIRE

Sophie Biette, présidente de notre association,
est nommée Chevalier de la Légion d'Honneur.
Madame Barthélémy, Officier de la Légion d'Honneur,
lui a remis sa médaille en présence de nombreux élus, professionnels,
parents, amis, et de sa famille.
Cette nomination récompense l'engagement de Sophie
dans le bénévolat associatif pour faire progresser l'accompagnement
des personnes handicapées.
Une médaille et une reconnaissance bien méritées.

Merci beaucoup Madame Mollier

Paulette MOLLIER vient de nous quitter, dans sa 92e année… Une vie bien remplie, toute entière tournée, depuis la naissance de son fils Pierre, vers les plus vulnérables. Présidente pendant de longues années de l'Apei-Ouest 44, elle a rapidement pris des engagements nationaux et a participé au sein de l'Unapei à la négociation de la loi fondatrice pour notre secteur, la loi de 1975.

Elle quitte la présidence de l'Apei-Ouest 44 pour celle de l'Urapei, aujourd'hui Unapei Pays de Loire, tout en assurant parallèlement la vice-présidence de l'Unapei, jusqu'en 2000. Puis elle représentera notre réseau régional comme administratrice de notre Adapei de Loire-Atlantique, et ceci jusque récemment. Egalement administratrice pendant 20 ans de la mutuelle Intégrance, où elle prend le relais de son époux Guy décédé en 1997, elle aura consacré l'essentiel de son énergie et de ses forces à la défense des personnes handicapées.

Avec Françoise Jan, Ex Présidente de l'Ancreai et Mr Alliot, Ex Directeur Général de l'Adapei

Avec Patrick Gohet, Adjoint au défenseur des droits

esatco ATLANTIQUE

Local et solidaire

Nos ESAT et Entreprises Adaptées sur le département, pour répondre aux attentes des clients.

Pour tous renseignements
✆ 06 70 98 82 09

NOS 7 FILIÈRES ESATCO

- ESPACES VERTS
- MENUISERIE BOIS
- BLANCHISSERIE ET PROPRETÉ
- MÉTIERS DE BOUCHE
- GESTION DOCUMENTAIRE
- SOUS-TRAITANCE INDUSTRIELLE
- PRESTATIONS DE SERVICES

FAIRE UN DON

Découvrez et soutenez nos projets

Fonds de Dotation

Handicap Agir Ensemble

https://handicapagirensemble.fr

Le fonds de dotation de l'Adapei remercie ses partenaires

Nos donateurs en 2018 (hors particuliers)

Atalante Energies · Abri Services (affichage & mobilier urbain) · Banque Populaire Banque & Assurance · Connexing · CERB · cbp · EDGE Avocats · Fondation d'Entreprise Crédit Mutuel · Gonzague de Blignières · Google · Grosseron (being a part of you) · Groupama Loire Bretagne · Handicap & Société (Fonds de dotation) · IDEA Groupe · JVD · LCDD · Office Depot · Titi Floris (le transport coopératif) · RESTORIA · sodexo · SNCF Fondation · Syd Digital Care · Vousecoute · VYF · YANET · Unapei

Club des Ambassadeurs du fonds de dotation

Atalante Energies · AIRBUS · Connexing · Gilles Rolland · Didier Allain-Dupré · Titi Floris (le transport coopératif) · Groupama · Maître Guillaume Gaschignard · IDEA Groupe · sodexo

Adapei Loire-Atlantique

Association membre de l'Unapei
www.adapei44.fr

Nos financeurs Partenaires

Unapei · Loire Atlantique · ars

Toute l'actualité de l'Adapei

- Adapei 44 : **www.adapei44.fr**
- Esatco : **www.esatco44.fr**
- **www.handicapagirensemble.fr**
- Facebook Adapei 44 : **www.facebook.com/adapei44**
- Twitter Adapei 44 : **www.twitter.com/adapei44**
- YouTube Adapei 44 : **www.youtube.com**
- Linkedin **Handicap Agir ensemble**

IMPRIM'VERT Direction Communication Adapei de Loire-Atlantique - Décembre 2018 - Photos non contractuelles