



JUIN 2008

# LE LIEN

Numéro 57

## LE LIEN

Entre A.P.E.I., A.D.A.P.E.I., Parents et Amis  
Siège Social :  
48, rue Lazare Carnot- 61008 Alençon Cedex  
Tel : 02 33 82 58 00  
Fax : 02 33 26 63 55  
Responsable de la publication :  
Thierry MATHIEU

## SOMMAIRE

○ Edito	pages 1
○ L'écho des A.P.E.I. et des établissements	pages 2.3. 4.5.6
○ Agenda, Livre à lire	Page 6
○ Infos, On y était !!! La petite phrase	page 7
○ Plan autisme	page 8
○ Ce qui doit encore changer pour les personnes handicapées	page 9-10

## EDITO

### D'UNE ASSEMBLEE GENERALE A L'AUTRE...

Pour l'ADAPEI de l'Orne, l'année 2007 aura été marquée par une belle Assemblée Générale, anniversaire de la 40<sup>e</sup> année du fonctionnement associatif. Chacun a encore en mémoire cette belle journée qui fut un franc succès et un réel moment de convivialité.

Mais les mois passent et notre mouvement prépare déjà ses prochaines échéances et ses prochains rendez-vous : - Congrès de Clermont-Ferrand les 6 et 7 juin pour l'UNAPEI ; - Assemblée Générale de l'ADAPEI le 21 juin à Ecouché près d'Argentan.

Entre temps, les responsables associatifs à qui vous accordez votre confiance, n'ont guère eu le temps de souffler : les réunions sont nombreuses, les projets aussi, les tâches quotidiennes se succèdent pour le plus grand profit de nos personnes handicapées.

Entre autres on pourrait citer notre traditionnelle opération des brioches de l'amitié, conclue par les remerciements aux bénévoles, mais on pourrait aussi mentionner des choses qui se voient moins, telles que les multiples réunions de Bureau, de Commissions, de Conseils d'Administration qui ponctuent notre quotidien associatif.

Mais, nous direz-vous, à quoi bon tout cela ? Tout ce travail collectif débouche tout d'abord sur une véritable rénovation interne : celle-ci sera rendue possible grâce à des statuts modifiés et réactualisés, un règlement de fonctionnement général qui précise les responsabilités et les activités de chacun au sein de l'Association, un projet associatif totalement refondu.

Ce projet associatif qui sera présenté lors de notre Assemblée Générale rappelle les valeurs de notre mouvement parental : à ce titre, il engage chacun des acteurs ; il rendra notre ADAPEI plus accessible et compréhensible. Mais ce projet rappelle aussi quels sont les besoins de nos personnes en situation de handicap, il n'évite donc pas les difficultés quotidiennes et donne sens aux projets qui sont les nôtres et que nous allons défendre, nous l'espérons, avec les pouvoirs publics.

Car, si beaucoup a été fait il reste encore beaucoup à faire : nous avons besoin de foyers occupationnels, les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier de prises en charge spécifiques, certains de nos établissements sont à rénover, nos Entreprises Adaptées connaissent de réelles difficultés, voilà quelques exemples, parmi d'autres de défis à relever...

Les Administrateurs et les professionnels ne manquent pas de courage pour porter de nouveaux projets ; mais au moment où une nouvelle Assemblée Générale approche, ne serait-il pas utile de se dire : mon fils (ou ma fille) est accueilli(e) au sein d'un établissement de l'ADAPEI de l'Orne, créé il y a quelques années par d'autres parents, souvent aidés par des professionnels aussi militants, j'attends beaucoup de cette prise en charge, mais concrètement, comment pourrais-je apporter ma pierre à ce bel édifice, avec les moyens qui sont les miens, un peu de temps, sans doute, d'énergie peut-être et surtout de dévouement ?

Si chacun d'entre vous se pose ainsi la question et y répond, alors, sans nul doute, nous pourrions souhaiter longue vie à l'ADAPEI de l'Orne.

**Notre Assemblée Générale aura lieu le 21 juin prochain à Ecouché, y serez-vous ? Y serez-vous, avec nous, pour nos personnes handicapées ? Nous comptons sur vous...**

Thierry MATHIEU  
Président de l'ADAPEI de l'Orne

# L'ECHO DES A.P.E.I. ET DES ETABLISSEMENTS

## APEI d'ALENCON

### Dates à retenir :

- Le pique-nique des APEI aura lieu le dimanche 6 juillet 2008 à NONANT LE PIN.
- L'Opération Brioches de l'Amitié aura lieu les 9, 10, 11 octobre 2008
- La fête de Noël de l'APEI aura lieu le 12 décembre 2008 au Parc Elan à Alençon

**L'Assemblée Générale de l'APEI d'Alençon** a eu lieu le 5 avril dernier. A l'issue de cette assemblée un nouveau Bureau de l'Association a été élu. Marie-Claude Mathieu a été reconduite dans ses fonctions de Présidente ainsi que l'ensemble du Bureau.

### **Foire à la brocante de Lancrel**

Le 1<sup>er</sup> mai dernier, les bénévoles de l'APEI d'ALENCON ont tenu un stand au sein de cette brocante annuelle : ce lieu extrêmement fréquenté est certes pour l'Association l'occasion de vendre quelques objets aux collectionneurs en herbe ou plus spécialisés. Mais c'est aussi un vrai moment convivial où l'on rencontre annuellement des gens que l'on n'a plus le temps de voir autrement ! C'est aussi la possibilité de nouer de nouveaux contacts pour le plus grand profit de tous. A noter que, comme l'année précédente, il a fallu ranger le stand sous la pluie d'un fort orage, mais cela n'a pas entamé la bonne humeur ambiante.

### **Conférence sur le fonctionnement de la Maison Départementale des Personnes handicapées(MDPH)**

Le 27 mai dernier, dans l'amphithéâtre de la CROIX ROUGE, à ALENCON, a eu lieu une fort intéressante conférence sur le fonctionnement de la MDPH de l'ORNE. On a pu noter dans la salle la présence de parents, d'administrateurs, mais aussi de professionnels ou de responsables associatifs ainsi que d'Elus.

Cette réunion animée par la Présidente de l'APEI et M. PASCAL, Directeur de la MDPH de l'Orne a commencé par la projection d'un film intitulé « Mission MDPH » qui présentait le rôle, la mise en place et les fonctions d'une MDPH, sans rien masquer des avancées et des difficultés.

Puis M. PASCAL a présenté le fonctionnement local par rapport aux textes réglementaires. S'en est suivi un échange portant sur divers points touchant au plus près des préoccupations quotidiennes des uns et des autres : la façon dont les dossiers peuvent être instruits, les aides possibles, les financements envisageables au titre de la PCH, la scolarisation et les liaisons inter-services, bref tout ce qui fait un quotidien...pas toujours simple à gérer.

Dans l'ensemble les retours et commentaires, sont extrêmement positifs ; comme quoi il est nécessaire et judicieux de renforcer systématiquement les procédures d'information auprès des potentiels bénéficiaires ou usagers.

## I.M.E. « La Ribambelle »

### **« Vivre au quotidien : Nutrition et Eveil des 5 sens »**



L'IME « la Ribambelle », en partenariat avec la Mutualité Française de l'Orne et le CODES 61, a mené un projet de prévention et d'éducation à la santé intitulé « Nutrition et Eveil des 5 sens », qui a débuté en Juin 2007 et s'est terminé en Février 2008.

L'objectif de ce projet était de permettre aux enfants de l'IME « La Ribambelle » de développer leurs ressources personnelles : découverte sensorielle, bien-être, autonomie, confiance en soi...

Pour se faire, plusieurs approches ont été proposées :

⇒ des interventions sur la nutrition auprès de 3 groupes d'enfants,

⇒ un atelier socio esthétique à destination de 2 groupes de jeunes, abordant les notions d'hygiène et leur mise en pratique. .../...

Ces interventions ont rencontré un vif succès, tant au niveau des jeunes qu'au niveau de l'équipe éducative de l'IME « la Ribambelle ». D'ores et déjà, une réflexion est en cours pour donner suite à ce projet lors de la prochaine rentrée scolaire.

### **La BD des écoliers de la Ribambelle à Angoulême**

Le groupe d'enfants de l'IME « la Ribambelle », implanté au sein de l'école primaire de Courteille, s'est rendu au festival international de la Bande Dessinée d'Angoulême le jeudi 24 et le vendredi 25 Janvier 2008.

Depuis la rentrée scolaire, les 10 enfants ont réalisé une bande dessinée sur le thème « Un monde en musique ».

Ce concours est conçu et organisé par l'Association **HIPPOCAMPE** en partenariat avec le festival d'Angoulême pour un public en situation de handicap.

Le jeudi 24, le groupe a participé à la journée consacrée à la remise des prix : projection des œuvres nominées, le goûter et des petites récompenses ont été offertes aux enfants.

L'autre journée était consacrée à la visite du festival. L'exposition des 50 ans des Schtroumpfs a été particulièrement appréciée par les enfants.

C'était aussi une formidable expérience de vie en collectivité pour les enfants dont certains quittaient leur famille pour la première fois.

Compte-tenu du succès de ces 2 jours, le groupe est prêt à repartir sur un autre thème l'an prochain.

### **Halte au gaspi !**

Quelle chance on a ! Oh, super tout ce matériel ! la photocopieuse, l'imprimante.....

et ce massicot magique qui coupe juste à la bonne dimension.

La poubelle gourmande fait une indigestion de morceaux de papiers.

Alors, nous, le groupe école nous avons dit halte au gaspillage.

Maintenant la poubelle boude dans son coin..... presque vide !

Et nous, avec tous les morceaux, nous fabriquons et distribuons des petits carnets qui serviront de pense-bête ou encore de carnets pour la liste des courses.

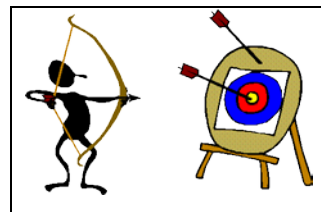
Les enfants du groupe école

Mélissa, Solène, Thomas, Lucas, Dylan et Jonathan

### **I.M.E. « L'Etape »:**

#### **Compétition de Tir à l'Arc**

Les jeunes de l'IME « l'Etape » s'étaient entraînés en vue de cette compétition. Une cinquantaine d'archers (des jeunes des établissements de Caen, Falaise, Mortain, Ségur, Démouville et l'IME « l'Etape ») se sont affrontés dans une ambiance conviviale mercredi 19 mars 2008 au gymnase du Lycée M. de Navarre. En partenariat avec le club des Archers des Ducs d'Alençon, l'IME « l'Etape » a organisé son 10ème concours de tir à l'arc (dans le cadre de l'USESBN) Union Sportive des Etablissements Spécialisés de Basse Normandie.



Les membres du club des Archers des Ducs sont présents pour cette compétition, ils ont apporté le matériel nécessaire mettant ainsi les jeunes en situation de réelle compétition. Ce fut un véritable échange profitable à tous. Les jeunes ayant obtenu une note au dessus de la moyenne ont été qualifiés pour participer à la compétition suivante qui a eu lieu en mai (toujours à Alençon).

### Groupe Théâtre de l'I.M.E. « l'Etape »

“IL ETAIT UNE FOIS” un groupe d'adolescents qui faisait du théâtre.

Les jeunes ont créé la troupe des “Joyeux Comédiens” et ont fait “UN REVE MERVEILLEUX”.

“LES VOYAGES DE PAPY” les ont emmenés dans “LA FORET ENCHANTÉE” à la recherche de “TITINE”.

Arrivés à la “GUINGUETTE” située “FACE A LA MER”, ils ont trouvé “YASMINA ET LA MENDIANTE” à l'entrée du “ROMANO CIRCUS”.

Rêve ou réalité ? Toujours est-il que cela fait 10 ans qu'ils hésitent et pourtant, ces Joyeux Comédiens ne mentent jamais. Vous pouvez les croire car ce sont des “PAROLES D'ADOS”.

#### « PAROLES D'ADOS »

sera donc le 10<sup>ème</sup> spectacle joué par les Joyeux Comédiens.

D'ores et déjà, prenez date et venez nombreux à notre représentation du

**mercredi 16 juillet 2008 à 20 h 30** dans la salle de spectacle du CPO

Rue Anne-Marie Javouhey à ALENCON.

### **MAS « les Mézières »**

En février, Frédéric nous quittait à l'âge de 32 ans. L'ensemble des résidents et du personnel s'est joint à la famille dans leur douleur. C'est avec beaucoup d'émotion que chacun à sa façon s'est recueilli en mémoire de Frédéric, en mémoire de son sourire, en mémoire de sa joie de vivre.

Le jeudi 20 mars, jour du printemps, a eu lieu le rendez-vous annuel de toutes les célébrités des mézières. Claude François, les Bronzés, Charlot, le petit chaperon rouge, Pokahontas.... se sont réunis pour faire la fête et danser. Encore un bien beau carnaval où ensemble, nous avons de nouveau partagé bonne humeur et goûter!

### **ESAT / SACAT « Ateliers de Bellevue »**

#### Echanges correspondants ESAT

Dans le cadre des activités de soutien, les échanges internet continuent avec les ESAT de La Ferté Macé et d'Argentan. De nombreux travailleurs demandent à participer à cette activité qui permet de créer des liens avec l'extérieur, d'échanger sur leur travail... L'objectif est que ces échanges aboutissent à une rencontre entre tous ces correspondants...

*Hélène Travers*

*« Nos collègues d'Argentan sont venus nous voir fin mars pour voir notre travail, discuter avec nous et nous allons là-bas le mardi 8 avril pour voir leur CAT. »*

*Le groupe échanges internet*

#### Départs et Arrivées sur l'ESAT

L'ESAT « Bellevue » a connu 11 départs de travailleurs (maisons de retraites, FO...) et a admis 12 nouvelles personnes sur l'année 2007.

Dernièrement, un des moniteurs de l'ESAT « Bellevue » est parti à la retraite fin février 2008, Gilbert Halbout, après 36 ans passés dans nos locaux. Les travailleurs ont bien sûr fêté son départ comme il se doit et ont pu lui dire un au revoir autour du verre de l'amitié.

*Le Conseil des Travailleurs*

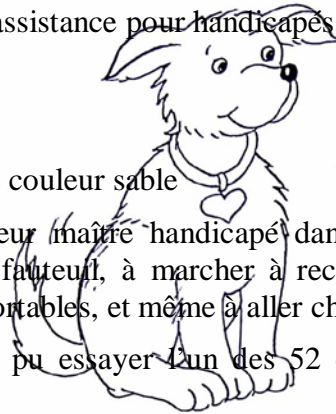
## Des chiens à la SACAT...

Dans le cadre d'un projet réalisé par 3 élèves du lycée agricole d'Alençon, des adultes de la SACAT ont réalisé des cartes de Noël qui ont été vendues au profit de l'association Handi'Chiens (anciennement ANECAH).

Pour les remercier, une éducatrice canine de l'association est venue à la SACAT pour faire une démonstration d'éducation de chiens d'assistance pour handicapés.

Elle était accompagnée de deux chiens :

- ♦ Violine, un labrador noir
- ♦ Boston, un golden Retriever de couleur sable



Les chiens sont éduqués pour aider leur maître handicapé dans les actes de la vie quotidienne. Ils apprennent à se déplacer à côté d'un fauteuil, à marcher à reculons devant le fauteuil, à aboyer sur commande, à ramasser les téléphones portables, et même à aller chercher le pain chez le boulanger.

Au cours de cet après midi, chacun a pu essayer l'un des 52 commandements compris par le chien (Assis ! Couché !...)

Tout le monde a bien apprécié la présence de ces chiens tellement affectueux !

*La SACAT d'Alençon*

Les Ateliers de Bellevue de l'ADAPEI de l'Orne  
et sa Section Annexe ont exposé les œuvres des personnes en situation de handicap  
au Domaine du Gasseau à Saint Léonard des Bois (72).

*L'Exposition a eu lieu du 1<sup>er</sup> mai au 8 juin 2008*

## **APEI DE FLERS**

L'Assemblée Générale de l'APEI de Flers a eu lieu **le 31 Mai à 14 H à la Chambre de Commerce, à Flers.**

Les participants ont été accueillis par la Présidente, Madame THOURY et son équipe : après les civilités d'usage et les mots de bienvenue adressés aux familles, aux professionnels, aux élus et aux personnes handicapées elles-mêmes, ont été présentés les traditionnels rapports moraux, financiers et d'activité ainsi que les orientations à venir. Tous ces éléments ont été adoptés à l'unanimité.

Monsieur MATHIEU, Président de l'A.D.A.P.E.I. de l'Orne, était présent et a tenu à faire un point de situation, informant les participants des évolutions à venir dans le secteur médico-social, présentant aussi un état des projets sur le secteur de Flers, projets qui sont soumis à quelques contingences inévitables, à savoir bien sûr l'accord des financeurs, mais aussi par rapport à l'existence de réserves foncières suffisantes. Mais visiblement tout cela est en bonne voie...

Un premier dossier trouvera dans les prochaines semaines une concrétisation rapide, à savoir l'extension de la cuisine de la SACAT de St Georges : cet agrandissement permettra aux personnes accueillies de manger dans un lieu plus vaste, plus agréable et plus convivial, sans aucun doute.

## **ESAT « les Ateliers de Beauregard » Visite du Foyer André Breton**

Le 8 Novembre 2007, l'ESAT a eu la visite du Foyer Occupationnel pour déficients visuels de Betton, en Ile et Vilaine.

5 adultes handicapés déficients visuels et 2 éducateurs ont visité l'établissement : les ateliers de travail, les activités de soutien... et échangé avec les travailleurs et le personnel.

Le midi les visiteurs ont déjeuné dans la salle de restauration et ont partagé le temps de pause avec les usagers de l'ESAT de La Ferté-Macé. .../...

La journée passée dans l'établissement a permis aux résidents du foyer André Breton de découvrir ou redécouvrir un lieu de travail protégé avec ses activités et son fonctionnement. Cette visite a aussi été l'occasion pour une ancienne adulte de l'ESAT de retrouver ses anciens collègues et de nous présenter sa nouvelle vie, depuis qu'elle a quitté l'établissement pour s'installer à Betton.

Les travailleurs de l'ESAT ont été impressionnés par le handicap visuel des visiteurs et leur fort intérêt lors de la visite.

### **Election du Conseil de la Vie Sociale**

Fin Novembre 2007, l'ESAT a renouvelé son Conseil de la Vie Sociale et effectué des nouvelles élections. Le nouveau Conseil est composé de 4 représentants des personnes accueillies (2 titulaires et 2 suppléants), 2 représentants des familles (1 titulaire et 1 suppléant), 2 représentants du personnel (1 titulaire et 1 suppléant) 2 représentants de l'ADAPEI de l'Orne (1 titulaire et 1 suppléant) et carence pour les représentants des représentants légaux.

Une 1<sup>ère</sup> réunion le 1<sup>er</sup> février 2008 a permis d'élire le Président et le Président suppléant, de désigner le Secrétaire et de mettre en place le règlement intérieur.

Le nouveau Président du Conseil est Monsieur Jérôme HEUDE, un travailleur de l'ESAT.

Le Conseil de la Vie Sociale donne son avis et peut faire des propositions sur toute question concernant le fonctionnement de l'ESAT : vie quotidienne, projets de travaux, d'équipements, activités, services, animation, organisation.....

Le Conseil est un lieu d'information et d'échanges. Il permet aux usagers de réagir, de questionner, d'apporter leurs expériences dans la structure, de s'exprimer collectivement et de participer activement à la vie de l'ESAT. Ce Conseil se réunit au moins 3 fois par an.

Articles rédigés par Myriam GOULAY/ Animatrice de Soutien

## AGENDA DE LA VIE ASSOCIATIVE



Conseil d'Administration : les 27 avril et 22 mai 2008

Inauguration du Siègne de l'Association : 16 juin 2008

Commission « Brioche de l'Amitié » : 6 mai 2008

Commission « Ressources Humaines » : les 26 et 27 mai 2008

Congrès de l'UNAPEI le 6 et 7 juin à Clermont Ferrand

Assemblée Générale de l'ATMPO : le 20 juin à Alençon

Assemblée Générale de l'ADAPEI de l'Orne : le 21 juin à ECOUCHE

## UN LIVRE A LIRE

### **« *La maison d'en face* » de Nicoletta**

De Nicoletta, on connaissait l'enfance dans un milieu modeste, l'adolescente rebelle. On ne savait rien de Jeannette, sa maman, déficiente mentale. On découvre dans la « Maison d'en face », le livre de souvenirs de la chanteuse, le lien profond et rare qui a uni la mère et la fille, au-delà des rôles traditionnels et des tabous de la France d'après-guerre.

Quand elle naît en 1944 dans un petit village de la Haute Savoie, Nicole Grisoni n'a pas de papa. Elle a une maman trop handicapée pour prendre seule le soin d'un enfant, et une grand-mère courage qui dirige une vaste maisonnée cabossée par la guerre et l'alcoolisme des hommes.

Un milieu pauvre et rude, mais où sera préservée, avec une infinie délicatesse, la place de Jeannette et son rôle maternel. « Ma naissance n'a jamais été un secret de famille, nous vivions avec ma grand-mère mais Jeannette était bien ma maman. Je me suis aperçue qu'elle était différente à mon premier jour d'école. Les autres mamans lui parlaient en prenant une voix aiguë, comme on s'adresse à une enfant, comme on s'adressait à la petite fille que j'étais » nous raconte Nicoletta. Une prise de conscience douloureuse...

# INFOS

## Le mandat de protection future

Qui s'occupera de mon enfant quand je ne serai plus là ? Question angoissante que de nombreux parents repoussent d'autant plus que les procédures de placement sous tutelle sont souvent lourdes.

La création d'un « mandat de protection future » applicable à partir de janvier 2009 devrait simplifier les choses.

Il permettra de désigner rapidement la ou les personnes qui prendront le relais auprès de votre enfant lorsque vous ne pourrez plus prendre soin de lui.

Il ne prendra effet qu'à partir du moment où un expert médical aura établi que le mandant ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts. En quelques jours, le greffe du tribunal vérifiera la conformité du contrat, soit un délai beaucoup moins long que les procédures actuelles.

Ce mandat peut être contracté devant un notaire, un avocat, ou être signé directement par les personnes concernées. Le formulaire est d'ores et déjà disponible sur le site [www.justice.gouv.fr](http://www.justice.gouv.fr) (rubrique « Actualité du Ministère »)

## Le choix de la transparence

Rien n'oblige, dans le code du travail, un salarié à informer son employeur de sa vie privée. Mais si le handicap peut avoir un impact sur votre activité professionnelle, mieux vaut en parler. C'est d'ailleurs le choix que la plupart des salariés font. Il est important d'expliquer la situation à son supérieur hiérarchique si l'on doit se rendre moins disponible. Mais attention à ne pas se poser en victime. C'est bien aussi de parler des choses positives que l'on vit avec son enfant et de montrer ainsi l'énergie dont on dispose.

## ON Y ETAIT !!!



Eh oui, on y était ! A Paris le 29 mars dernier pour la grande manifestation « Ni pauvre, ni soumis » pour défendre les revenus de nos personnes handicapées.

Et nous n'étions pas seuls : environ 30 000 personnes, venues de toute la France, ont arpenté les rues parisiennes de la Place de la République à la Place de l'Opéra ! Tous les handicaps confondus avec beaucoup de personnes en fauteuils roulants... Quel courage !

Nous étions deux cars avec l'APF (Association des Paralysés de France) de l'Orne.

Nous ne regrettons pas notre déplacement ; Toutefois, vu le nombre de familles qui bénéficient d'une prise en charge pour leurs enfants au sein de l'ADAPEI de l'Orne, nous étions peu nombreux pour représenter notre département et surtout montrer notre volonté de défendre les intérêts de nos personnes handicapées. C'est un peu dommage !

## LA PETITE PHRASE

« C'est en croyant aux roses qu'on  
les fait éclore. »

(Anatole FRANCE)



# PLAN AUTISME : LES PRINCIPALES MESURES

Le plan autisme annoncé par le gouvernement a été présenté le 16 mai dernier lors de la réunion du comité national autisme. En voici les grandes lignes :

## **MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER**

### **Pour la connaissance du handicap**

- Elaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme dans un document qui rassemblera les connaissances scientifiques et les pratiques du terrain et qui sera largement diffusé ;
- Faire élaborer par la Haute Autorité de Santé (HAS) des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en oeuvre ;
- Favoriser la recherche sur l'autisme pour faire émerger des outils diagnostics, des stratégies thérapeutiques innovantes et des essais cliniques ; - Elaborer une campagne d'information en direction du grand public.

### **Pour mieux former les professionnels et les familles**

- Mettre à jour et renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé, des professionnels du secteur médico-social et des enseignants sur l'autisme et les Trouble Envahissant du Comportement (TEC) ;
- Pour diffuser rapidement les nouvelles connaissances sur l'autisme, développer des formations de formateurs (6 formateurs par département et par an pendant 3 ans) capables ensuite de mettre en place des formations adaptées au niveau local ;
- Organiser une formation spécifique destinée aux équipes pluridisciplinaires des MDPH et mettre en place une coopération entre les MDPH et les Centre de Ressources de l'Autisme (CRA) ;
- Lancer un appel à projets en liaison avec la CNSA pour développer des outils de formation et de soutien pour les parents, les fratries et les aidants ;
- Identifier les métiers émergents répondant aux besoins d'accompagnement spécifiques.

## **MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER**

### **Pour améliorer le diagnostic et l'accès aux soins somatiques**

- Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic : un cahier des charges national sera connu et donnera lieu à un appel à projet pour des expérimentations en régions. Il devra permettre de proposer dans l'établissement du diagnostic, un accompagnement individualisé avec un projet de soins et/ou un plan personnalisé d'accompagnement ;
- Identifier précisément les professionnels de santé – généralistes et spécialistes - formés pour accueillir en consultation les personnes autistes et mettre en place des protocoles d'accueil dans les établissements hospitaliers.

### **Pour mieux accompagner à tous les âges de la vie**

- Former les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire aux spécificités de l'autisme et leur fournir un guide pédagogique adapté ;
- Expérimenter, dans 10 départements volontaires, de nouveaux modèles d'habitat : logements adaptés avec services, maisons relais couplées à des services d'accompagnement médico-social à domicile...
- Développer l'apprentissage en institut médico-professionnel (IMPRO) et mieux mobiliser les UPI en lycées professionnels ;
- Expérimenter, dans 10 départements, des ESAT adaptés à l'accueil de personnes autistes ;
- Favoriser l'accès à l'emploi ordinaire en expérimentant, dans 10 départements volontaires, le job coaching.

## **DIVERSIFIER LES APPROCHES, DANS LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE**

### **Pour améliorer l'accueil en établissement**

- Créer en 5 ans 4100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, réparties de la façon suivante : 1 500 places dans les établissements pour enfants, 600 en SESSAD, 2 000 en MAS et FAM pour adultes ;
- Faciliter sur le plan juridique et financier la création de petites unités de vie ;
- Pour les très jeunes enfants, renforcer l'action spécifique des CAMPS et l'accueil en SESSAD ;
- Pour les adolescents, encourager l'internat souple et les structures expérimentales de décompression.
- Moderniser la prise en charge des personnes autistes accueillies dans les établissements sanitaires.

### **Pour s'ouvrir à de nouvelles méthodes**

- Recenser, décrire et analyser toutes les méthodes de prise en charge existantes dans trois régions françaises, sur la base du protocole déjà testé en Languedoc-Roussillon ;
- Permettre une expérimentation encadrée et évaluée de nouvelles méthodes de prise en charge : un cahier des charges national sera élaboré pour définir, au regard de la réglementation en vigueur, les cadres et limites des expérimentations, les garanties attendues en matière de respect des droits des personnes accueillies et les conditions de leur suivi et de leur évaluation ;
- Conduire une réflexion juridique et éthique globale sur les garanties dues aux personnes avec TED ou autisme concernant leurs droits fondamentaux.

# Ce qui doit encore changer pour les Personnes Handicapées.. !

## UN NIVEAU DE VIE DECENT

**Les faits :** 35 % des personnes handicapées vivent sous le seuil de pauvreté qui est de 817 euros mensuels en France.

**L'état des lieux** - Commençons par un exercice de mathématiques. A ce jour, l'allocation aux adultes handicapés (AAH, 628,10 euros mensuels, comme le minimum vieillesse) n'a augmenté que de 1,1 % depuis un an. C'était au 1er janvier 2008. Quelques jours avant la manifestation historique du 29 mars (35 000 personnes dans les rues de Paris), le Président de la République a annoncé une rallonge de 3,9 % pour septembre. A raison de 5 % de progression annuelle, dans combien de temps aura-t-il tenu sa promesse électorale (25 %) ? Réponse : cinq ans, c'est-à-dire à la fin de son mandat.

Mais, là encore, le problème se corse. Car l'AAH aura beau être revalorisée de 25 %, elle sera toujours au-dessous du seuil de pauvreté. Le collectif associatif Ni pauvre ni soumis, organisateur du défilé parisien, plaide donc pour que les personnes handicapées incapables de travailler touchent le Smic (1 308,88 euros brut, soit environ 1 000 euros net) et soient soumises, comme les smicards, à l'impôt sur le revenu. Le secrétariat d'Etat à la Solidarité vient de faire mouliner ce scénario par ses statisticiens maison, à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Selon eux, les célibataires handicapés y gagneraient, mais pas les personnes vivant en couple ni les familles monoparentales. La discussion avec le collectif se poursuit.

Les personnes handicapées, en tout cas, ne devraient plus serrer les cordons de leur bourse pour assumer les dépenses causées par leur handicap, par exemple l'achat d'un fauteuil ou la rémunération d'une auxiliaire de vie à domicile. Le système d'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH), une nouvelle aide issue de la loi de 2005, connaît encore des ratés, mais le principe ne peut plus être remis en question.

## L'EDUCATION POUR TOUS

**Les faits :** 15 000 enfants handicapés sont encore déscolarisés.

**L'état des lieux** - L'accès à l'éducation est un moyen essentiel d'intégration. Car qui dit formation dit emploi et insertion. Or seules 20 % des personnes handicapées ont le bac. Ceux qui poursuivent des études supérieures - 10 000 actuellement, quand la Grande-Bretagne en forme 60 000 - affrontent un système qui ne pense guère à elles. Seules 40 % des universités ont un service d'accueil spécial. Les filières scientifiques sont particulièrement en manque, si bien que des entreprises comme Thales ne peuvent remplir leurs quotas de salariés, par pénurie de candidats qualifiés. Ceux qui franchissent toutes les barrières, comme Etienne Membrives, 19 ans, myopathe et tétraplégique, reçu à Centrale l'an passé, le doivent souvent à la ténacité de leurs parents.

Depuis deux ans, cependant, les choses bougent, et dans le bon sens. L'Education nationale a fait des efforts, salués par les associations présentes sur le terrain. Désormais, 160 000 enfants sont inscrits dans une école ordinaire, 135 000 dans un établissement spécialisé. A la rentrée 2007, 2 700 auxiliaires de vie scolaire (AVS) ont été recrutés, afin d'assister les élèves concernés. Et la formation des maîtres inclut désormais un module obligatoire sur la prise en charge des personnes handicapées.

En passe de devenir réalité, le droit opposable pose une nouvelle question : tous à l'école, oui, mais dans quelles conditions ? Les enseignants sont souvent démunis face à un élève "différent". Et les auxiliaires, pas assez formés et en nombre insuffisant, ne résolvent pas tous les problèmes.

## SUFFISAMMENT DE STRUCTURES SPECIALISEES

**Les faits :** Il manque 110 000 places pour accueillir les handicapés en France.

**L'état des lieux** - L'exil des petits autistes vers la Belgique est devenu le symbole de la pénurie, en France, de structures spécialisées. De nombreux enfants originaires de la région Nord-Pas-de-Calais, et parfois de plus loin, vivent en effet dans des établissements belges. Au total, 3 500 personnes - autistes, mais aussi psychotiques et polyhandicapés - sont dans ce cas. Depuis des années, la Sécurité sociale paie, et tout le monde s'accommode de la situation.

Certes, le plan autisme, annoncé le 16 mai, doit résoudre une part du problème en créant 4 100 places d'ici à cinq ans. Mais les autistes ne sont pas les seuls à souffrir de l'insuffisance de structures adaptées. Selon la Fédération des gestionnaires d'établissements et de services pour personnes handicapées (Fegapei), il manque 110 000 places, au total, dans les foyers d'hébergement, les instituts médico-pédagogiques ou encore les centres d'aide par le travail. Pour l'année 2008, le financement de 9 125 nouvelles places est assuré. Un rythme insuffisant, au regard des besoins.

Au-delà des chiffres, la qualité de l'accueil suscite aussi la polémique. Le documentaire de l'actrice Sandrine Bonnaire sur sa soeur autiste Sabine, sortie très diminuée d'un séjour de cinq ans en hôpital psychiatrique, a réveillé les consciences et permis de pointer les travers du système actuel : le dogmatisme dans les méthodes, le manque d'actions éducatives, un fonctionnement trop administratif et trop rigide.

## LA LIBERTE DE SE DEPLACER

**Les faits :** 173 000 établissements recevant du public (ERP) ne sont pas accessibles aux personnes handicapées.

**L'état des lieux** - La loi handicap 2005 l'affirme : dans sept ans, la France sera un pays merveilleux où personnes valides et handicapées se déplaceront sans distinction partout dans la ville. Les trottoirs trop hauts ou les feux de circulation sans signal sonore ne seront plus qu'un lointain cauchemar. On aura aménagé les 173 000 établissements inaccessibles pour le moment, ainsi que des dizaines de milliers de trains et de bus. En théorie. Parce que, dans les faits, c'est mission impossible, selon les associations. "Beaucoup de collectivités ont pris du retard. La plupart n'ont même pas encore nommé les commissions chargées d'évaluer le montant des travaux."

Difficile, dans ces conditions, d'imaginer que toutes les communes de plus de 5 000 habitants seront prêtes en temps et en heure. Et plus le temps passe, plus le financement devient problématique. Aujourd'hui, les pouvoirs publics estiment qu'il faudra investir 15 milliards d'euros supplémentaires. Or les collectivités locales n'ont plus que six années budgétaires pour financer les travaux...

Question accessibilité, les personnes handicapées mentales font encore figure de laissés-pour-compte. Beaucoup seraient pourtant capables de se déplacer seuls s'ils trouvaient sur leur chemin des employés pour les orienter. Dans quelques rares gares ou aéroports, des accompagnateurs sont formés pour accueillir ce public. Ils sont repérables grâce à un pictogramme montrant deux visages souriants sur fond bleu. Un sigle peu connu du grand public, qui pourrait devenir un jour aussi banal que le fauteuil roulant peint sur les places de parking.



*A bon entendeur !*

*Parution du prochain LIEN en octobre 2008.*

*Bonnes vacances à tous !*