

EN ACTION | 06

La #VoixDesParents

Une grande enquête et
des propositions concrètes

LE GUIDE | 34

Fiche pratique

Le rôle de la personne
de confiance

AU QUOTIDIEN | 38

Reportage

Deux éditeurs rendent
la littérature accessible

Vivre**e**nsemble

#164 - OCTOBRE/NOVEMBRE 2023



GRAND ANGLE

**Bien vieillir est
(aussi) un droit**



Unapei

LEGS

DONATIONS

ASSURANCES VIE



AVEC VOUS, TOUT EST POSSIBLE!

▶ ACCÉDER À LA SANTÉ

▶ APPRENDRE & ÉTUDIER
COMME TOUT LE MONDE

▶ S'INSÉRER
PROFESSIONNELLEMENT

▶ ACCÉDER À UN LOGEMENT

LÉGUER À L'UNAPEI, C'EST DONNER À CHACUN
LA CAPACITÉ DE VIVRE SA VIE AVEC ET PARMIS LES AUTRES.



Pour toute demande d'information confidentielle et gratuite, contactez notre contact dédié :

Youlia Marescq, votre contact Legs & Libéralités :

- par téléphone : 01 44 85 50 57
- par mail : y.marescq@unapei.org
- par courrier : Unapei, 15 rue Coysevox
75876 Paris Cedex 18



ASSOCIATION DE DÉFENSE
DES DROITS DES PERSONNES
HANDICAPÉES ET
DE LEURS FAMILLES



Investir dans l'accompagnement pour respecter les droits

Vous êtes près de 4 000 à avoir répondu à notre enquête La Voix des parents*. Merci ! Vous révélez ce que nous portons depuis des années : le handicap d'un proche a d'énormes retentissements sur la vie de leurs parents aidants. Grâce à vous, nous avons pu de nouveau porter votre voix dans les médias, et lors de rendez-vous politiques avec des parlementaire et, cet été, avec Fadila Khattabi, ministre en charge des Personnes handicapées.

Vos réponses sont sans équivoque. Ce qui guide votre vie et vous préoccupe est d'avoir l'assurance d'un accompagnement pour votre enfant. L'absence de solution adaptée génère des répercussions négatives sur tous les pans de vos vies, comme sur celle de vos familles. Cela fait pleinement écho à la dénonciation portée par le Conseil de l'Europe à l'encontre de l'État français pour violation des droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Ce dernier a validé les arguments de la réclamation collective pilotée par l'Unapei. La France ne répond pas suffisamment aux besoins d'accompagnements de ses concitoyens porteurs de handicap et les premières victimes collatérales sont les parents-aidants, souvent à vie. Ils subissent ainsi des pertes de droits et se retrouvant précarisés et épuisés. Vos droits sont, de fait, bafoués.

Ces alertes sont-elles suffisantes pour que notre gouvernement assure une protection sociale digne de ce nom aux personnes en situation de handicap et à leurs familles ? Visiblement non.

Si les discours gouvernementaux se sont adaptés et des mesures ont été annoncées, les actes sont très loin des besoins et des attentes. Ainsi, lors de la Conférence Nationale du Handicap, le Président de la République annonçait la création de 50 000 solutions nouvelles d'accompagnement. L'objectif affichait de déployer des « renforts sur les territoires en tension ». Bien que, de fait, tous les terri-

« Sans politique volontaire et pragmatique répondant aux réalités de vies, les faits contrediront les paroles. »

toires soient en tension, cela pouvait constituer un espoir. Puis les chiffres se sont précisés : un budget de 1,5 milliard d'euros réparti sur les territoires. Un chiffre qui est loin des besoins réels. Avec nos partenaires du Collectif Handicaps, dont nous sommes un des membres fondateurs, nous avons mesuré qu'il faudrait investir entre 10 et 12 milliards d'euros pour mettre en œuvre une politique publique à la hauteur des besoins réels.

Alors, dans le cadre de l'examen du projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2024, nous avons demandé que ces besoins soient mesurés via des observatoires territoriaux. Notre ambition est une approche objective, non administrative et théorique. Car, sans politique volontaire et pragmatique répondant aux réalités de vies, les faits contrediront les paroles. Et nous serons contraints de poursuivre, sans relâche, nos combats pour que les droits des personnes en situation de handicap, comme ceux de leurs familles, soient effectifs. ●

LUC GATEAU
PRÉSIDENT DE L'UNAPEI

* Enquête à découvrir en détail pages 6 à 9.

médical

ressources humaines

technologique

Comment gérer les événements indésirables en établissements médico-sociaux ?

Qu'est-ce qu'un Événement Indésirable ?

Un **événement indésirable (EI)** est un événement non souhaité qui peut affecter la santé d'une personne. Il peut faire suite à un acte de soin, à l'exposition à un produit ou à une mauvaise décision.

Celui-ci est dit **grave (EIG)** lorsqu'il met la vie d'une personne en danger ou s'il entraîne une invalidité partielle voire complète ou si l'événement prolonge une hospitalisation.

1/3 des EIG (1) sont en lien avec la PECM

51,2% seraient évitables

31% sont associés à un traitement anticoagulant

71% interviennent sur des patients de 65 ans et plus (2)

Les événements indésirables en lien avec la **prise en charge médicamenteuse (PECM)** sont fréquents en établissements sociaux et médico-sociaux. Ils peuvent engendrer des conséquences graves pour les résidents.

Devant ces situations préoccupantes, mais bien réelles, il est important de comprendre pourquoi un événement est survenu, d'identifier des actions correctives réfléchies et d'améliorer le système dans son ensemble. C'est l'objectif que s'est fixé Relyens en accompagnant les acteurs du soin afin qu'ils puissent délivrer leur mission d'intérêt général en toute sécurité, confiance et efficacité.

Sources : [1] Enquête national iatrogénie médicamenteuse 2018 par les CRPV / [2] ENEIS 2009

Pilotez et améliorez la qualité et la sécurité des soins de vos établissements grâce à l'accompagnement EI(G) proposé par Relyens.

En réponse aux EI(G) auxquels s'exposent les établissements médico-sociaux, Relyens a développé un accompagnement spécifique. Découvrez notre solution unique composée de 3 services :

- 1 - La formation avec 2 modules e-learning** pour sensibiliser vos équipes et les accompagner dans la gestion des risques.
- 2 - Un outil en ligne qui permet de :**
 - recueillir, analyser et traiter les EIG, les plaintes et les réclamations
 - mettre en place un plan d'actions et réaliser un reporting
- 3 - Une prestation d'accompagnement** assurée par nos consultants en management des risques



En savoir plus sur notre offre ?
Flashez ici !

**Maîtriser les risques,
mutualiser la confiance.®**

Relyens est le Groupe mutualiste européen de référence en Assurance et Management des risques spécialiste des acteurs du soin et des territoires. Sa vocation en tant qu'Entreprise à Mission : sécuriser leur activité et garantir la qualité des services qu'ils délivrent aux patients et citoyens. Le Groupe déploie en France, en Espagne, en Italie, en Allemagne et en Belgique, une approche globale et unique du Management des risques combinant des solutions de pilotage, de prévention des risques et d'assurance.

relyens.eu



Relyens Mutual Insurance

Société d'assurance mutuelle à cotisations fixes régie par le Code des assurances
18 rue Edouard Rochet - 69372 Lyon cedex 08 - 779 860 881 RCS Lyon

Pour en savoir plus,
contactez nos experts Relyens

+33 (0)4 72 75 50 15
commercial.qualnet@relyens.eu

 **relyens**

GRUPE MUTUALISTE EUROPEEN
ASSURANCE ET MANAGEMENT DES RISQUES



EN ACTION

- Enquête 06**
L'Unapei fait entendre
#LaVoixDesParents
- Enquête 08**
21 propositions pour sortir
les parents de l'isolement
- Campagne #JaiPasEcole 10**
Toujours trop d'enfants
privés d'école
- En bref 12**
- Adapei 12-82 13**
Flagnac organise l'accessibilité
de son spectacle annuel
- Apei de Libourne 14**
Les plaisirs aquatiques
à la portée de tous
- En bref 15**
- Citoyenneté 16**
Un rapprochement entre l'Unapei
et la gendarmerie de l'Allier
- En bref 17**
- Parlement européen 18**
Faire bouger les lignes
au sein de l'Union européenne
- Apei du Valenciennois 19**
Un repérage précoce pour agir
dès les premières signaux d'alerte



GRAND ANGLE

- Handicap & vieillissement 20**
Bien vieillir est (aussi) un droit



Vivre ensemble Magazine de l'Unapei

15 rue Coysevox, 75018 Paris - Tél. 01 44 80 50 50

PRÉSIDENT DE L'UNION ET DU COMITÉ DE RÉDACTION : Luc Gateau. **DIRECTRICE DE LA PUBLICATION :** Marie-Aude Torres-Maguedano - **RÉDACTEUR EN CHEF :** Christophe Magnant. **CONSEIL ÉDITORIAL :** Etienne Guillermond - **CHARGÉE DE COMMUNICATION VISUELLE ET ÉDITORIALE :** Lauriane Amirault. **RÉDACTEURS :** Lauriane Amirault, Sébastien Berthoud, Philippe Bohlinger, Laure Buquet, Etienne Guillermond, Béatrice Harston, Christophe Magnant, Cassandra Platel, Aurélie Vion - **CONCEPTION GRAPHIQUE :** Rampazzo & Associés - **ILLUSTRATION DE COUVERTURE :** Sarah Laaroussi - **RÉGIE PUBLICITAIRE :** Comédiance - 5 rue Pleyel - Immeuble Calliope - BP 229 - 93523 Saint-Denis cedex - comediance.fr - Directrice de la publicité : Fanny Michaux (fanny.michaux@comediance.fr) - **IMPRIMERIE :** Actis-BLG Toul - **PHOTOGRAVURE :** PUBLYGEN



LE GUIDE

- 31 Fiche pratique**
Comprendre le rôle de la personne
de confiance
- 33 Vos questions/Nos réponses**
- 34 Décryptage**
Qu'est-ce que l'autodétermination ?
- 36**  **La vie en FALC**
Être auto-représentant



AU QUOTIDIEN

- 38 FALC**
Deux éditeurs rendent
la littérature accessible
- 41 Initiative**
Une étude pour mieux prendre
en charge la dysphagie
- 42 Stimulation basale**
Une meilleure écoute des personnes
en situation de handicap sévère
- 44 Rencontre avec Nicolas Morvan**
- 46 En bref**
- 47 Instantané**
Jérôme Lasserre, kayakiste surdoué
- 48 À découvrir**
- 50 Belle Feuille**
Papa revient vendredi,
le fils autiste de l'inspecteur d'académie



LE TRI
+ FACILE

CATALOGUE





ENQUÊTE

L'Unapei fait entendre la #VoixDesParents

Entre janvier et mai 2023, l'Unapei a mené une grande enquête auprès de parents ayant un enfant avec trouble du neurodéveloppement, en situation de polyhandicap ou de handicap psychique. Début octobre, l'Unapei a décidé de révéler une partie des résultats de cette consultation pour faire entendre leur voix et porter des revendications concrètes.

Pour pouvoir disposer d'une vie comme tout citoyen, les parents réclament une société qui permet compensations collective et individuelle, simplifications administratives, accompagnements spécifiques de leurs vies professionnelles et personnelles. Nous attendons sans fléchir que la société s'engage, afin que nos vies ne se réduisent pas à un quotidien d'aidants permanents. » Ces mots de Nadine Maudet, vice-présidente de l'Unapei, résumant ceux des 3940 parents qui se sont exprimés à travers l'enquête « la Voix des parents ». A l'occasion de la journée nationale des aidants, une campagne a permis de médiatiser une petite partie des résultats de cette consultation pour révéler, concrètement, la réalité de leurs vies et l'impact du handicap de leur proche sur leur quotidien. Les autres enseignements recueillis alimenteront de futures actions de l'Unapei pour la défense et la progression des droits des familles. Via un questionnaire en ligne et des entretiens ciblés, ils racontent leur histoire familiale, leur vécu, souvent ignoré, et expriment leurs besoins et leurs attentes vis-à-vis d'une société dont ils se sentent globalement exclus. Si ces constats n'étonneront pas les autres parents, la force du nombre et la grande concordance des situations décrites constituent des atouts majeurs pour interpeller

l'opinion et les décideurs publics. Avec la médiatisation de cette enquête, l'Unapei se fait leur porte-voix pour exiger de la collectivité une réelle prise en compte de leur situation impliquant des réponses concrètes calibrées quantitativement et qualitativement, aux difficultés rencontrées. Conçue avec des parents concernés et un cabinet spécialisé, l'enquête dresse des constats à la fois objectifs et alarmants. Elle met en lumière l'impact de la situation de handicap de leur proche sur tous les pans de leurs vie familiale, professionnelle et sociale.

« Ecoutez nos expertises de vie ! »

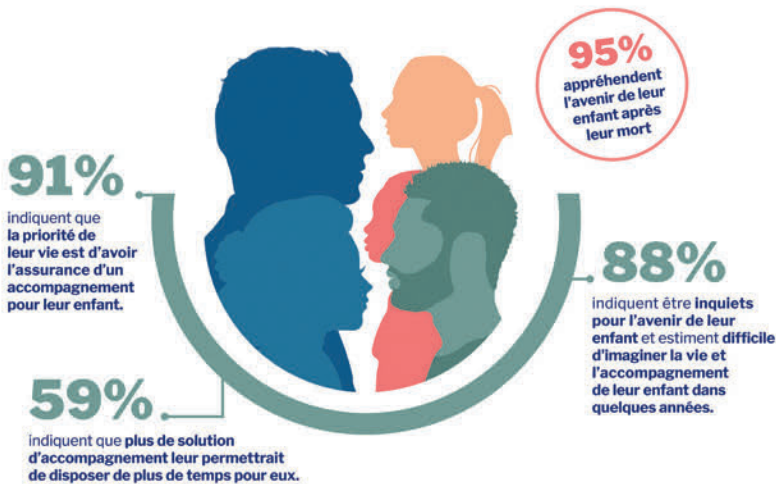
Les éléments révélés mettent en exergue un bien-être très en-dessous de la moyenne nationale, un sentiment d'exclusion et une impossibilité à choisir sa vie. Si les parents n'en sont pas moins fiers du chemin parcouru avec leur enfants, ils se déclarent très inquiets face à l'avenir et exigent pour leur proche, un accompagnement adapté et de qualité tout au long de sa vie. Leurs propos font directement écho à la récente dénonciation du Conseil de l'Europe portée contre l'État français pour non-respect des droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Ces enseignements permettent à l'Unapei de formuler des revendications touchant

Merci pour votre participation !
L'Unapei remercie les 3 940 parents qui ont accepté de partager leur expérience en répondant au questionnaire en ligne et en participant, pour certains d'entre eux, à des entretiens complémentaires. Grâce à eux, des données concrètes et riches permettront de nourrir ses combats dans bien des domaines.

tant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap qu'à l'écoute et aux appuis à apporter aux parents dans tous les domaines de la vie (santé, travail, répit, soutiens juridiques et administratifs...) De nombreuses pistes très concrètes sont suggérées, comme la création des services d'accompagnement « après parents » pour anticiper l'avenir de leur proche (voir l'initiative de l'Adapei 29 p. 28-29). Les chiffres et témoignages révélés invitent à dépasser les discours pour passer à l'action. « Nous demandons aux pouvoirs publics d'écouter nos expertises de vie, notre épuisement, notre exaspération. Il n'est plus possible de nous laisser nous isoler et construire des murs de colère et de détresse », insiste Nadine Maudet.

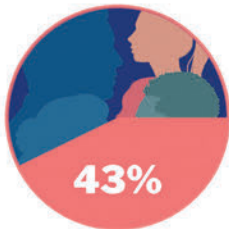
● ETIENNE GUILLERMOND

LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE



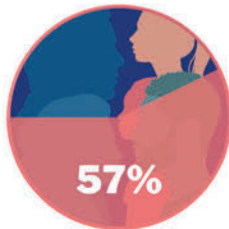
« Depuis un an, mon fils de 20 ans est accompagné dans un centre d'accueil temporaire deux soirs par semaine. Avant cela, je devais constamment trouver des solutions de garde et demander de l'aide à mes parents de 75 ans pour réaliser les choses banales du quotidien. Cela me permet aussi de passer du temps avec ma fille. »
Delphine

Un bien-être très en dessous de la moyenne nationale



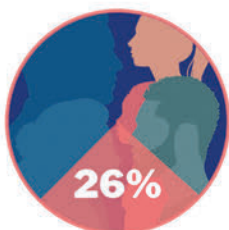
se sentent heureux contre 68% dans la population générale¹.

Un sentiment d'exclusion de la société



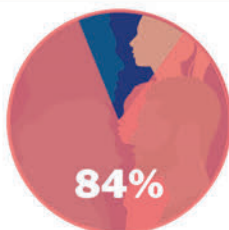
se sentent seuls face à ce qu'ils vivent.

Une impossibilité à choisir sa vie



ont le sentiment d'être libres de choisir comment vivre leur vie.

La fierté des parents au regard du chemin parcouru avec leur enfant



affirment être fiers du chemin parcouru avec leur enfant.

L'enquête en bref

L'enquête « Handicap et vie quotidienne : la Voix des parents » s'est déroulée du 28 janvier au 24 mai 2023. Elle était composée d'un volet quantitatif avec un auto-questionnaire individuel en ligne et d'un volet qualitatif basé sur des entretiens semi-directifs à distance, auprès d'un échantillon de parents ayant accepté d'être recontactés lors de leur réponse au questionnaire. La « Voix des parents » a rassemblé des parents-aidants représentatifs des personnes accompagnées par le réseau Unapei : handicap intellectuel (37 %), troubles du spectre de l'autisme (20 %), TSA avec handicap intellectuel (14 %), polyhandicap (11 %), handicap psychique (10 %).

PLANÈTE PUBLIQUE une société externe et indépendante, a mené cette consultation dans un strict respect de la confidentialité et des standards professionnels.

¹ Insee, enquête Statistiques sur les ressources et conditions de vie (SRCV), 2018, insee.fr/fr/statistiques/4238423



8 • EN ACTION

LaVoixDesParents

Les principales revendications de l'Unapei

Aujourd'hui comme hier, l'Unapei porte « La Voix des Parents » et réclame que les familles soient écoutées, soutenues dans leur pouvoir d'agir, aidées dans l'expression et dans la mise en œuvre de leurs choix. L'objectif principal est que leurs proches aidés soient accompagnés à la hauteur de leurs besoins et attentes pour qu'ils aient, comme tout citoyen, le droit d'être juste parent.

DES ACCOMPAGNEMENTS

POUR LEURS PROCHES

- Développer des offres d'accompagnement médico-social et les services de proximité, en nombre et en qualité au regard des besoins et attentes des personnes en situation de handicap.
- Encourager la montée en compétences des services de droit commun concernant les troubles du neurodéveloppement, le polyhandicap et le handicap psychique.
- Valoriser les rémunérations des professionnels et soutenir leur formation aux spécificités des handicaps en intégrant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

DES PRESTATIONS ET DES SOUTIENS

JURIDIQUES ET ADMINISTRATIFS

- Augmenter le montant de la PCH aide humaine et assurer aux proches aidants une compensation suffisante et adaptée.
- Allonger la durée de l'indemnisation du congé de proche aidant.
- Valoriser la retraite de tous les aidants qu'ils aient interrompu ou non leur activité professionnelle.
- Améliorer l'accès à l'information sur leurs droits, les accompagner pour les comprendre et pour les exercer.
- Simplifier davantage les démarches administratives et réduire les délais de réponse.

UNE ÉVALUATION DES BESOINS

ET DES SOUTIENS POUR LES PARENTS

- Évaluer régulièrement les besoins et attentes des parents au regard de ceux de leur enfant.
- Elargir les missions des établissements et services à destination des parents afin qu'ils puissent proposer un accompagnement systématique aux aidants pour réaliser les démarches d'ouverture et de maintien des droits, actions de conseil, d'évaluation, de soutien et d'orientation.
- Créer des services d'accompagnement « après parents » pour anticiper toutes les démarches liées à leur disparition et garantir un accompagnement pérenne et de qualité à leur proche, lorsqu'ils ne seront plus là.
- Accorder un temps partiel de plein droit aux salariés et développer les possibilités de temps partiels annualisés.

DES SOLUTIONS DE RELAIS

SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE

- Créer des solutions de relais adaptées et qualitatives sans reste à charge à condition que celles-ci ne soient pas un accompagnement par défaut.
- Développer les accueils temporaires et aides à domicile.

Découvrir les 21 revendications de l'Unapei sur unapei.org

On réduit son temps de travail, on opte pour un poste avec une liberté de temps et davantage de souplesse. Je n'ai pas réellement fait la carrière que je voulais faire.

Mohamed

Je n'avais pas ce droit d'aller travailler. J'ai repris une activité à 40 ans. Une activité, et non mon métier. J'ai dû me reconverter afin de choisir mes horaires et pour que ma fille puisse être présente sur mon lieu de travail. Je choisissais mes employeurs en fonction.

Christine

On n'existe qu'à travers la paperasse que l'on doit remplir. Il faut gérer, se relever, se renseigner constamment. Le jugement des autres est lourd. À 3 ans, lorsque ma fille a été inscrite à l'école, la directrice m'a appelé. Les autres parents estimaient que leurs enfants n'avaient pas à commencer une vie avec une enfant comme elle.

Samira

J'ai désormais 75 ans, les années passent et je m'inquiète pour l'avenir de mon fils. Que va-t-il devenir ? C'est la grande question. Je suis soutenue par ma famille mais pas par la société.

Eve

La seule chose qui nous empêche de dormir tranquillement est l'avenir de ma fille. Au fil des années, les parents peuvent perdre en capacité. On se demande alors : serai-je à même d'assurer l'accompagnement ? Lutter constamment pour trouver une place peut aussi créer des tensions dans la famille.

Sorya et Mohamed

On rencontre souvent des regards, des réflexions lorsqu'on se promène. Si c'est difficile pour les parents, ça l'est encore plus pour la fratrie. Nous ne sommes pas les bienvenus aux mariages, au cinéma et aux spectacles, c'est impossible.

Gérard et Christine

Le bien-être est une notion adaptable. Pour moi, ce n'est pas d'aller au restaurant en amoureux ou de faire un spa entre copines. C'est plutôt de s'asseoir sur le canapé cinq minutes sans voir son enfant crier ou aller mal. Le bien-être, c'est de voir rire mon enfant.

Marion



CAMPAGNE #JAIPASECOLE

Toujours trop d'enfants privés d'école

Parce que trop d'enfants n'ont toujours pas accès à l'école ou bénéficient d'une scolarisation inadaptée, l'Unapei a relancé, pour la 5^e année consécutive, sa campagne #jaipasecole et collecté de nombreux témoignages de parents sur la plateforme marentree.org.

Le droit à l'éducation est un droit fondamental. Pourtant, en mai dernier, la Défenseure des droits pointait les obstacles persistants en France dans l'accès aux droits des enfants. Un mois plus tôt, c'est le Comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe qui dénonçait le non-respect par l'État français de ses obligations envers les enfants en situation de handicap et leurs familles, après la réclamation collective déposée par l'Unapei, APF France handicap, l'Unafam et la FNATH. L'Unapei ne peut cautionner l'insuffisance et les blocages d'accès à l'éducation pour les élèves en situation de handicap, pourtant connus de longue date, mais qui perdurent. Les parents s'expriment de plus en plus fort, les professionnels s'indignent. Cette année encore, Unapei a donc relancé sa campagne #jaipasecole. Absence totale de scolarisation, scolarisation à temps partiel ou scolarisation inadaptée, les témoignages dénonçant les manquements de l'État sont toujours aussi nombreux sur le site *marentree.org*. Plus de 50 % des élèves accompagnés par le réseau Unapei bénéficient seulement de 0 à 6 heures d'enseignement par semaine (voir encadré). Ces chiffres ont été relayés par plus de 3 millions de personnes sur les réseaux sociaux, preuve qu'un grand nombre de Français n'avaient pas conscience de cette

réalité vécue par les élèves en situation de handicap.

Des mots pour dénoncer l'invisibilité

« Cela fait cinq ans que nous avons impulsé la campagne #jaipasecole, pour donner la parole aux parents d'enfants empêchés d'accéder à leur droit à l'éducation, et mettre en lumière les injustices que vivent ces familles, s'insurge Luc Gateau, président de l'Unapei. Combien de temps faudra-t-il encore attendre pour que les droits de nos enfants soient respectés ? Combien de parents épuisés devront encore témoigner avant que l'école soit enfin capable de prendre en considération la diversité de tous les élèves ? A combien d'enfants refusera-t-on encore le droit de s'épanouir ? »

Les témoignages de parents, victimes collatérales, reçus par l'Unapei depuis cinq ans, révèlent les injustices vécues par leurs enfants. Invisibles, ces derniers le sont jusque dans les statistiques nationales, au point qu'il est aujourd'hui toujours impossible de savoir combien d'enfants voient leurs droits à l'éducation bafoués. Les enfants exclus de l'école sont également privés d'avenir car isolés du reste de la société. En 2023, il est grand temps que tous les élèves en situation de handicap puissent développer leurs capacités grâce à un système qui prenne en compte leurs besoins

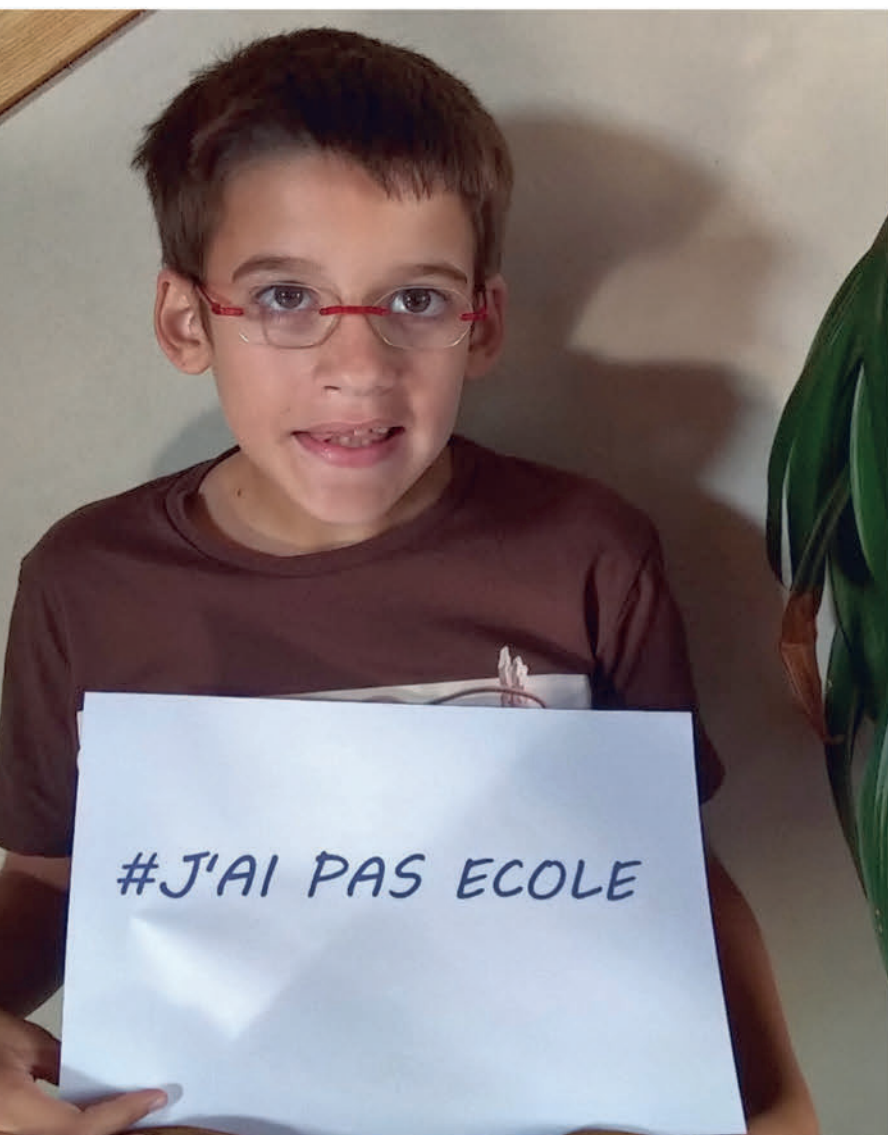


En 2023, sur 2 103 enfants accompagnés par les associations du réseau Unapei* :

- 23 %** n'ont aucune heure de scolarisation
- 28 %** n'ont que 0 à 6 h de scolarisation par semaine
- 22 %** n'ont que 6 à 12 h de scolarisation par semaine
- 27 %** ont plus de 12 h de scolarisation par semaine

* Enquête réalisée dans 6 régions de France : Hauts-de-France, Normandie, Pays-de-la-Loire, Grand Est, Bretagne, Auvergne-Rhône-Alpes

dans leur globalité. Pour l'Unapei, des actions concrètes doivent être menées pour apporter des solutions éducatives effectives, bienveillantes, individualisées et limitant les conséquences déléteries pour les familles. ● LAURIANE AMIRAL



Témoignages de parents

Roni, 7 ans, Vénissieux

Notre fils Roni, avec autisme et retard psychomoteur, a la chance d'avoir une place en IME depuis un an. Il bénéficie donc d'une prise en charge adaptée mais incomplète. Un poste d'enseignant spécialisé n'étant pas pourvu dans la structure, lui et plusieurs de ses camarades n'ont pas de « temps-classe assurés par un enseignant spécialisé » comme ils sont en droit d'en bénéficier. Ce manquement est pallié au mieux par les personnels de l'IME qui souhaitent autant que les parents l'arrivée d'un enseignant. Mais l'organisation est difficile et ce manque est forcément préjudiciable aux apprentissages.

Macéo, 6 ans, Nantes

Macéo était en maternelle en milieu ordinaire avec AESH individualisé à 100 %. Pour l'école primaire, demande de classe ULIS faite et acceptée par la MDPH. Notification reçue juste à temps pour la rentrée mais Macéo ne peut pas (encore) aller à l'école car il n'a pas d'AESH-i pourtant également notifié et indispensable pour lui, y compris en intégrant une classe ULIS.

Adame et Zakaria, 13 ans, Saint-Ouen-sur-Seine

Je suis maman de jumeaux autistes de 13 ans non verbaux qui sont déscolarisés depuis l'âge de 6 ans. Depuis, ils sont en attente d'une place en IME. Ils ont essuyé des refus car ils ne correspondent pas aux profils acceptés dans les IME. Aussi, ils sont à la maison depuis 7 ans et je suis leur aidant 24/24. J'ai recruté des intervenants à domicile mais vu le coût exorbitant, je ne peux pas payer pour un accompagnement complet. De plus, ils n'ont ni d'orthophoniste ni de psychomotricien. Ils ont été suivis par le PCPE qui n'a trouvé aucune solution.

Jean-Baptiste, 12 ans, Beaulieu-sous-Parthenay (Deux-Sèvres)

Après 5 années en ULIS TSA, Jean-Baptiste a une orientation UEE-A Collège. Cette structure n'existant pas dans son département, il a donc une deuxième orientation IME. Il va y aller en sureffectif à mi-temps et ne disposera donc plus d'aucun temps de scolarisation avec un enseignant spécialisé.

Il n'aura que des temps de prise en charge éducatif et paramédicaux en individuel.



HOMMAGE

L'adieu à Jean-Yves Herviou, grand capitaine associatif

Avec la disparition de Jean-Yves Herviou, c'est une page importante de l'histoire du mouvement parental en Bretagne qui se tourne et, plus largement, une figure éminente du réseau Unapei qui tire sa révérence. L'ancien président de l'Adapei-Nouvelles Côtes d'Armor (2006-2019) s'en est allé courant septembre à l'âge de 81 ans. Administrateur de l'Unapei, il laisse derrière lui le souvenir d'un militant au caractère bien trempé, « exigeant, parfois intransigeant », selon son entourage, et entièrement dévoué au service des personnes accompagnées. Né en 1942 à Paimpol, cet amoureux de la mer a d'abord choisi de s'embarquer dans la marine marchande et a navigué pendant près de 10 ans sur les océans du globe comme lieutenant puis capitaine au long cours avant de rejoindre le monde de l'assurance. Son arrivée dans le secteur du médico-social remonte à 1989. Au contact de parents de la classe d'intégration scolaire (CLIS) fréquentée par son fils, Jean-Marc, il apprend l'existence d'une association départementale, l'Adapei 22, dont il intègre le conseil d'administration et devient rapidement secrétaire. Élu président, il enchaîne les réalisations : ouverture de quatre résidences Habitat Handi Citoyen (HHC), organisation du Congrès de l'Unapei en 2012, création de la marque esatco, sans oublier la fusion, en 2016, entre l'Adapei Côtes d'Armor et Les Nouvelles. Homme de réseau, Jean-Yves Herviou a aussi présidé l'Urapei Bretagne, participé à la création du collectif d'associations Handi-Cap 22 et porté de nombreux autres mandats. A son départ de l'Adapei-Nouvelles Côtes d'Armor en 2019, il déclarait : « *Conservez et cultivez précieusement cet univers d'entraide et d'égalité. Faites-le connaître à tous ceux qui, touchés par le handicap et fragilisés, restent encore en marge. Leur vie et notre société n'en seront que meilleures.* » L'Unapei adresse toute sa sympathie à sa famille, à ses proches et à tous ceux qui l'ont côtoyé durant toutes ces années dans sa vie militante.

RESSOURCES

L'AAH déconjugalisée depuis octobre

Depuis le 1^{er} octobre 2023, l'Allocation adulte handicapé est officiellement déconjugalisée. La décision en a été prise fin 2022 mais c'est seulement ce mois-ci qu'elle est entrée en vigueur pour le prochain paiement de début novembre. Cela signifie qu'il ne sera désormais plus tenu compte, au sein des couples mariés, pacsés ou vivant en concubinage, des ressources du conjoint comme base des ressources pour le calcul de l'allocation. Cette mesure, qui garantit l'indépendance financière individuelle des personnes en situation de handicap, était réclamée de longue date par l'Unapei.

RECHERCHE & HANDICAP

Un livret pour y voir plus clair

Faire avancer la recherche sur les troubles du neurodéveloppement, le polyhandicap et le handicap psychique représente un enjeu fondamental. Au-delà de l'intérêt scientifique, la recherche permet de mieux comprendre les personnes en situation de handicap, leur vécu, mais aussi celui des personnes qui les accompagnent. Consciente que l'engagement dans un projet de recherche peut néanmoins s'avérer difficile, l'Unapei a édité un guide intitulé *Recherche et handicap : des clés pour agir*. Il a vocation à apporter des infos pratiques pour toute personne, structure ou association souhaitant monter un projet de recherche dans le champ du handicap. Issu des travaux menés avec sa commission Recherche, il propose des clefs de compréhensions utiles pour se lancer dans des démarches de recherche. Informations générales, définitions, indicateurs sur la construction d'un projet de recherche, modalités de financement ou encore exemples de projets soutenus par l'Unapei constituent la trame de ce document qui est à télécharger sur le site de l'Unapei. www.unapei.org/publication/recherche-handicap-des-cles-pour-agir/



Adapei 12-82
Route de Saint-Mayme
12850 Onet-le-Château
Tél. : 07 50 68 34 02

ADAPEI 12-82

Flagnac organise l'accessibilité de son spectacle annuel

L'Adapei 12-82 a accompagné le son et lumière Hier un village, organisé chaque été dans la petite commune de Flagnac (Aveyron), dans l'obtention du label S3A pour l'accueil, l'accompagnement et l'accessibilité des personnes en situation de handicap mental.

C'est une mini-révolution à l'échelle de cet événement organisé chaque été en plein air dans la petite commune rurale de Flagnac (1 000 habitants) en Aveyron. Renommé à travers toute l'Occitanie, le spectacle son et lumière *Hier un village* est désormais labellisé S3A, le symbole d'accueil, d'accompagnement et d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Ce pictogramme emblématique était visible en différents points du site lors des sept représentations qui se sont tenues en juillet-août dernier. Il était apposé sur les panneaux orientant les véhicules vers les parkings, à la billetterie ou encore à la buvette. Plusieurs bénévoles chargés de guider les spectateurs vers leurs places l'arboraient également sur un badge.

Raymonde Rouquette, une responsable accessibilité à l'Adapei 12-82, confie avoir été très émue de voir fleurir les logos S3A un peu partout. Deux mois auparavant, avec d'autres représentants de l'association départementale, elle avait

formé une trentaine de bénévoles en charge de l'accueil. Parmi les intervenants, Loïc, un ancien usager d'un foyer de vie de l'Adapei 12-82, a pris la parole. « *Je voulais participer à ce qu'il y ait plus d'inclusion. J'ai parlé de mon vécu, de la manière dont ma situation personnelle a évolué. Lors de la formation, j'ai trouvé les jeux de rôle particulièrement utiles.* » Ces mises en situation ont permis de confronter les bénévoles aux besoins spécifiques des publics en situation de handicap intellectuel.

Jeux de rôle

Parmi eux, Claudie confie avoir trouvé la formation « *géniale* ». « *Cette attention, cette qualité d'accueil devrait être naturelles. Lors des*

jeux de rôles, j'ai été confrontée à un spectateur refusant de s'asseoir à côté d'une personne barbu. Du coup, nous nous sommes interrogés sur l'existence ou non de places de remplacement. »

La directrice d'*Hier un village* est également enthousiaste. Stéphanie Roques s'est invertie aux côtés de l'Adapei dans la rédaction d'un dépliant en FALC présentant le festival. Elle raconte avoir eu des retours extrêmement positifs suite aux premiers envois aux établissements médico-sociaux. « *Ce type d'initiative nous relie à notre vocation originelle, celle d'association militante et de défense des droits des personnes en situation de handicap* », estime Agnès Joffre, présidente de l'Adapei 12-82. ● PHILIPPE BOHLINGER

En route vers le label Tourisme & handicap

Organisé depuis 41 ans à Flagnac, le spectacle *Hier un village* témoigne de la vie dans les campagnes dans les années 1930. Côté scène, cette fresque vivante mobilise plus de 250 figurants bénévoles tandis que, côté gradins, près de 3 000 spectateurs assistent à chaque représentation. La labellisation S3A doit permettre à ce son et lumière de décrocher le label Tourisme & handicaps, une fois achevés les derniers travaux d'accessibilité pour fauteuils roulants.



Apei de Libourne

Les plaisirs aquatiques à la portée de tous

Depuis son ouverture, La Calinésie, le centre aquatique du Libournais, connaît un succès retentissant, en particulier auprès des personnes en situation de handicap. Et pour cause : l'équipement, né de la volonté de la Communauté d'agglomération du Libournais (La Cali), a été pensé comme un « piscine pour tous », avec l'appui de l'Apei de Libourne.

Au tournant des années 2010, les élus du Libournais font l'amer constat d'un territoire sinistré pour l'apprentissage de la natation alors que les rivières et les lacs sont omniprésents dans la région. Plus de la moitié des enfants entrent au collège sans savoir nager et des noyades sont régulièrement recensées. Une nouvelle piscine s'impose. « *D'emblée, tout a été pensé sur le mode de l'inclusion* » se souvient Hugues Benedetti, qui accompagne l'adjoint délégué au sport, Jean-Louis Arcaraz, dans la mise en œuvre du projet. Directeur de projets à la Communauté d'agglomération du Libournais (La Cali), maître d'ouvrage de La Calinésie, Hugues Benedetti est lui-même père d'une fille handicapée et a pris en cours de route la présidence de l'Apei de Libourne.

« *Notre volonté était de dépasser le cadre strict de la loi de 2005 en termes d'accessibilité pour ouvrir la piscine à tous les usagers : personnes souffrant de handicap psychique ou intellectuel, personnes âgées, personnes ne sachant pas lire ou ayant des difficultés de repérage... L'ambition était de créer un espace de vie agréable et convivial, en rupture avec les piscines blanches, grises et noires qui sentent le chlore.* »

Dix bassins accessibles

Il faut parfois batailler auprès des architectes pour imposer certaines visions nouvelles : notamment celle du découpage du bâtiment qui

abrite dix bassins (donc cinq extérieurs ouverts l'été) en espaces plus réduits, balisés par des pictogrammes et des jeux de couleurs simples à interpréter. Ces espaces baignés de lumière naturelle sont intégrés dans un environnement verdoyant où les familles sortent pique-niquer aux beaux jours. Tous les bassins non sportifs sont équipés de rampes d'accès permettant d'y pénétrer en douceur : une précaution utile pour les personnes à mobilité réduite comme pour celles qui craignent l'eau. Le traitement de

cette dernière est également innovant (filtres céramiques et ozone) pour une qualité bien meilleure au final. Résultat, La Calinésie est étiquetée pour ce qu'elle est : un centre aquatique favorisant l'inclusion. « *Nous sommes très demandés, confie Mathieu Peigné, son directeur. C'est très bien mais le revers de la médaille est que nous ne pouvons satisfaire toutes les demandes, notamment celles du secteur médico-éducatif. Notre priorité est de préserver le confort de chacun.* »

● LAURE BUQUET



Apei du Libournais
1, bis Jaugueblanc - 33300 Saint-Émilion
Tél. 05 57 51 27 28 - accueil@apeilib.fr
<http://apeilib.fr>

Orphée, une « accro » de la première heure

Orphée Allain, 22 ans, atteinte de troubles de l'attention, vient à La Calinésie tous les jours ou presque depuis son ouverture. « *Du lundi au dimanche, précise sa mère, Sophie Bertrand. Ici, elle a tissé un lien amical avec tout le monde, le personnel d'accueil et les maîtres-nageurs qui l'ont fait beaucoup progresser en natation. Ce lieu lui procure joie et apaisement. Si, pour une raison quelconque, elle ne peut venir, c'est la crise à la maison !* »



**Les Papillons Blancs
d'Hazebrouck**

« We can Hazebrouck »
fête le sport

Dans le cadre des Jeux Paralympiques, un ensemble d'associations, dont les Papillons Blancs d'Hazebrouck, a organisé, du 20 au 22 octobre derniers, la 2^e édition de « We can Hazebrouck », un grand rassemblement autour de disciplines parasportives. Cette année, les partenaires du projet ont souhaité lui donner une nouvelle ambition : faire des Flandres un territoire inclusif par le sport. L'événement a permis aux habitants de la région, en situation de handicap ou non, ainsi qu'aux clubs sportifs, de découvrir plus de 30 disciplines parasportives. L'occasion de partager des expériences mais aussi d'imaginer des solutions pour favoriser l'inclusion des athlètes dans les clubs.



© Les Papillons Blancs d'Hazebrouck



Apei de Libourne

Papilles et
Papillons,
le nouveau
restaurant inclusif
du Libournais

En septembre dernier, un tout nouveau restaurant inclusif, Papilles et Papillons, a ouvert ses portes au cœur du centre-ville de Libourne. Il est le fruit d'une collaboration entre l'Apei de Libourne et Restalliance, entreprise de restauration collective dans le domaine du médico-social. Huit jeunes en situation de handicap de 14 à 20 ans ont pu bénéficier d'ateliers de formation avant d'être accueillis par le restaurant sur des métiers de service en salle et de cuisine. Restalliance, de son côté, fournit le chef et élabore la carte. La gestion du restaurant demeure de la compétence de l'Apei. A terme, l'objectif est que ces jeunes, après une période au sein de Papilles et Papillons, soient en capacité de travailler dans des établissements traditionnels.



**Apei de
la Boucle de la Seine**

De nouveaux
projets
financés grâce
à l'Opération
Brioche

Depuis plus d'un demi-siècle, les associations du réseau Unapei participent à l'Opération Brioche : une quête solidaire nationale ayant lieu sur une semaine, courant octobre, pour récolter des fonds à travers la vente de brioches. Cette année encore, l'Apei de la Boucle de la Seine a renouvelé sa participation à l'opération en installant des stands dans les entreprises, les commerces et les mairies partenaires des Hauts-de-Seine. Pour cette nouvelle édition, les fonds récoltés serviront à financer les activités du club de loisirs de l'association ainsi que les finitions des travaux de rénovation du foyer de vie Jean Barberi d'Asnières-sur-Seine (92).



CITOYENNETÉ

Un rapprochement entre l'Unapei et la gendarmerie de l'Allier

L'été dernier, l'Unapei du Pays d'Allier et le Groupement de gendarmerie départementale de l'Allier ont signé une convention de partenariat en vue de mieux accompagner les personnes en situation de handicap intellectuel dans la compréhension de leurs droits.

A la demande de la gendarmerie de l'Allier, il y a deux ans, l'Unapei du Pays d'Allier avait accepté de transcrire en Facile à lire et à comprendre (FALC) un outil baptisé Violentomètre, utilisé pour lutter contre les violences faites aux femmes. « Ce premier travail s'inscrivait dans le cadre d'actions en faveur des personnes handicapées que souhaitait initier Madame le commandant du groupement de gendarmerie, explique Christophe Teyssandier, directeur général de l'Unapei du Pays d'Allier. Le souhait de développer ces actions nous a conduits à officialiser ce partenariat dans le cadre d'une convention. » Son objectif est clair : rapprocher les deux mondes par la formation et la sensibilisation à l'écoute et à l'accueil des personnes en situation de handicap, côté Unapei, et par des interventions, côté gendarmerie, sur la prévention à la consommation de drogues, d'alcool, à la maltraitance, aux atteintes sexuelles et aux escroqueries.

Mieux se connaître, mieux communiquer

« Nous sommes par exemple très preneurs aussi d'actions qui puissent alerter nos résidents et travailleurs aux risques qui circulent sur les réseaux sociaux et donc, à l'apprentissage des bons comportements pour ne pas tomber dans les écueils que l'on connaît », souligne Christophe Teyssandier. « Ce partenariat va nous permettre d'améliorer encore cet accueil des personnes handicapées et

de donner aux gendarmes des clés de compréhension pour pouvoir aborder ces publics de la meilleure des manières les personnes en situation de handicap intellectuel », estime Isabelle Orefice, colonelle et commandant du groupement de gendarmerie. Cela va aussi permettre à ces personnes d'avoir une connaissance un peu plus juste du monde de la gendarmerie. Le but est aussi de leur faire comprendre que nous sommes là pour elles et avec elles afin de les accompagner dans les difficultés qu'elles pourraient rencontrer. »

Les premières formations commenceront courant octobre au profit des gendarmes selon un planning qui se densifiera progressivement.

Avant Noël, ce sera au tour des publics en situation de handicap de rencontrer les gendarmes dans plusieurs établissements départementaux de l'Unapei Pays d'Allier. « Ce qui remonte déjà, dans les demandes des gendarmes sur le terrain, c'est ce besoin de mieux communiquer avec certaines personnes, ajoute Christophe Teyssandier. Très à l'écoute des citoyens, ils veulent être plus aidants auprès de tous. » Cette convention à l'échelle du département de l'Allier est une traduction territoriale de la convention signée en 2018 par l'Unapei avec la gendarmerie nationale pour faire progresser l'inclusion des personnes handicapées.

● LAURE BUQUET



Unapei Pays d'Allier
27, rue du 4 septembre - 03000 Moulins
Tél. : 04 70 20 87 72
www.unapei03.fr





ÉVÈNEMENT

Nous Aussi bientôt en congrès à Valenciennes

Mi-septembre, les délégations Nous Aussi Centre Manche, Caen, Falaise et des auto-représentants venus de l'Eure et des Hauts-de-France se sont réunis pour préparer le prochain congrès national de l'association. Ce 9^e grand rendez-vous national se déroulera le mercredi 22 novembre 2023 à l'université de Valenciennes. Les 16 délégués présents ont réfléchi sur la question du regard porté sur le handicap intellectuel, qui sera au cœur des échanges. Comment les intéressés appréhendent-ils leur handicap ? Comment la société l'envisage-t-il ? Et comment changer les idées reçues ? Le congrès de Nous Aussi sera également l'oc-



casion de rendre un nouvel hommage à son président, Lahcen Er Rajaoui, disparu cet été. Il est encore temps de s'inscrire en ligne. ●

Rendez-vous sur le site <https://nous-aussi.fr/>
Prix de l'inscription par personne : 30 euros.

MON PARCOURS HANDICAP

Une nouvelle rubrique dédiée à la vie intime et à la parentalité

La plateforme Mon Parcours Handicap s'enrichit d'une nouvelle rubrique consacrée à la vie intime, affective et sexuelle et à la parentalité. Ce centre de ressources en ligne, conçu par la Caisse des Dépôts et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et régulièrement mis à jour, propose un espace dédié à ces sujets. Il propose une définition de ces différents domaines encore largement tabous, aborde la question du consentement, des droits, et apporte un éclairage sur le désir et la décision d'avoir un enfant. Il détaille enfin les missions des centres ressources INTIMAGIR, dédiés à l'écoute et à l'information des personnes en situation de handicap sur leur vie intime, affective, sexuelle, la parentalité et les violences sexuelles. Des témoignages en vidéos illustrent ces différents volets. www.monparcourshandicap.gouv.fr (rub. « Vie intime, consentement et parentalité »)

WEBINAIRE

La transmission du patrimoine familial

Comment organiser son patrimoine lorsqu'un proche se trouve en situation de handicap ? C'est une question que bon nombre de parents se posent lorsqu'ils envisagent l'avenir de leur enfant. La vulnérabilité d'un proche en situation de handicap engendre des contraintes spécifiques dans la transmission du patrimoine familial. Pour répondre aux interrogations légitimes des parents et des proches, l'Unapei organisera le 14 novembre prochain de 14 h à 15 h 30 un webinaire en ligne intitulé, *La transmission du patrimoine familial* à destination des familles, bénévoles et de toute personne intéressée par cette thématique.

Inscription sur <https://bit.ly/46B1J52>



PARLEMENT EUROPÉEN

Faire bouger les lignes au sein de l'Union européenne

Le 23 mai dernier à Bruxelles, les participants au 5^e parlement européen des personnes handicapées ont adopté un manifeste afin de faire entendre leur voix en amont des élections des européennes



La délégation Nous Aussi-Unapei lors du 5^e Parlement européen des personnes handicapées. Au centre : Florence Jablonski (en blouson rose) avec à ses côtés Lahcen Er Rajaoui.

Accès aux services d'accompagnement, à la santé, à l'école, manque d'accessibilité... En 2023, le Conseil de l'Europe a dénoncé le non-respect des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap en France. Ces mots de Florence Jablonski lors du 5^e Parlement européen des personnes handicapées, organisé par le Forum européen des personnes handicapées (FEPH) à Bruxelles, ont eu un grand retentissement. Membre du bureau de Nous Aussi, association d'auto-représentants de personnes en situation de handicap intellectuel en France, Florence Jablonski a fait entendre les revendications de ses pairs devant l'assemblée.

Le FEPH représente, depuis plus de 25 ans, les intérêts de 100 millions de personnes en situation de handicap au sein de l'Union européenne. Ce 23 mai, 600 délégués ont participé à cet événement et adopté un manifeste, signé entre autres par l'Unapei et Nous Aussi. Objectif : orienter les programmes et les ac-

tions à venir des futurs députés européens. Au sommaire, cinq chapitres pour « garantir la participation des personnes handicapées à la vie politique et publique de l'Union européenne », réaliser « une Union de l'égalité en phase avec la Convention de l'ONU » ou encore « favoriser l'accessibilité et la protection

de ce public. » « Les ressources financières accordées sont insuffisantes [...] L'allocation aux adultes handicapés ne permet pas de vivre au-dessus du seuil de pauvreté », a résumé Florence Jablonski devant les délégués. « Cette situation est d'autant plus intenable que l'inflation bat des records et que ces personnes, plus vulnérables économiquement, sont parmi les premières à trinquer », ajoute-t-elle aujourd'hui, sans oublier d'évoquer les violences faites aux femmes.

L'Europe comme moteur de décision

En parallèle de stages comme assistance administrative, Florence Jablonski travaille à l'Esat de Vesoul (Haute-Saône) dans un atelier de confection. « J'ai mis de côté mes activités pour prononcer cette déclaration, explique-t-elle. Le Parlement Européen est très impressionnant. J'avais vraiment le trac et je n'ai pas dormi pendant deux jours. C'était la première fois qu'une personne avec

un handicap intellectuel s'exprimait au nom de la France. Je répète aussi souvent le slogan de l'association Nous Aussi : rien pour nous, sans nous ! »

Conduite par son président, Lahcen Er Rajaoui, disparu cet été, et composée de représentants venant de Vesoul et des Hauts-de-France, la délégation de l'association a profité de l'occasion pour rencontrer un groupe d'autoreprésentants hongrois et de confronter les différentes avancées en matière de droits dans chacun des pays.

L'association Nous Aussi espère que le manifeste contribuera à faire avancer l'inclusion et la participation, en particulier dans la perspective des élections européennes. « Il est primordial que les personnes en situation de handicap intellectuel exercent pleinement leur citoyenneté et accèdent sans entrave au vote. Beaucoup de travail reste à faire en termes d'accessibilité des lieux de vote et des campagnes électorales » précise Elisabeth Lammers, vice-présidente de l'Unapei en charge de l'Europe. Avec l'espoir d'une prise de conscience chez les futurs candidats, mais aussi des mairies, à huit mois du scrutin.

« Face à tous ces défis, c'est bien d'une impulsion européenne dont nous avons besoin, a conclu Florence Jablonski. Mesdames, Messieurs représentants de la Commission, représentants des Etats Membres, députés, s'il vous plaît, ne vous résignez pas ! »

● SÉBASTIEN BERTHOUD

**Apei du Valenciennois**2A, avenue des sports - 59410 Anzin
03 27 42 86 30 - contact@apei-val-59.org
www.apei-valenciennes.org/contact/

Une partie de l'équipe du Depa : Danièle Saviez, éducatrice spécialisée, Mathilde Hortemel, assistante sociale, Karine Lempens, directrice, Alison Rompteau, éducatrice spécialisée, Catherine Demartet, chef de service, et Elodie Villain, psychologue.

APEI DU VALENCIENNOIS

Un repérage précoce pour agir dès les premiers signaux d'alerte

Créé en 2021 à l'initiative de l'Apei du Valenciennois, le Dispositif d'évaluation précoce et d'accompagnement (Depa) permet d'intervenir, dès l'école maternelle voire la crèche, auprès de très jeunes enfants qui rencontrent des difficultés d'apprentissage et de développement.

Un enfant qui ne répond pas à son prénom, qui ne pointe pas du doigt, ne joue pas avec les autres ou présente une agitation inhabituelle... Autant de signaux d'alerte qui peuvent laisser présager d'un retard de développement. « À 2 ou 3 ans, au moment où l'enfant entre à l'école maternelle, on peut banaliser ces difficultés, penser qu'il s'agit de maladresses, invoquer l'excuse de la première rentrée, et imaginer que tout va finir par rentrer dans l'ordre... Mais si on ne fait rien, les difficultés peuvent s'installer, avec le risque de pénaliser l'enfant », analyse Karine Lempens, directrice du dispositif Enfance du Pays de Condé à l'Apei du Valenciennois. Intervenir précocement pour comprendre l'origine des difficultés constatées et mettre en place un accompagnement adapté : telle est la mission du Dispositif d'évaluation précoce et d'accompagnement (Depa) imaginé par l'association. Créé en 2021 à titre expérimental, il vient d'être pérennisé et son péri-

mètre initial a été élargi, passant de cinq à neuf écoles maternelles, auxquelles s'ajoutent également des crèches. Rattaché au Sessad, le service s'appuie sur un partenariat très fort avec l'Education nationale. Les enseignants en sont pleinement parties prenantes. Spécialement formés, ils peuvent le saisir dès qu'ils repèrent un faisceau de signaux d'alerte. Après avoir obtenu l'accord des parents, l'équipe du Depa (éducateur spécialisé, psychologue, psychomotricien, assistante sociale) intervient et réalise toute une série de bilans.

Ecarter (ou pas) le handicap

« Le but n'est pas forcément de détecter un handicap. Il peut, au contraire, s'agir d'écarter l'hypothèse d'un handicap, souligne Karine Lempens. Dans tous les cas, la finalité est de mobiliser les moyens d'accompagnement le plus tôt possible, avec parfois des adaptations nécessaires ou de la compensation, et une reconnais-

sance du handicap via la MDPH. » En sortie du Depa, la majorité des enfants fait l'objet d'un suivi orthophonique. Ils peuvent aussi être accompagnés par le Programme de réussite éducative ou être orientés en Sessad.

Clémentine, âgée de 3 ans et demi bénéficie d'un suivi orthophonique. « Nous avons été accompagnés par le Depa quand elle était à la crèche, raconte sa mère, Muriel Plichard. Le personnel s'inquiétait parce qu'elle ne mangeait rien. Elle ne buvait que des biberons et elle pleurait beaucoup. » L'intervention de l'équipe spécialisée a permis de détecter un trouble de l'oralité. « Clémentine vient de faire sa rentrée à l'école maternelle. Les repas, ça reste compliqué. Elle a besoin de beaucoup de soutien et bénéficie d'un Projet d'accueil individualisé (PAI) qui permet de prendre en compte ses difficultés, poursuit sa mère. Heureusement que le Depa est là pour nous aider ! »

● AURÉLIE VION





HANDICAP & VIEILLISSEMENT

BIEN VIEILLIR EST (AUSSI) UN DROIT

Les évolutions démographiques et l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap laissent prévoir depuis longtemps l'émergence de nouveaux besoins en termes d'accompagnement. Malgré les appels à anticiper ce phénomène, les pouvoirs publics n'ont pas pris la mesure de la situation. Face à cet enjeu considérable, les associations innovent, expérimentent et enjoignent l'État à mobiliser des moyens pour garantir aux principaux intéressés comme à leurs parents le droit de bien vieillir.

● DOSSIER RÉALISÉ PAR
ETIENNE GUILLERMOND



de bénéficiaires
de l'AAH de plus
de 50 ans recensés
entre 2011 et 2019.



40 000
personnes en
situation de handicap
vieillissantes sont
hébergées en Ehpad.



des aidants
ressentent un
besoin de répit
pour souffler.

* Source : Cour des Comptes 2023



22 • GRAND ANGLE

J' ai désormais 75 ans, les années passent et je m'inquiète pour l'avenir de mon fils. Que va-t-il devenir ? C'est la grande question. Je suis soutenue par ma famille mais pas par la société. » Comme la quasi totalité des parents interrogés par l'Unapei dans le cadre de la récente enquête nationale La Voix des Parents (voir article p. 6-9), Evelyne ne cache pas ses appréhensions. Qu'advient-il de David, son fils, après sa mort. Où ira-t-il ? Qui prendra soin de lui et qui veillera sur ses droits ? 88 % des parents peinent à imaginer ce que sera, demain, la vie et l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap. 91 % indiquent même faire de cette question « la priorité de leur vie ».

Les pouvoirs publics à la traîne

Cette inquiétude face à l'avenir n'est pas nouvelle. Depuis près de 30 ans, associations et établissement sociaux et médico-sociaux constatent l'avancée en âge des personnes qu'ils accompagnent et alertent sur le phénomène. Les évolutions démographiques et l'allongement de l'espérance de vie laissent prévoir depuis longtemps l'émergence de nouveaux besoins dans tous les domaines de la vie : hébergement, accompagnement, maintien des acquis et de la vie sociale... Mais les pouvoirs publics n'ont pas pris la mesure de la situation. Dans un rapport particulièrement cinglant, publié mi-septembre, la Cour des comptes dénonce une absence d'anticipation et un défaut de pilotage des politiques publiques en la matière. L'organe de contrôle des comptes publics constate la « très nette insuffisance de l'offre médico-sociale, conduisant à des situations d'exclusion sociale, à des hospitalisations de longue durée inappropriées et à des sorties vers des établissements non adaptés. » Déjà fragilisées, les personnes concernées se retrouvent *de facto* condamnées



BERNARD ENNUYER
Enseignant chercheur en sociologie,
université Paris Descartes

PAROLE D'EXPERT

« L'une des premières réponses, c'est le domicile »

Comment avez-vous reçu le récent rapport de la Cour des comptes sur le vieillissement des personnes en situation de handicap ? C'est un rapport particulièrement sévère. La France présente déjà de grosses lacunes dans la prise en charge globale du vieillissement. Mais la Cour des comptes souligne que les politiques publiques n'ont pas anticipé l'avancée en âge des personnes en situation de handicap. Cette évolution combinée de la démographie et de l'amélioration de l'espérance de vie est pourtant annoncée depuis les années 1990 ! Les personnes vivent plus longtemps et survivent aujourd'hui à leurs parents.

Comment expliquer cette imprévoyance ? L'une des explications est peut-être que, pendant très longtemps, on n'a pris en compte que les gens vivant en établissement. On a totalement fait l'impasse, dans les statistiques, sur les personnes vivant à domicile, considérant qu'elles étaient dans une situation ordinaire. Or ces personnes représentent 90 % des publics concernés ! Les politiques en direction du domicile n'ont jamais été mises en œuvre. Les gens sont chez eux, qu'ils se débrouillent ! On considère que c'est une affaire privée familiale. Par rapport à d'autres pays, nous avons une vision extrêmement subsidiaire de l'Etat. Il n'intervient,

éventuellement, que si les familles sont déficientes. Et encore, il ne le fait pas ! Selon moi, l'une des premières réponses, c'est le domicile. L'enjeu est de permettre aux gens de rester chez eux avec des aides adaptées. L'habitat inclusif, par exemple, que je désigne plus volontiers comme un habitat accompagné, partagé, inséré dans la vie sociale, est aussi une des réponses possibles.

La Cour des comptes préconise justement l'ouverture de 120 000 places à domicile pour un coût annuel de 1,2 milliard d'euros... En la matière, je pense qu'il faut toujours globaliser l'approche. En 2020, la France a créé, d'ailleurs avec beaucoup de retard, une branche autonomie de la Sécurité sociale confiée à la CNSA. Il faut faire fonctionner cette branche et abonder tout à la fois le champ des personnes en situation de handicap et celui des personnes vieillissant avec difficultés. J'associe volontiers les deux car la France est le seul pays en Europe à les différencier. C'est une aberration ! Aujourd'hui, on est loin du compte en termes de financements ! Si on veut être cohérents, il faut allouer 5 à 10 milliards d'euros supplémentaires par an à la CNSA - dont le budget global est de 32 milliards. Or, en 2024, elle ne recevra que 2 milliards supplémentaires, c'est complètement insuffisant.



Image extraite du documentaire *Mon enfant après moi*, réalisé par Martin Blanchard en 2022. Disponible sur arte.tv.

à un « *vieillissement dégradé par rapport à la population générale* ». Sans compter la double peine à laquelle sont condamnés les parents vieillissants, contraints d'assumer tout à la fois leur propre avancée en âge et celle de leur enfant (*voir article p. 28-29*).

Les besoins d'une réponse graduée

Dans son rapport, le premier à se consacrer à cette thématique, la Cour des comptes appelle l'Etat à apporter « *une réponse globale déterminée* ». Elle réclame notamment un peu plus d'un milliard d'euros par an afin de déployer des solutions de soutien à domicile. Développées partout en France par les associations, les initiatives à financer ne manquent pas ! Qu'il s'agisse de préparer les travailleurs d'Esat à la retraite, de mettre en place des équipes mobiles dédiées aux seniors, de nouer des partenariats avec le secteur gérontologique ou de co-gérer des unités spécialisées au sein des Ehpad (*voir article p.25-27*), toutes

les pistes sont aujourd'hui explorées pour répondre à la grande diversité des situations.

Afin de mettre en lumière ces expérimentations, quatre grandes régions du réseau Unapei (Nouvelle-Aquitaine, Bretagne, PACA-Corse et Bourgogne Franche-Comté) se sont associées pour recenser les projets existants (*voir article p. 24*). L'objectif est d'en faciliter l'essaimage au plan national et surtout de montrer

La triste réalité des chiffres

Pour illustrer son propos, la Cour des comptes avance de nombreuses statistiques. Elle souligne que l'accès aux établissements pour personnes en situation de handicap est particulièrement tendu. La probabilité d'y être admis n'est que de 65 %, tous âges confondus. Cette proportion passe à seulement 33 % pour les plus de 45 ans. Cet accès est plus difficile encore pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement. Le rapport note également une forte tension sur les services d'accompagnement à domicile auxquels accèdent effectivement seulement 41 % des demandeurs.

Le rapport de la Cour des comptes sur *L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes* (sept. 2023) est consultable sur www.ccomptes.fr (rub. « Publications »)

qu'il n'y a pas de solution unique pour accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap et de leurs parents.

Pour être à la hauteur des enjeux, l'Etat doit apporter une réponse graduée, s'appuyant sur une « palette de solutions ». Au regard de la situation, il est probable que les financements recommandés par Cour des comptes soient encore bien en deçà des besoins réels. ●



HANDICAP & VIEILLISSEMENT

RECENSEMENT ET PARTAGE DES INITIATIVES DU RÉSEAU UNAPEI

Quatre Unapei régionales ont constitué un groupe de travail pour recenser les initiatives engagées au sein du réseau sur la thématique du vieillissement. La finalité : partager ces expériences et disposer d'une vision étayée pour mobiliser les pouvoirs publics.

Les associations du réseau Unapei n'ont pas attendu le récent rapport de la Cour des comptes pour s'interroger sur la question de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Depuis de nombreuses années, elles mesurent les effets de ce phénomène au sein de leurs établissements et services et les difficultés générées par l'insuffisance de solutions financées et autorisées par les pouvoirs publics. Partout en France, elles portent des initiatives et expérimentent des solutions. L'enjeu est d'apporter des réponses adaptées afin de maintenir la qualité de vie et d'accompagnement de ces personnes vieillissantes et de leur épargner des ruptures de parcours toujours brutales et des orientations non souhaitées en Ehpad.

Courant 2022, quatre grandes régions du réseau Unapei (Bourgogne Franche-Comté, Bretagne, Nouvelle-Aquitaine et PACA Corse) se sont associées pour lancer un recensement des expériences existantes ou en cours de lancement et les réflexions engagées autour des pratiques professionnelles en direction de ces publics.

Des pistes pour agir

Les enjeux sont multiples. Il s'agit tout d'abord de recenser les initiatives actuelles pour favoriser leur essaimage en permettant aux porteurs de projets de bénéficier de l'expérience de leurs pairs. Au programme aussi le développement d'arguments sur la base d'une vision étayée. L'objectif est d'engager des actions de plaidoyer pour inciter les pouvoirs publics à agir. Autres am-

bitions à plus long terme : développer d'une part, une offre de services et d'accompagnement multiples en direction des personnes, qui soit à la fois viable financièrement, pérenne et pleinement inscrite dans une logique partenariale. D'autre part, imaginer un dispositif en direction des parents vieillissants afin de leur proposer un accompagnement, des informations et des ressources pour faciliter leurs démarches. La collecte des données auprès des associations des régions engagées devrait être finalisée d'ici la fin de l'année. Courant 2024, elle fera l'objet d'une publication sous forme de guide-annuaire. Ce support fournira aux associations des pistes d'actions doublées d'un argumentaire utile dans leurs négociations avec les autorités de contrôle et de tarification. ●



REPORTAGE

L'UNAPEI ALPES PROVENCE
S'INSTALLE À L'EHPAD

Début octobre, la Résidence Mazargues, installée dans le 9^e arrondissement de Marseille, inaugurerait une unité spécialisée qui accueille 10 personnes handicapées vieillissantes. Sa particularité : elle est cogérée par le groupe Domusvi et l'Unapei Alpes Provence.

C'est un bâtiment de trois étages, à flanc de colline, directement adossé au massif des Calanques. La résidence Mazargues, du nom de ce quartier du 9^e arrondissement de Marseille, accueille à l'année 85 résidents âgés, autonomes et dépendants. Christian Sanchez y est arrivé fin septembre, à l'avant garde d'un petit groupe de 10 personnes qui ont, depuis, investi le rez-de-chaussée de l'établissement. Totalement restructuré et réaménagé, il abrite une Unité pour personnes handicapées vieillissantes (UPHV) inaugurée officiellement début octobre. « *Je suis le premier arrivé alors j'ai pu choisir la plus grande chambre. Il y a de l'espace, c'est tranquille, on est bien ici* », confie le septuagénaire qui résidait précédemment au foyer de vie La Panouse, géré par l'Unapei Alpes Provence. Comme près de 40 000 personnes en situation de handicap sur l'ensemble du

territoire, Christian est désormais résident d'Ehpad. Selon un récent rapport de la cour de comptes (*voir article p. 22-23*), les maisons de retraite du milieu dit ordinaire constituent aujourd'hui les principales structures d'accueil pour les personnes en situation de handicap vieillissantes. Cette réalité fait largement débat au sein des associations où l'on dénonce l'inadaptation de l'accompagnement et l'important écart d'âge entre les résidents « ordinaires », qui ont souvent dépassé les 80 ans, et de nouveaux arrivants, à peine âgés de la soixantaine et encore en pleine forme physique en dépit de signes de vieillissement précoce.

**Garder la main
sur les financements**

À Mazargues, l'Unapei Alpes Provence et le groupe Domusvi, propriétaire de la résidence, ont pensé les choses de manière à contourner

cet écueil. Bien que directement reliée à l'établissement, l'unité où réside Christian constitue un espace à part, disposant de sa propre entrée. « *C'est une petite unité co-cooning, indépendante et ouverte sur l'extérieur* », résume Magali Vinson, directrice adjointe du complexe La Panouse. On y vit à son rythme, on y prend ses repas et d'ici peu, le temps que se mette en place l'organisation du lieu, chacun pourra, selon ses capacités d'autonomie et son projet personnalisé, suivre ses activités à l'extérieur, aller faire ses courses ou boire un café en terrasse. Mais la vraie originalité de Mazargues réside dans son mode de gestion partagée. « *Au départ, l'Agence régionale de santé et le Conseil départemental étaient disposés à apporter un financement à l'Ehpad pour accueillir l'UPHV mais nous sommes parvenus à les convaincre de flécher ce financement vers l'Unapei AP*, explique

**Un ensemble de solutions
pour accompagner l'avancée en âge**

L'Unapei Alpes-Provence a anticipé la question du vieillissement dès 2008 avec l'ouverture successive de 3 foyers d'accueil médicalisés (FAM) réservés aux 50 ans et plus mais les places disponibles y sont rares. L'association a par ailleurs transformé ses foyers d'hébergement en Etablissements d'accueil non médicalisés (EANM) pour permettre aux personnes d'y résider sans limite d'âge. Le nombre de personnes vieillissantes va toutefois toujours croissant. L'UPHV cogérée en Ehpad se présente ainsi comme une nouvelle réponse parmi un ensemble de solutions.

Jean-Yves Lefranc, directeur général de l'association. *Le résultat est que nous conservons totalement la main sur l'accompagnement individuel des résidents et que nous en resterons les garants dans la durée.* » Concrètement, ce financement permet de mobiliser une équipe mobile de cinq accompagnants éducatifs et sociaux (anciennement AMP) directement rattaché au foyer d'accueil médicalisé des Eglantines de l'Unapei AP.

Une équipe mobile présente 365 jours par an

« Ces professionnels qualifiés que nous avons recrutés sont présents en binôme à Mazargues 9 heures par jour, 365 jours par an, week-end compris. Ils assurent au quotidien l'accompagnement socio-éducatif, le maintien des acquis, la mise en place d'activités de loisirs », détaille Magali Vinson. L'équipe médico-sociale intervient en complément du personnel médical de l'Ehpad (aide-soignants, infirmière, ergothérapeute, psychologue...) et des intervenants libéraux (kiné, orthophoniste...). Toute une chaîne sanitaire que les établissements médico-sociaux ne parviennent plus à attirer vers eux pour des raisons de statut et de rémunération. « Nous associons nos expertises respectives, ce qui permet aux résidents de l'UPHV de bénéficier d'un taux d'encadrement supérieur à 3 pour 10 », explique Baptiste Cesbron, directeur de l'établissement. « Au niveau de l'Ehpad, nous n'avons, par exemple, pas les moyens de mobiliser un professionnel pour accompagner des personnes lors d'une sortie en ville, poursuit-il. Les résidents de l'UPHV, eux, ont cette possibilité. »

Christian Sanchez, qui a toujours été très autonome, entend bien continuer à profiter de sa liberté de mouvement pour « faire sa vie », s'offrir un restaurant de temps en



« J'ai quitté mes parents à l'âge de 40 ans passé. J'aurais aimé partir plus tôt. Maman était d'accord mais Papa ne voulait pas. Je leur ai dit : " Quand vous serez d'accord, on en reparlera." On n'en a jamais reparlé. C'est dommage. » **Christian Sanchez, 71 ans.**

temps avec ses « collègues » de la Panouse et poursuivre son activité d'administrateur de l'association Algernon, organisatrice de la grande course annuelle éponyme, bien connue à Marseille et ouverte à tous les coureurs valides et en situation de handicap. « S'adapter à un nouveau lieu de vie et à une nouvelle équipe, c'est pas facile, confie-t-il. J'ai été très angoissé ces derniers temps, mais je prends mes marques. L'autre jour, avec Damien, un moniteur que je connais bien, on est allé repérer le parcours jusqu'au bus que je devrai prendre pour aller chez mon beau-frère qui habite du côté d'Aubagne. » L'alerte septuagénaire, qui a coupé le ruban le jour de l'inauguration, peut aussi compter sur la présence rassurante de Maguy Santucci, son ancienne référente, qu'il connaît depuis près de

20 ans. C'est elle qui lui a conseillé de saisir l'opportunité de venir à Mazargues, dans un environnement plus calme, plus adapté à son âge que son ancien établissement.

Une démarche partenariale et inclusive

Issus de foyers de vie et foyers d'accueil médicalisés de l'Unapei AP et d'autres associations, les résidents de l'UPHV n'ont pas tous le même niveau d'autonomie que Christian, mais ils sont encore pleinement actifs. « Ce sont des personnes qui ont une vie sociale, un projet de vie mais qui ont besoin d'un suivi médical que nous ne pouvons pas leur apporter dans nos établissements », explique Pascale Pasquier. Depuis le début de l'année, elle a coordonné, côté Unapei, la commission d'admission des futurs résidents en



Christian Sanchez, à gauche en chemise bleue, lors de l'inauguration de la résidence Mazargues début octobre.

lien avec le médecin de l'Ehpad et les associations partenaires. Parmi eux, on retrouve Brigitte*, 77 ans, précédemment en FAM et qui aspirait à un lieu de vie plus intimiste et proche du centre ville, ou encore Xavier*, jeune retraité d'Esat, qui a posé sa candidature à l'issue d'une visite.

L'UPHV de Mazargues compte parmi les toutes premières unités cogérées en France. « *Ce modèle-là, je le défends parce qu'il s'inscrit dans une démarche partenariale et inclusive et garantit la qualité de vie et d'accompagnement des personnes*, conclut Jean-Yves Lefranc. *Il est viable au plan financier puisque, grâce à la mutualisation, son coût est 50 % moins élevé que celui d'un FAM.* » Au regard de la qualité de l'encadrement, des locaux et des équipements proposés, le directeur général de l'Unapei AP espère avoir à l'avenir la possibilité à l'avenir de reproduire l'expérience en d'autres lieux. ●

* Les prénoms ont été modifiés pour préserver l'anonymat des personnes.

C'EST MON HISTOIRE

« On se dit parfois qu'il vaudrait mieux que Carine parte avec nous »

Depuis l'enfance, notre fille Carine, âgée de 43 ans, a toujours été intégrée dans la vie sociale. Mais depuis six ans, elle est de retour à la maison à temps complet. Pendant 15 ans, elle a fréquenté un service d'accueil de jour (SAJ). Elle partait le matin et rentrait le soir à 17h. Mais l'accompagnement n'était pas adapté pour



CHRISTINE ET GÉRARD LEDUQUE, PARENTS DE CARINE, 43 ANS

une jeune femme autiste. Les choses ont mal tourné. Elle a été agressée par un autre jeune handicapé, multiplié les troubles du comportement, rentrait stressée, épuisée. Nous avons fini par l'en retirer. Mais ce que l'on nous proposait, c'est une maison d'accueil spécialisée (MAS) sans prise en charge éducative adaptée à l'autisme. Sans compter que l'établissement dépend d'un hôpital psychiatrique. Au moindre problème, on l'aurait bourrée de neuroleptiques. Pas question ! A la maison, elle ne manifeste plus de troubles. Elle fréquente un groupe d'entraide mu-

tuel (GEM) trois heures par semaine. Depuis trois ans, grâce au PCPE (Pôle de Compétences Externalisées), elle bénéficie d'une prise en charge individualisée par un éducateur deux heures par semaine et une psychomotricienne 45 minutes tous les 15 jours. Mais ce dispositif très bénéfique va s'arrêter. Faute d'enveloppe budgétaire, on ne sait pas comment cela se passera après. Alors, à 72 et 66 ans, on va recommencer le combat pour trouver des solutions... Et qu'advientra-t-il de nous ? Carine peut progresser. Elle a besoin d'être stimulée, valorisée. A 43 ans, elle commence même à développer la communication verbale. Aucune solution n'est adaptée à sa situation. C'est très angoissant. On se dit parfois qu'il vaudrait mieux que le moment venu, elle parte avec nous.

Complexe La Panouse - Unapei Alpes Provence
205 avenue de la Panouse, 13009 Marseille
Tél. : 04 91 82 09 29



RÉSEAU APRÈS PARENTS

L'ADAPEI DU FINISTÈRE À L'ÉCOUTE DES PARENTS ÂGÉS

La question de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap focalise principalement l'attention sur les personnes elles-mêmes. Mais qu'en est-il des parents vieillissants ? Quelles sont leurs interrogations, leurs besoins ? Le réseau Après Parents, initié par l'Adapei du Finistère, s'emploie à aller à leur rencontre.

A 83 ans, Monique ne fait pas son âge. Comme beaucoup de parents d'enfants en situation de handicap, c'est une battante qui a passé sa vie à rechercher des solutions pour son fils, Pascal, trisomique. De ces combats incessants, elle a conservé une étonnante énergie mais la fatigue commence à peser. « *Dans 6 ans, je ne serai probablement plus là pour fêter les 60 ans de Pascal* », confie-t-elle. Ancien travailleur d'Esat, il réside actuellement en foyer de vie et devrait pouvoir y rester sans limite d'âge. Mais si sa santé se dégrade, on l'orientera vers une structure médicalisée. Le cauchemar de Monique est d'imaginer son fils dans un établissement qui ne serait pas du tout adapté à sa situation, à sa personnalité. Quelle solution imaginer ? Comment anticiper les choses ? Comme elle, de très nombreux parents s'inquiètent de l'ave-

nir de leur enfant après eux mais rares sont les interlocuteurs susceptibles de répondre aux mille et une interrogations qui se posent dans tous les domaines : droit, santé, logement, patrimoine... Et qui, d'ailleurs, s'intéresse à leur situation personnelle, souvent précaire ? « *A partir d'un certain âge, les parents d'enfants en situation de handicap passent sous les radars, constate Jean-François Quillien. Et comme les personnes âgées vont rarement manifester pour faire entendre leur voix, ils doivent s'accommoder de la double peine à laquelle ils sont assignés : essayer de préparer l'avenir de leur enfant vieillissant tout en assumant leur propre avancée en âge.* »

Amorcer un cheminement

Ancien président de l'Adapei du Finistère, Jean-François Quillien s'est rapproché de la sociologue Françoise Le Borgne-Uguen de l'univer-

sité de Brest pour étudier cet « angle mort » des politiques publiques. Leur réflexion a permis de mettre en lumière l'ampleur de la problématique et l'absence de réponses proposées aux familles. Sur cette base a été imaginé en 2022 le dispositif Après Parents, expérimenté dans le cadre d'un appel à projet de la CNSA. L'objectif : aller à la rencontre des parents âgés et leur proposer une écoute de qualité. « *Le spectre des situations est tellement immense que nous n'avons pas l'ambition de leur apporter des solutions toute faites. L'idée est de leur permettre de s'exprimer afin d'identifier leurs besoins, de leur apporter un premier niveau de réponse et d'amorcer avec eux un cheminement. Ce que nous visons, sur la durée, c'est de leur donner une visibilité pour interpeller les politiques.* »

Pour construire le dispositif, l'Adapei du Finistère a entrepris de



constituer un réseau de proximité associant différents acteurs concernés par le sujet : l'Union départementale des associations familiales (UDAF), l'Association tutélaire du Ponant (ATP), différents Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), la MDPH... Neuf organismes mobilisent aujourd'hui 15 « référents Après Parents » sur le département. Pendant près de 6 mois, ces professionnels de spécialités diverses (assistantes sociales, mandataires judiciaires, coordinateurs de CLIC...) ont travaillé avec un groupe de parents pour co-construire avec eux cette nouvelle fonction.

Depuis mai dernier, Claire Proust et deux autres collègues de l'ATP consacrent, comme tous les autres membres du groupe, 10 % de leur temps de travail, à l'écoute de parents âgés. C'est à elle que Monique, la mère de Pascal, a confié ses inquiétudes. « L'entretien a duré près de deux heures, le temps que s'instaure une relation de confiance, se souvient-elle. Au départ, les sujets évoqués sont plutôt techniques et administratifs, puis les personnes en arrivent progressivement à se confier. » Tous les thèmes sont abordés. On parle hébergement, transmission, médiation familiale, mais il est aussi question de santé mentale, de la mort, de la maladie... « L'important est de mettre les sujets sur la table, d'ouvrir des réflexions et de se revoir plusieurs fois dans l'année pour mesurer les avancées. »

Travail de réseau et expertises croisées

De par son métier, Claire Proust est compétente pour conseiller les parents sur les questions de patrimoine ou sur les mesures de protection mais l'idée est aussi de solliciter l'expertise des autres professionnels du groupe. Sur les conseils de ses collègues du réseau, en réponse à l'une des grandes in-



Lancement officiel du réseau Après Parents, le 17 octobre, en présence de Maëli de Calan, président du département, et de Luc Gateau, président de l'Unapei.

quiétudes de Monique concernant la transmission de la connaissance unique qu'elle a des habitudes de vie de son fils, de ses rituels, de ses angoisses, elle lui a suggéré d'expérimenter l'accueil familial à temps partiel pour passer le relais progressivement. Peut-être l'idée fera-t-elle son chemin ? « L'ambition, résume Jean-François Quillien, est de développer le partage de compétences et l'échange d'expériences en vue d'affiner le service au fur et à mesure que les besoins vont se révéler. »

A ce jour, près de 68 parents – sur les 800 adhérents de l'Adapei 29 – a souhaité rencontrer un référent Après Parents. « Encore s'agit-il de familles connues de l'association et qui sont déjà un peu informées, précise Claire Proust. Nous aimerions aller chercher des situations non étayées où des familles sont totalement livrées à elles mêmes, à la merci du moindre imprévu. » ●

* Les noms ont été modifiés pour préserver l'anonymat des personnes.

Adapei du Finistère - 19, rue Joseph-Halleguen - 29106 Quimper
Tél. 02 98 55 51 43 - www.adapei29.fr

Référent Après Parents : une nouvelle fonction à consolider collectivement

Le dispositif mis en place par l'Adapei du Finistère s'inspire d'une initiative déployée en Belgique (www.madras-asbl.be). Nommé Madras, du nom de l'étoffe emblématique des Antilles, ce service invite à « tisser ensemble un avenir de qualité » pour les personnes en situation de handicap en mobilisant autour d'elles un réseau de personnes compétentes. « C'est ce travail de co-construction associant des professionnels de différents horizons et un groupe de parents qui a été initié par l'Adapei, note Shama Nzuzi, étudiante en master à l'université de Brest qui a observé la démarche. L'enjeu est désormais de poursuivre ces échanges pour assurer la montée en compétences des référents Après Parents dans la durée ». L'Adapei travaille par ailleurs avec son homologue belge et l'Unapei afin d'alimenter une réflexion collective au niveau national et de créer en France le cadre juridique nécessaire pour y transposer le modèle belge, beaucoup plus élaboré. « Il y a là un enjeu national qui dépasse largement le cadre de notre département », estime Jean-François Quillien. ●



HANDICAP : LES DROITS DES PROCHES AIDANTS L'ESSENTIEL EN 15 FICHES

Familles, bénévoles, professionnels, personnes en situation de handicap... Découvrez la nouvelle édition des guides de l'Unapei sur les droits des proches aidants !

Le guide « **Handicap : les droits des proches aidants** », publié par l'Unapei, a pour vocation de permettre aux lecteurs de comprendre et de s'approprier l'essentiel des droits des proches aidants.

Organisé autour de **15 fiches pratiques**, ce guide comporte de nombreuses informations sur la mise en œuvre des droits des proches aidants (les droits aux congés, les solutions de répit, la retraite...) et apporte des réponses concrètes aux interrogations des proches aidants et des personnes qui les accompagnent.



Edition Unapei - juin 2022 - Format : 180 x 240 mm - 136 pages

Bon de commande à télécharger sur unapei.org (rubrique « nos publications »)

Tarif adhérent Unapei : 13,30 € + frais de port

Avec le soutien de :


Intégrance
La mutuelle des solidarités
© GROUPE APFOL

 **Unapei**



SANTÉ MÉDICO-SOCIAL

COMPRENDRE LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

**Quel est le rôle de la personne de confiance ?
Comment la désigner ? Est-ce obligatoire ?
Comment la personne de confiance s'accorde avec les missions d'un tuteur ?
Voici les éléments essentiels à retenir !**

Le concept de « **personne de confiance** » en matière de santé est apparu en 2002. Le législateur n'a eu de cesse de renforcer son rôle afin d'inciter chacun à la désignation d'une personne de confiance.

En 2015, la loi applique le concept au **secteur médico-social**. Les deux désignations répondent à des objectifs différents. **Il importe de bien dissocier la personne de confiance « santé » et celle du « médico-social ».**

1 • LA PERSONNE DE CONFIANCE DANS LE SECTEUR SANITAIRE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance en matière de santé. C'est un droit qui vous est offert mais **ce n'est pas une obligation**.

Son rôle ?

Lorsqu'une personne de confiance est désignée en matière de santé, elle a plusieurs missions. Elle peut, si vous le souhaitez :

- vous **accompagner** dans les rendez-vous médicaux,
- vous **aider dans la prise de décisions relative à votre santé**,
- dans le cas où vous n'êtes plus en capacité d'exprimer votre volonté, elle est **consultée par l'équipe médicale** lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt des traitements.

Elle a pour mission d'exprimer ce que vous auriez souhaité.

Qui désigner ?

Vous pouvez désigner **toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance** et qui accepte d'assumer cette mission. Ce peut être votre conjoint, un de vos enfants ou un de vos parents, un ami, un proche, votre médecin traitant, etc...

Quand la désigner ?

La désignation d'une personne de confiance en matière de santé peut se faire **à tout moment**.

Lors d'une hospitalisation, les médecins sont dans l'obligation de vous proposer, si cela n'est pas déjà fait, de choisir votre personne de confiance. Vous pouvez toutefois refuser de procéder à une telle désignation.

Comment la désigner ?

La désignation doit se faire **par écrit** :

- sur papier libre, daté et signé, en précisant l'identité et les coordonnées de la personne de confiance,
- sur un formulaire type disponible sur internet.

La personne de confiance doit obligatoirement co-signer le document et accepter cette mission.

Si vous avez des difficultés pour écrire, vous pouvez demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien votre volonté.

Vous pouvez changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit).

2 • LA PERSONNE DE CONFIANCE DANS LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

En 2015, le législateur a souhaité mettre en place la personne de confiance dans le secteur médico-social.

Cette désignation est aujourd'hui **proposée à toute personne qui intègre un**

établissement médico-social. Cela s'applique également pour les services d'aide à domicile.

Son rôle ?

La personne de confiance désignée dans le secteur médico-social **n'intervient que dans la prise en charge par l'établissement.**

Ses missions sont donc distinctes de la personne de confiance « santé » qui n'intervient que dans le parcours médical, à l'hôpital.

La personne de confiance « médico-sociale » peut si vous le souhaitez :

- **vous accompagner dans les démarches** liées à votre prise en charge sociale ou médico-sociale par l'établissement (ex : accompagnement dans la signature du contrat de séjour, le projet personnel individualisé, ...),
- **assister** aux entretiens médicaux prévus dans le cadre la prise en charge médico-social,
- **aider** dans la compréhension de vos droits.

En aucun cas cette personne de confiance ne peut se substituer à votre décision.

Qui désigner ?

Vous pouvez désigner toute personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui accepte d'assumer cette mission. Il n'est pas nécessaire d'avoir un lien familial avec cette personne.

Important

Vous pouvez choisir la même personne pour exercer les missions de la personne de confiance dans les deux champs de la santé et du médico-social.

Quand la désigner ?

Les établissements médico-sociaux, y compris les services d'aide à domicile, sont dans l'obligation de demander à toute personne accompagnée si elle souhaite désigner une personne de confiance (en général, les établissements ont un « formulaire type »).

Même si la loi contraint les établissements à proposer cette désignation, **vous êtes libre**

de refuser. La désignation d'une personne de confiance est une simple faculté pour vous !

3- LA DÉSIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE EN PRÉSENCE D'UNE MESURE DE PROTECTION JURIDIQUE

La règle est que **toute personne sous mesure de protection** peut désigner une personne de confiance.

En présence d'une tutelle, le majeur protégé doit obtenir l'autorisation du juge.

Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le juge confirme la désignation de cette personne ou la révoque.

Important

Si la personne sous tutelle n'est pas en capacité d'exprimer son consentement, aucune désignation ne peut avoir lieu.

La personne sous mesure de protection **peut choisir une personne de confiance autre que son protecteur.**

Dans ce cadre, comment concilier les missions du protecteur avec la personne de confiance ?

■ **Au sein des établissements médico-sociaux,** il est important de relativiser l'implication de la personne de confiance. Son rôle se limite à un accompagnement et non à une prise de décision. Cette personne de confiance n'intervient qu'en appui et assistance dans la compréhension des droits pour la personne accueillie.

Le tuteur reste donc l'interlocuteur privilégié en cas d'urgence.

■ **Au sein de l'hôpital** pour le parcours médical, les professionnels de santé informent et consultent le tuteur.

Si le majeur protégé n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté et qu'il a désigné une personne de confiance, les médecins doivent également prendre attache avec elle. La loi indique que son témoignage prévaut sur tous les autres témoignages.



POUR EN SAVOIR PLUS :

• **Pour la personne de confiance en matière de santé :** Art. L. 1111-6 du code de la santé publique

• **Pour la personne de confiance en matière médico-sociale :** Art. L311-5-1 du code de l'action sociale et des familles

Annexe 4-10 du code de l'action sociale et des familles



VOS QUESTIONS / NOS RÉPONSES



ÉCRIVEZ À : Unapei, « Vivre ensemble, 15, rue Coysevox
75876 Paris cedex18 ou à public@unapei.org

« Report de l'âge de départ à la retraite à 64 ans : les personnes en situation de handicap sont-elles concernées ? »

Daniel, 66 ans (Haute-Vienne)

La réforme des retraites, entrée en vigueur au 1^{er} septembre 2023, fera passer progressivement l'âge légal de la retraite à 64 ans.

Pour **les personnes en situation de handicap**, l'âge légal est toutefois **maintenu à 62 ans**. La **retraite anticipée est toujours possible à partir de 55 ans**.

1 • La retraite pour inaptitude ou incapacité permanente

Pour rappel, la retraite pour inaptitude ou incapacité permanente permet aux personnes en situation de handicap de bénéficier, si elles le souhaitent, dès l'âge de 62 ans, du versement de leur pension de retraite.

Peuvent **prétendre à la retraite pour inaptitude** : les titulaires de l'AAH, d'une carte mobilité inclusion « invalidité » ou carte d'invalidité, d'une pension d'invalidité, les personnes médicalement reconnues inaptes au travail, les personnes s'étant vues reconnaître un **taux d'incapacité d'au moins 50 %**.

Quelle que soit leur durée d'assurance, les personnes en situation de handicap peuvent **bénéficier d'une retraite à taux plein**, c'est-à-dire d'un **taux maximal de 50 %** pour le calcul du niveau de pension. Une retraite à taux plein est une retraite attribuée **sans décote**.

2 • La retraite anticipée

La retraite anticipée permet aux travailleurs en situation de handicap de percevoir leur retraite au plus tôt et à partir de 55 ans. La réforme a assoupli ces conditions d'accès. Avant la réforme des retraites, la personne en situation de handicap devait avoir un certain

nombre de trimestres validés dont un minimum de **trimestres cotisés**. Aujourd'hui, seuls les trimestres cotisés comptent.

Exemple : une personne en situation de handicap née en 1969 devra, pour prendre sa retraite anticipée au 1^{er} janvier 2024, avoir cotisé 110 trimestres. Auparavant, il lui fallait 130 trimestres validés dont un minimum de 110 trimestres cotisés.

Autre condition à respecter : le demandeur doit justifier d'une **incapacité permanente d'au moins 50 % ou d'un handicap de niveau comparable** (bénéficiaire de la pension d'invalidité de 2^e catégorie ou 3^e catégorie) **durant l'intégralité de la durée de cotisation**.

Des possibilités de rattrapage élargies en cas de manque de justificatifs : jusqu'à présent, seules les personnes ayant un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % pouvaient saisir la commission de rattrapage de l'assurance retraite lorsqu'il leur était impossible de justifier de leur incapacité pour certains trimestres. **Désormais, cette possibilité est ouverte aux personnes dont le taux d'incapacité est compris entre 50 % et moins de 80 %**.

Quel est l'impact de la réforme sur le montant des pensions des travailleurs d'Esat ?

Les personnes en situation de handicap travaillant en Esat pourront, sous certaines conditions, bénéficier d'une revalorisation de leurs pensions de retraite. Pour plus d'informations, nous vous invitons à consulter le site du gouvernement et à vous rapprocher de votre caisse d'assurance retraite.

● RÉPONSE RÉDIGÉE PAR **BÉATRICE HARSTON**

RÉFÉRENCES

- Décret
2023-436
du 3 juin 2023

- Décret
2023-435
du 3 juin 2023

QU'EST-CE QUE L'AUTODÉTERMINATION ?

L'autodétermination est l'un des principaux leviers identifié par l'Unapei pour améliorer le quotidien et la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Quelques clés pour comprendre cette notion fondamentale.

« S'autodéterminer, c'est agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. »

Michael Wehmeyer, 1996.

Quels préalables pour faciliter l'autodétermination ?

Développer les capacités individuelles de la personne dès le plus jeune âge et tout au long de sa vie

- > Education, apprentissage
- > Ouverture au monde, faciliter l'expérimentation
- > Encouragement, valorisation



Donner à la personne les moyens d'exprimer ses choix

- > Communication adaptée



Adapter l'environnement

- > Accessibilité
- > Accompagnement adapté
- > Approche inclusive



POUVOIR D'AGIR

Avoir **conscience de ses capacités**, acquérir une meilleure estime de soi, être apte à **identifier ses forces, ses réussites et ses échecs** pour **se fixer des objectifs réalisables**.

AUTONOMIE

Indiquer ses **préférences**, faire des choix, initier **une action** en identifiant les ressources.

Les 4 de l'autodétermination (d'après...)



Un équilibre à trouver entre





liers rmination (neyer)

AUTOREGULATION

Analyser son environnement et ses possibilités avant de prendre ses décisions et d'en **évaluer les conséquences.**

AUTOREALISATION

Apprendre à tirer profit de la connaissance de ses forces et faiblesses afin de **maximiser son développement personnel.**

Ne pas confondre autodétermination et...

- # **... autonomie** : une personne en situation de grande dépendance peut avoir une pleine et entière autodétermination tout au long de sa vie.
- # **... autoreprésentation** : cette dernière vise à permettre aux personnes en situation de handicap de prendre la parole en tant que citoyens et de défendre leur point de vue, le plus souvent collectivement.
- # **... injonction à faire des choix** : l'autodétermination suppose de se connaître, d'identifier ses valeurs et ses préférences.
- # **... un sujet réservé aux adultes** : il n'y a pas d'âge pour s'autodéterminer dès lors que l'apprentissage, les outils et méthodes de communication sont adaptés.
- # **... la fin de tout accompagnement** : la personne peut être accompagnée dans certains domaines. Cet accompagnement peut aussi varier selon les périodes de la vie.
- # **... qualité innée** : l'autodétermination est une compétence qui s'acquiert par un apprentissage
- # **... faire ce que l'on veut quand on veut** : s'autodéterminer, c'est agir en tenant compte des règles et des codes sociaux.



POUR EN SAVOIR PLUS

Haute autorité de santé - Recommandations de bonnes pratiques - *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel* (volet 1) - *Autodétermination, participation et citoyenneté* (juillet 2022)



Être auto-représentant



Être auto-représentant, c'est :

- Représenter toutes les personnes en situation de handicap et défendre leurs droits
- Prendre la parole
- Donner son avis
- Défendre son point de vue



Pourquoi devenir autoreprésentant ?

Parfois, les personnes en situation de handicap intellectuel n'ont pas la possibilité de prendre les décisions qui les concernent.

Elles n'ont pas toujours la possibilité de s'exprimer sur leurs besoins et leurs désirs.

Être autoreprésentant permet de dire ce qui est bien pour soi, de faire des choix par soi-même :

Par exemple sur :

- Le travail
- Le mode de vie
- Le fait de vivre seul, en cohabitation ou en couple

Être auto-représentant permet de :

- Gagner en assurance et en autonomie
- S'ouvrir au monde extérieur



Le rôle d'un autoreprésentant :

- Parler au nom des autres et pas que pour soi
- Aider ceux qui ne peuvent pas parler
- Aider ceux qui ne peuvent pas comprendre
- S'engager et prendre des responsabilités pour améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap
- Faire changer le regard des gens sur le handicap



Exemples de ce qu'un autoreprésentant peut faire :

- Prendre la parole en public
- S'autogérer
- Réfléchir à des projets
- Échanger des idées et des conseils
- Parler du handicap dans les écoles, les hôpitaux, d'autres lieux publics, à la radio...



Texte rédigé avec l'aide de Clément Joguet, administrateur de l'association d'auto-représentants Nous Aussi



FALC

DEUX ÉDITEURS RENDENT LA LITTÉRATURE ACCESSIBLE

Une vingtaine de romans transcrits selon la méthode FALC sont accessibles aux lecteurs français en situation de handicap, adultes comme jeunes. Ils sont le fruit du patient travail de deux éditeurs, Ôser Lire et Yvelinédition.

Le plaisir de lire devient accessible. La montée en puissance du FALC suscite la transcription de romans pour le plus grand bonheur des lecteurs avec handicap intellectuel. En France, deux maisons d'édition démocratisent la lecture, tout en respectant un des points clés de la méthode FALC : la participation des personnes en situation de handicap à la conception des ouvrages.

Ôser Lire a été fondé en 2019 par l'Esat Osea de l'Apei de Périgueux (Dordogne). Quatre travailleurs de l'atelier FALC y transcrivent des romans en parallèle de leur production de documents plus administratifs. Parmi eux, Davis Massias. Il planche actuellement sur *L'Appel de la forêt* de Jack London, une œuvre lue dans sa jeunesse. « *Quand on m'a demandé de choisir un roman à transcrire, j'ai immédiatement pensé à celui-ci* », s'enthousiasme-t-il. *La Guerre des boutons* est entre les mains d'une autre travailleuse, Elodie Lavigne. Alors que certains de ses collègues parcourent d'abord la totalité de l'ouvrage avant de se mettre à la transcription, cette passionnée explique transcrire chapitre après chapitre.

Transcrire, illustrer, imprimer

Le succès remporté par les ouvrages de la maison d'édition est incontestable. Kenn Damiens, un autre membre de l'équipe, en témoigne.

1



Il a envoyé tous les ouvrages en FALC à une de ses amies. « *Avant, elle ne parvenait pas à commencer un livre. Maintenant elle dévore !* », commente-t-il. Ôser Lire affiche déjà treize ouvrages à son catalogue, dont *Le Petit Prince*, son best-seller, avec 1 500 exemplaires vendus depuis sa transcription, mais aussi *L'Odyssée* et des ouvrages plus contemporains signés Éric-Emmanuel Schmitt ou encore Michel Testut, un romancier régional. « *Les travailleurs d'Esat choisissent tel ou*

tel roman selon leurs goûts. Mais nous cherchons aussi à coller à l'actualité. Par exemple, au moment de la sortie de la série Lupin sur Netflix, nous avons transcrit en FALC l'œuvre originale de Maurice Leblanc », témoigne Delphine Brouillaud, la directrice du pôle « travail » de l'Apei. Avec trois ouvrages publiés en moyenne par an, l'édition constitue un bon complément d'activité pour l'Esat. D'autant plus que les livres sont fabriqués par son atelier d'impression numérique. Et, cerise sur



2

À quand une franchise postale ?

Pour transcrire un ouvrage, Ôser Lire doit obtenir l'accord de son éditeur national, détenteur des droits, sauf si l'œuvre est tombée dans le domaine public. En contrepartie, l'éditeur en FALC reverse une contribution, variable selon le prix de vente et la quantité d'exemplaires envisagés. À cette charge s'ajoute le coût du papier, en constante augmentation, ce qui contraint la maison d'édition périgourdine à porter progressivement ses tarifs de 12 à 15 euros. « Dans ce contexte, les frais de port nous handicapent notamment vis-à-vis des librairies. Nos livres ne pourraient-ils pas bénéficier d'un envoi en franchise postale, autrement dit ne pas être soumis à l'affranchissement ? », interroge Virginie Estève, éducatrice à l'atelier FALC de l'Esat Ôsea. C'est déjà le cas pour les cécogrammes, ces supports de lecture utilisés par les personnes aveugles ou malvoyantes.



3

1. Elodie et David, deux travailleurs de l'Esat de Périgueux, sont des transcribers en FALC chevronnés. © APEI-PÉRIGUEUX

2. Ôser Lire confie désormais l'illustration de ses livres à un Esat d'Angoulême spécialisé en arts graphiques. © APEI-PÉRIGUEUX

3. Couverture du roman *Les Lettres de mon Moulin* transcrit par Ôser Lire. © APEI-PÉRIGUEUX

4. La sortie du *Fantôme de Canterville* (Yvelinédition) a été célébrée avec les transcribers de l'IME de Dunkerque. © YVELINÉDITION



4



le gâteau, c'est l'atelier d'arts graphiques d'un Esat d'Angoulême (Adapei Charente) qui assure l'illustration des ouvrages.

Plus à l'Est, dans la Drôme, la petite maison Yvelinédition s'est lancée il y a huit ans dans les livres « jeunesse » en FALC, en complément de l'édition d'ouvrages sur le terroir et le patrimoine. Tout est parti d'une rencontre entre son fondateur, François Baudez, et une association de promotion de la méthode FALC. Par la suite, l'éditeur a engagé une collaboration étroite avec les élèves d'un IME des Papillons Blancs de Dunkerque. « Leur enseignante souhaitait faire travailler ses élèves sur la transcription d'un roman en FALC. De ce projet pédagogique est né un premier ouvrage, *Le Fantôme de Canterville, la transcription de la nouvelle d'Oscar Wilde*. Plusieurs

autres ont suivi. Un ancien élève de cet IME de Dunkerque travaille aujourd'hui en Esat au sein d'un atelier de transcription FALC », se réjouit François Baudez.

Préparer l'examen du permis

Yvelinédition reverse les droits d'auteur aux IME avec lesquels il collabore, soit 10 % du prix de vente. Chacun de ses ouvrages associe une transcription en FALC (page de droite) et un texte simplifié (page de gauche). L'éditeur a également réalisé une seconde collection intégrant des pictogrammes dédiée à l'apprentissage de la lecture. En partenariat avec l'Adapei de la Drôme et la Prévention routière, la maison drômoise a publié un guide de préparation au permis AM (cyclomoteur et voiturette) en FALC. En com-

plément paraîtra en novembre prochain *La Conduite en sécurité*, un ouvrage visant à préparer le permis AM et l'examen pratique du permis B.

Les deux éditeurs spécialisés font le même constat : leurs ouvrages n'intéressent pas uniquement les personnes avec handicap intellectuel. « *Le FALC est un français universel ! Une association d'insertion par l'activité économique de Montpellier m'en commande régulièrement pour aider à l'apprentissage du français* », note François Baudez. A l'Esat de Périgueux, on se souvient d'un ouvrier de production d'origine chilienne, membre de l'équipe d'encadrement et arrivé en France comme réfugié politique, qui a pu apprendre à lire en français grâce à un roman en FALC.

● PHILIPPE BOHLINGER

Se procurer les livres en FALC

Le catalogue d'Ôser Lire est consultable à l'adresse : apei-perigueux.org/maison-dedition-oser-lire
Pour commander appelez au 05 53 54 46 49 ou écrivez à oserlire@apei-perigueux.fr

Le site d'Yvelinédition (yvelinedition.fr) propose la vente en ligne de ses ouvrages en FALC.



La sortie d'un nouveau roman chez Ôser Lire est particulièrement valorisante pour son transcrip-
tueur.

© APEI-PÉRIGUEUX

INITIATIVE

Une étude pour mieux prendre en charge la dysphagie

De 30 et 70 % des personnes hébergées en établissements spécialisés souffrent de troubles de la déglutition. Bien que très répandue, cette anomalie reste mal connue. Afin de sensibiliser familles et professionnels, Sodexo vient de publier le premier Baromètre de la dysphagie.



Se réappropriier le plaisir de manger

En foyer d'accueil médicalisé et en maison d'accueil spécialisée, le recours aux textures modifiées (mixées ou hachées) est très fréquent afin de pallier aux troubles de la déglutition. Conséquences pour les personnes concernées : une altération du plaisir de manger, une perte sensorielle et une dégradation de la fonction de mastication ou des mouvements de la langue. Fort de ce constat, Sodexo a initié la démarche « Mixons moins, mangeons mieux » et a imaginé de nouvelles textures en introduisant dans ses plats de tous petits morceaux afin de garantir la sécurité des personnes. Grâce à des critères de préparation très précis, hamburger, tarte tatin, carottes râpées, poulet rôti ou pain-fromage peuvent figurer au menu des personnes accueillies. De quoi se réapproprier le plaisir de manger.

La dysphagie est une anomalie qui altère les capacités de déglutition et gêne les personnes atteintes au moment des repas. Elle peut avoir de graves conséquences sur la santé : dénutrition, infection pulmonaire... Mais comment le sujet est-il appréhendé dans le secteur médico-social ? Quelle connaissance les professionnels des établissements en ont-ils et comment le prennent-ils en charge. « C'est ce que nous avons eu l'idée d'aller mesurer en lançant le premier baromètre de la dysphagie », explique Cécile Lourenço, directrice innovation chez Sodexo Santé médico-social. Dévoilée cet été par le groupe de restauration collective, l'étude établit un panorama du regard porté par les professionnels de santé sur ce trouble.

Les résultats indiquent qu'une très grande majorité de soignants interrogés (85 %) perçoivent la dysphagie comme un sujet prioritaire en établissement. Plus de la moitié dé-

clarent toutefois ne pas être spécifiquement formés à son évaluation. 72 % ne connaissant pas les recommandations liées à la prise en charge de la dysphagie même s'ils estiment bien la maîtriser, notamment parce qu'ils ont appris à la gérer de façon empirique. « C'est bien là tout le paradoxe ! souligne Cécile Lourenço. Selon un gros tiers des professionnels, plus de la moitié des personnes en situation de handicap accueillies en établissement sont dysphagiques ! Dès lors, on comprend bien les enjeux : il s'agit d'une part d'assurer un meilleur dépistage et une évaluation clinique afin d'émettre un diagnostic spécialisé, d'autre part de proposer une formation adaptée aux professionnels. » Bien identifier et prendre en charge la dysphagie entraîne de nombreux bénéfices pour les personnes concernées : regain d'appétit, diminution des fausses routes, limitation de la dénutrition. Les professionnels, quant à eux, apprécient de pouvoir

retrouver une relation améliorée avec les personnes qu'ils accompagnent et se sentent plus en confiance. Plusieurs pistes peuvent être suivies pour pallier à ce trouble : l'adaptation de la texture des aliments (repas mixés), la mise en place d'un suivi orthophonique et des recommandations liées à l'environnement des repas (éviter les distractions, fractionner la prise alimentaire, manger à son rythme...). « Notre baromètre a pour vocation de devenir un indicateur de référence sur le sujet. Il est diffusé largement et se veut particulièrement utile aux professionnels de santé. A travers cette contribution, notre souhait est d'alimenter la réflexion collective sur une problématique qui est encore insuffisamment explorée », conclut Cécile Lourenço. ● LAURIANE AMIRAUT

Pour consulter le baromètre de la dysphagie
<https://fr.sodexo.com/sodexo-barometre-dysphagie.html>



STIMULATION BASALE

UNE MEILLEURE ÉCOUTE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP SÉVÈRE

Créée en Allemagne dans les années 1970, la stimulation basale permet d'accompagner des enfants et des adultes limités dans leurs capacités de perception et de communication. Des professionnels qui la pratiquent au quotidien partagent leur expérience.



proche basale s'appuie sur trois domaines : la perception, le mouvement et la communication non verbale. Lors des formations, les participants sont mis en situation afin d'expérimenter la privation sensorielle telle que peuvent la vivre les personnes en situation de handicap. « *C'est très intéressant car cela nous permet d'étudier les ressentis et de requestionner notre propre façon de faire, nous qui passons nos journées à toucher les résidents* », témoigne Florent Védrine, accompagnant éducatif et social (AES) exerçant au foyer d'accueil médicalisé Saint-Exupéry à Saint-Chamond (Loire).

Vers une approche plus fine des personnes

Le toucher relationnel est précisé-ment au fondement de la stimulation basale. Cet ensemble de techniques vise à prévenir les personnes de manipulations à venir, à s'appuyer sur leurs compétences et à les accompagner dans les gestes pour susciter leur coopération. « *Pour enfiler des chaussures orthopédiques par exemple, nous allons avertir la personne par des mots et de petits touchers à différents endroits sur les pieds. Ainsi prévenue de ce qui va se passer, elle coopère plus facilement* », illustre Florent Védrine. L'approche

L a stimulation basale, ce n'est ni une méthode ni un protocole », prévient d'emblée Concetta Pagano. Cette éducatrice spécialisée de formation, qui s'est initiée à cette pratique il y a plus de 13 ans, préside aujourd'hui le Groupe Stimulation basale France. « *C'est une approche qui permet la rencontre avec des personnes en situation de handicap sévère* », poursuit-elle. Le pédagogue allemand Andreas Frölich l'a conçue dans les années 1970 pour s'adresser aux enfants en situation de

polyhandicap. Peu à peu, elle a été s'élargie à un public adulte et à d'autres formes de handicap. « *Elle peut être intéressante pour les personnes en situation de grande dépendance, des personnes cérébrolésées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer*, détaille Concetta Pagano. *En Allemagne, elle est utilisée à l'hôpital, en réanimation ou en néonatalogie, mais en France, nous avons encore du mal à intervenir dans les soins.* » Pour entrer en communication avec une personne qui n'a pas la capacité de s'exprimer avec le langage, l'ap-



suppose par ailleurs une attention soutenue. « Elle passe par une observation fine des personnes, une vigilance constante qui se traduit par un savoir-être », complète la psychomotricienne Armelle Mauthoulin. Pour Sylvain Taillard, AES en poste au sein de l'Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés des Salins-de-Bregille (EEAP) à Besançon, la stimulation basale a permis d'affiner son observation des jeunes. « Dans les accompagnements qui nécessitent une manipulation, il pouvait m'arriver de faire les choses de manière machinale. Avec la stimulation basale, je remets en question l'ensemble de mes gestes et de mes postures. » Toute l'équipe de l'établissement a adopté l'approche basale. « Cela a foncièrement changé ma pratique, notamment en entretiens, indique la psychologue Catherine Maurice. L'approche basale me permet de réfléchir aux moyens d'aider à l'expression de soi sans recourir au langage. » « J'observe plus finement chaque jeune, j'essaie d'occulter le polyhandicap pour voir ce que chaque personne est capable de faire », complète son collègue infirmier, Jérémy Leblanc. Elle aussi convaincue de l'intérêt de l'approche basale, Carole Haye l'a adoptée depuis 2008. Elle l'a abord pra-

tiquée au sein de l'institut médico-éducatif (IME) où elle exerçait précédemment, et l'a introduite à la maison d'accueil spécialisée Marc-Toussaint (Marne) qu'elle dirige aujourd'hui. Tous les professionnels y sont formés dans les deux ans suivant leur embauche. « Cela permet de faire parler un seul et même langage à toute l'équipe, d'éviter de découper les enfants en tranches, et de juxtaposer les bilans. Nous abordons ainsi les enfants dans leur globalité. » Selon elle, la stimulation basale apporte « des solutions très concrètes pour des personnes qui peuvent paraître très mystérieuses. Certaines n'ont pas conscience de leur corps. La toilette basale, très enveloppante, va les aider à percevoir les limites de leur corps par exemple. » Sans être une solution « magique », l'approche basale présente, selon ses promoteurs, de nombreux effets bénéfiques : des personnes accompagnées plus détendues et apaisées, une diminution des troubles du comportement... Et aussi, des professionnels plus épanouis dans leur travail. ● AURÉLIE VION

Plus d'informations sur la stimulation basale : <http://stimulationbasale.fr>



Le polyhandicap raconté aux enfants

Constatant qu'il n'existait pas ou très peu de livres consacrés au polyhandicap dans la littérature jeunesse, Concetta Pagano a eu l'idée de créer Le jardin basal d'Althéa. S'adressant aux enfants âgés de 5 à 7 ans, cette série de dix petits livres joliment illustrés par Angélique Chopot permet d'aborder des thèmes aussi variés que les troubles neurovisuels, le toucher, la surdité, les appareillages ou encore l'épilepsie. L'un d'entre eux, Le Petit Hérisson qui voulait toucher et être touché, compte parmi des finalistes du Prix Handi Livres.

www.chem1nsdeplume.fr/



RENCONTRE AVEC NICOLAS MORVAN

« Pendant longtemps, on est restés des invisibles »

Lors du dernier congrès de l'Unapei, Nicolas Morvan a fait une intervention remarquable sur la scène du Palais des congrès de Nantes. Ancien travailleur d'Esat, ancien sportif de haut niveau en sport adapté, il évoque ses engagements comme autoreprésentant et la quête d'autonomie qui l'a toujours guidé dans son parcours.

PROFIL

1973

Naissance à Lorient (Morbihan)

2005

Termine 3^e par équipe au championnat du monde de tennis de table en sport adapté. Il est classé 10^e joueur mondial individuel

2018

1^{er} documentaire *La grosse vie de Marie* (france.tv slash)

2020

Rejoint le collectif CAP'acité dès sa création

2022

Est élu délégué Nous Aussi

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? J'ai 50 ans, je suis né à Lorient. J'ai fait ma scolarité en IME puis j'ai fait des stages pour devenir cuisinier. C'était mon rêve. J'étais pressé de quitter l'IME parce que je voulais prendre mon autonomie. J'en avais marre qu'on me dise : fais ci, fais ça ! J'ai travaillé dans la restauration en Esat pendant 7-8 ans. Mais ce qui m'a fait beaucoup avancer, c'est le sport, que j'ai pratiqué à haut niveau. Aujourd'hui, je vis avec l'Allocation adulte handicapé (AAH). Je vis dans mon appartement à Lanester et je suis très engagé dans des activités bénévoles. J'ai fait mon chemin comme ça, tout seul, parce qu'il n'y avait pas beaucoup de monde pour m'aider. Au contraire, à l'époque, on m'a souvent dit : « Tu n'y arriveras pas ! », mais cela ne m'a pas empêché de faire des choses !

Vous êtes tout de même un peu accompagné, aujourd'hui. Oui, quand j'ai besoin, je peux appeler le Service d'accompagnement à la vie sociale de l'Adapei du Morbihan. Ils m'aident dans les démarches administratives, les papiers. Ils m'ont appris à faire mon budget, tout ça. Avant, je les voyais plusieurs fois par semaine. Maintenant, je me débrouille mieux, c'est plutôt une fois par mois. J'ai plus appris avec eux et par le sport que quand j'étais en IME !

Le sport, justement, que vous a-t-il apporté ? J'en ai fait pendant plus de 30 ans. J'ai commencé tout petit puis je suis entré en club en sport adapté. J'ai été en équipe de France de

tennis de table. J'ai fait des compétitions internationales, je suis allé à l'étranger. Ensuite, j'ai fait de la course pendant 10 ans. J'ai même fait du marathon. Le sport, ça n'apporte que du bien : on court après la santé ! Ça encourage aussi à aller toujours plus loin. J'ai côtoyé plein de gens, j'ai appris beaucoup de choses en les écoutant parler. Mais à la longue, c'est fatigant. Aujourd'hui, je fais surtout de la marche.

Et côté bénévole, quelles sont vos activités ?

Il y a 5 ans, j'ai rejoint l'association CAP'acité, créée par l'Adapei du Morbihan. CAP'acité, c'est un site d'information en FALC (Facile à lire et à comprendre) fait par et pour les personnes en situation de handicap (*voir encadré*). Nous sommes un groupe d'autoreprésentants. Nous travaillons avec deux personnes de soutien. Ensemble, on détermine différents sujets qui touchent par exemple à des questions administratives, au sport, aux loisirs, à la culture. On interroge des spécialistes puis on fait des vidéos accessibles à tous. Nous intervenons directement dans ces vidéos sous formes d'avatars. C'est un site qui s'adresse à tout le monde et qui marche très bien.

Vous êtes également engagé au sein de l'association Nous Aussi...

Oui, depuis deux-trois ans. J'en suis même délégué. NousAussi, c'est l'association nationale d'autoreprésentants pour les personnes handicapées intellectuelles. Ici, à Lanester, on fait par exemple régulièrement des réunions au niveau de l'ag-



« Quand j'étais jeune, on ne nous écoutait pas. Moi, j'étais le mouton noir parce que je voulais choisir ma vie. A l'époque, c'était choquant d'entendre une personne handicapée dire ça. »

glomération pour parler des transports en commun. On dit ce qui ne va pas, on donne des idées, on fait des propositions pour améliorer les choses : la signalétique, l'accueil au guichet... Tout n'est pas retenu, mais c'est déjà pas mal de pouvoir se faire entendre. Il y a encore 15 ou 20 ans, ces choses-là n'auraient même pas été envisageables !

Vous trouvez que les choses ont changé pour les personnes en situation de handicap ? C'est le jour et la nuit ! Tout a changé. Avant, on ne parlait jamais du handicap. On était enfermés dans des trucs stéréotypés. C'était du genre : « T'es handicapé, tu sers à rien, tu te tais ! » Essayez de vous souvenir ! On nous mettait dans des foyers pour pas être vus. Ça c'est la vérité ! Pendant longtemps, on est resté des invisibles. En fait, il y a très peu de temps qu'on parle de nous, qu'on voit le handicap à la télévision, dans la rue... Même s'il y a encore beaucoup à faire, la société a changé. Les professionnels qui nous accompagnent aussi. Ils sont plus respectueux, plus à l'écoute. On leur dit ce qu'on veut, ils nous expliquent et après, on fait. Ils ne prennent jamais une décision sans notre accord. Si les choses ont changé, c'est parce qu'il y a des associations comme Nous Aussi, comme l'Adapei.

Au regard de votre parcours, de votre expérience, quels conseils donneriez-vous à un jeune en situation de handicap ? Je lui dirais : si tu as envie de faire telle ou telle chose, fais-le ! Ce n'est pas aux autres de décider pour

toi. Souvent, les parents, les professionnels ont des hésitations, des craintes... Mais ce n'est pas leur vie, hein ! Il faut savoir prendre des risques. C'est ça l'autonomie : on naît, on apprend à marcher, on tombe, on se relève et on avance... Après, il faut tenir compte du handicap de la personne. Selon sa situation, elle peut avoir plus ou moins besoin d'aide. Aujourd'hui, un jeune, il peut se faire aider par une association, un service d'accompagnement, un Esat ou des parents qui l'encouragent. Quand j'étais jeune, ce n'était pas du tout comme ça. On ne nous écoutait pas. Moi, j'étais le mouton noir parce que je disais ce que je pensais et que je voulais choisir ma vie. A l'époque, c'était choquant d'entendre une personne handicapée dire ça ! C'était comme ça, avant. Maintenant, ça bouge énormément et c'est pour ça que je fais partie d'associations. Parce que je vois que ça change et c'est très motivant. Ça vaut le coup de le faire.

● PROPOS RECUEILLIS PAR ETIENNE GUILLERMOND

CAP'acité, l'information accessible et citoyenne

Soutenue par plusieurs associations départementales de l'Unapei Bretagne, la plateforme CAP'acité à laquelle collabore Nicolas Morvan est un site Internet de pairaidance alimenté par et pour les personnes en situation de handicap. Il propose des ressources documentaires audio et vidéo ainsi que des tutoriels en Facile à lire et à comprendre (FALC) en accès libre pour permettre aux personnes ayant des difficultés de compréhension de mieux connaître leurs droits, d'effectuer plus facilement leurs démarches administratives et d'accéder à des conseils pratiques utiles au quotidien. www.capacite.net



SPORT

Un avant-goût des Jeux paralympiques

Dimanche 8 octobre, à Paris, la place de la République s'est transformée en un vaste terrain de sport. De nombreux para-athlètes de l'équipe de France étaient présents pour partager leur passion et faire découvrir leurs sports et leurs pratiques au public venu nombreux. A cette occasion, le Crédit coopératif, partenaire de l'Unapei, a proposé diverses activités comme le challenge, « Un smash, un don », qui consistait à défier le para-athlète, Lucas Créange, au tennis de table. Pour chaque point marqué, le Crédit Coopératif a reversé 10 € à parts égales à ses quatre associations partenaires dont l'Unapei. Cette journée, qui se tenait à la veille de l'ouverture de la billetterie des Jeux paralympiques, a également été l'occasion pour le Crédit Coopération de faire gagner des places pour l'événement. ●



TV

Les Enchantés, à regarder sur arte le 17 novembre



Pour sa première rentrée scolaire, la petite Luce découvre le plaisir d'apprendre mais comprend aussi que son père est handicapé intellectuel. Plus elle s'instruit, plus elle s'éloigne de lui. L'amour d'un père en situation de handicap suffit-il à un enfant ? Interprétée par Grégory Montel et la jeune Daphné Richard, *Les Enchantés*, fiction librement adaptée d'un roman de Jeanne Benameur, *Les Demeurées*, orchestre la confrontation entre deux mondes : celui d'une famille au fragile équilibre et celui, rigide mais bienveillant, des institutions (école, services sociaux, justice) chargées de veiller sur l'enfance. Pour grandir, Luce a besoin des deux : de l'amour inconditionnel de son père, de sa fantaisie, comme d'un cadre stimulant et rassurant. Ce film sensible aborde un sujet inédit à la télévision. À découvrir en direct le 17 novembre à 20h55 sur arte et du 10 novembre au 14 février 2024 sur arte.tv. ●

MÉDIA

« Tout compris ! », la première émission de radio en FALC

Certaines personnes, en raison d'un handicap, d'une déficience ou d'un trouble, ne comprennent pas les informations diffusées par les médias audiovisuels ni leur historique ni les conséquences qu'elles peuvent avoir sur leur quotidien. Partant de ce constat, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la radio Vivre FM se sont associées pour diffuser chaque semaine une émission de radio, intitulée « Tout compris ! » Destinée à toutes celles et ceux qui ont des difficultés à suivre l'actualité telle qu'elle est proposée à la radio, l'émission, d'une quinzaine de minutes, est conçue en FALC. Elle est diffusée plusieurs fois pendant le week-end et présentée par Jeanne Métivier, journaliste radio porteuse de trisomie 21 en binôme avec une traductrice et animatrice d'ateliers FALC. L'émission est également disponible en replay sur www.vivrefm.com/emissions/tout-compris ●



INSTANTANÉ

Jérôme Lasserre, kayakiste surdoué

Il enchaîne les médailles ! À 36 ans, le Périgordin Jérôme Lasserre, champion de kayak, rafle tout sur son passage. Portrait d'un sportif passionné qui ne recule jamais pour atteindre ses objectifs.

Sur l'eau, j'ai une sensation de liberté, sans contraintes ni regards. » Jérôme Lasserre n'en finit pas de surprendre son entraîneur et ses parents par ses résultats sportifs. Une véritable revanche sur la vie aux yeux de ses parents. « *Le diagnostic de la trisomie 21 est tombé quand il avait à peine deux mois. Nous étions perdus et nous avons rapidement pris contact avec l'association Les Papillons Blancs de Bergerac* », confie sa mère Sylvie. Après une maternelle classique à Couze-et-Saint-Front, Jérôme intègre l'IME Rosette à Bergerac. Durant de nombreuses années, le jeune homme est par ailleurs suivi par Monique Cuilleret, orthophoniste à Lyon spécialisée dans l'accompagnement des personnes atteintes de trisomie 21. « *Elle nous disait que Jérôme avait beaucoup de capacités intellectuelles et a été d'une aide précieuse pour qu'il devienne autonome, par exemple pour se déplacer en transports en commun* » poursuit Sylvie, aujourd'hui trésorière de l'association.

Le kayak, une révélation

Avec l'arrivée de l'adolescence, les éducateurs de l'IME identifient chez Jérôme un véritable potentiel. « *Ils ont rapidement remarqué ses capacités sportives. Vélo, na-*

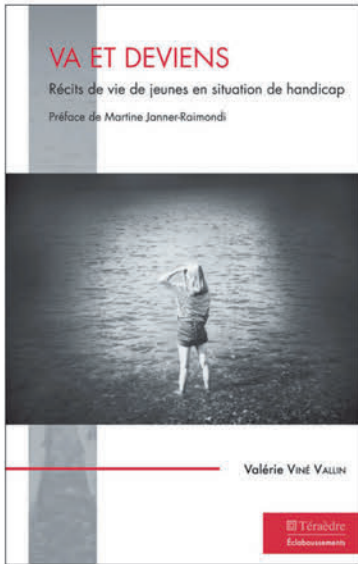
tation, randonnée, roller... Jérôme était doué dans de nombreuses disciplines. Ils nous ont conseillé de lui trouver un club. En 2006, mon mari et moi avons donc pris notre bâton de pèlerin », note Sylvie. En plus des séances de natation à la piscine de Bergerac, ses parents l'inscrivent à l'US Lalinde, un club de canoë-kayak. « *Il s'est tout de suite pris au jeu et a même participé à des compétitions en Aquitaine organisées par la Fédération française de canoë-kayak* », précise son père, Michel. Parallèlement, depuis 2007, Jérôme travaille à temps plein à l'Esat des Papillons Blancs dans un petit atelier de menuiserie.

Mais c'est en 2011 que tout change côté pagaie... Jérôme intègre le club de canoë-kayak de Périgueux. Il est pris sous l'aile de Damien Mareau, plusieurs fois médaillé d'or aux championnats du monde de descente, afin de participer aux championnats de France de sport adapté, à Uzerche (Corrèze). « *Jérôme est très tenace et doué techniquement. Il comprend parfaitement le fonctionnement de la rivière, les courants et a une excellente lecture de l'eau* », résume l'entraîneur. « *Il s'entraîne jusqu'à six heures par semaine pour préparer les compétitions et a toujours le même plaisir. Il crie « yahoo ! » à chaque vague !* », renchérit Michel.

Un palmarès hors du commun

Après plusieurs interventions chirurgicales importantes et une opération de la myopie en 2018, la volonté et la détermination de Jérôme demeurent inébranlables. « *C'est un sportif complet qui a les mêmes contraintes que les personnes valides : progressivité d'entraînements longs et épuisants, diététique rigoureuse, course à pied, choix du matériel de navigation, objectifs ambitieux, budget contraignant...* », précisent les Papillons Blancs.

Les années passent et les victoires s'enchaînent. Jérôme a déjà remporté onze titres de champion de France, neuf de vice-champion de France, une médaille d'or en CEL K2H 500 m et six médailles aux Open de France. Dernière récompense en date, une excellente 30^e place aux championnats de France fin septembre. Avec le doux rêve de pouvoir assister à la coupe du monde de sport adapté. Celle-ci devait être organisée pour la première fois en août dernier mais a malheureusement été repoussée pour raisons financières, sans date fixée pour l'instant. Une chose est sûre : le roi de la pagaie n'a pas fini de faire parler de lui. ● SÉBASTIEN BERTHOUD



TÉMOIGNAGE

VA ET DEVIENS Récits de vie de jeunes en situation de handicap

Docteur en sciences de l'éducation et de la formation, Valérie Viné Vallin évoque dans cet ouvrage les vies de 27 jeunes en situation de handicap et aborde les obstacles qu'ils doivent surmonter. « Leurs visions, leurs pensées, leurs rêves, leurs parcours pourraient être les nôtres, que nous soyons jeunes ou non. Certains ont choisi d'occuper la place que la société leur a consentie et octroyée. D'autres sont montés jusqu'aux remparts, ils ont observé l'horizon et se sont mis à rêver d'un ailleurs », explique-t-elle. Au-delà des témoignages, l'auteure fait le point sur les dispositifs et les projets des institutions. L'occasion d'une réflexion profonde sur la société souhaitée par le plus grand nombre et la façon de la penser dans un proche avenir afin faire bouger les lignes.

De Valérie Viné Vallin, éditions Téraèdre (L'Harmattan), 140 pages, 16 € (12 € en version numérique).

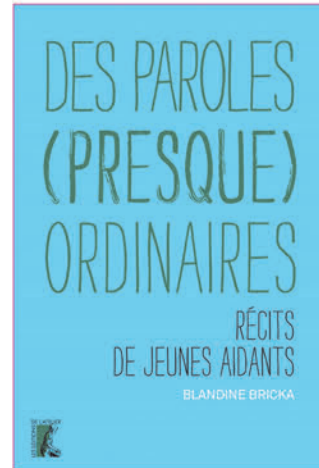


GUIDE

TRISOMIQUE ? PAS DE PANIQUE !

« Je ne suis pas généticienne, pédiatre, psychométricienne ou infirmière. J'ai un boulot dans un bureau qui ne me préparait en aucun cas à accueillir un enfant différent. » À la manière de Fabien Toulmé dans *Ce n'est pas toi que j'attendais*, Emilie Fichter raconte la vie avec son fils Maxence, atteint de trisomie 21. « On ne se projette pas dans le handicap quand on est enceinte [...] La probabilité d'une anomalie chromosomique était faible, comme quand on vous dit que vous avez une chance sur 14 millions de gagner au Loto. Ben nous, on a gagné au Loto... », confie-t-elle. Un livre riche d'illustrations et de belles citations, à commencer par celle d'Albert Einstein : « Tout le monde est un génie. Mais si vous jugez un poisson sur ses capacités à grimper à un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide. »

D'Emilie Fichter et Emmanuel Keller (illustrations), publication indépendante, 95 pages, 7,50 €.



TÉMOIGNAGES

DES PAROLES (PRESQUE) ORDINAIRES : RÉCITS DE JEUNES AIDANTS

Prendre soin d'un parent, d'un frère ou d'une sœur qui sont atteints de handicap n'est pas simple, surtout lorsque l'on est jeune. Marlène, Eva, Adrien, Amélia, Adèle et Léa le savent bien. « Par leur engagement, dont ils n'ont parfois même pas conscience, ils font ce qu'ils font parce qu'il faut le faire ; parce que c'est normal ; parce qu'ils ne voient pas comment ils pourraient faire autrement parce que c'est leur proche et qu'ils l'aiment », explique Blandine Bricka, déjà à l'origine d'une série d'ouvrages consacrées aux proches aidants. « Comprendre que j'étais jeune aidant a mis un mot sur ce que je faisais [...] Du haut de mes 22 ans, c'est à moi de décider [...] Cela m'a donné une grande intelligence sociale, une certaine sensibilité, une curiosité et une ouverture aux gens », confie-t-elle tour à tour ces jeunes âgés de 15 à 28 ans. Une belle occasion de sensibiliser le grand public sur ces grands oubliés que sont les frères et sœurs.

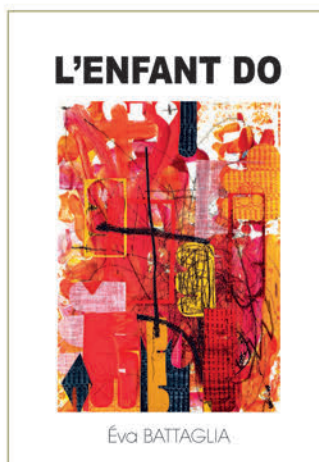
De Blandine Bricka, Éditions de l'atelier, 128 pages, 15 €.



GUIDE
L'AUTISME CHEZ L'ENFANT
 Détecter, comprendre et accompagner mon enfant

Myriam Bost, psychologue spécialisée dans l'accompagnement des petits et des grands en situation de handicap, se met à la place des parents qui se posent de nombreuses questions au sujet de leur bambin atteint d'autisme. « *Un enfant en décalage par rapport à ses camarades de classe ou qui traverse quotidiennement d'intenses tempêtes émotionnelles est-il autiste ? Comment puis-je le faire diagnostiquer ? Comment puis-je l'accompagner au quotidien et à l'école ? Comment gérer les crises et comment stimuler ses atouts ?* », s'interroge-t-elle. Chapitre après chapitre, Myriam Bost donne des pistes concrètes pour gérer les crises et stimuler les atouts de ces jeunes souvent perdus. Un ouvrage pratique pour aider son enfant à devenir plus autonome, l'assister dans son apprentissage des codes sociaux et maîtriser ses émotions.

De Myriam Bost, éditions Mardaga, 160 pages, 20 €.



RÉCIT
AUTOBIOGRAPHIQUE
L'ENFANT DO

« *Cette enfant étrange, c'est ma fille. Pourquoi elle, pourquoi moi, hasard ou pas, grande loterie génétique, je ne saurai jamais [...] Nous avons couru voir des médecins, rongés de peur.* » Eva Battaglia se confie au fil des pages sur le quotidien avec sa fille Esther, atteinte d'autisme. De la découverte des premiers symptômes aux nombreux moments de doute en passant par le diagnostic, elle se confie en détails sur cette vie qui bascule. « *Limiter les projets n'est pas le plus difficile, même si cela a quelque chose d'écrasant quand on se met à faire la somme de tout ce qui devient compliqué ou impossible. Le plus effrayant, c'est de faire face à l'incertitude, aux points d'interrogation dont la taille ne cesse d'augmenter* », confie-t-elle. Un récit autobiographique prenant et émouvant sur ce « chaos qui a suivi l'annonce ».

D'Eva Battaglia, éditions du Cerisier, 96 pages, 14 €.



GUIDE
OBJETS CONNECTÉS,
ESPOIRS ET LIMITES

De la santé à la gestion de notre compte bancaire en passant par nos relations sociales, les objets connectés facilitent notre quotidien. Le secteur du handicap a, très tôt, été concerné par ces évolutions technologiques afin de faciliter le développement de la communication. La crise de la Covid-19 a d'ailleurs été un accélérateur. Ce guide, écrit à plusieurs mains, propose aux professionnels de santé un récapitulatif des solutions novatrices, leur intérêt et leurs limites. Il présente aussi la liste des éventuels risques qu'elles peuvent présenter chez les plus jeunes : « *Il permet de prendre de la hauteur afin de mieux se repérer dans les enjeux de la rencontre entre réalité virtuelle et réalité psychique.* » Une porte ouverte sur certains enjeux des thérapeutiques de demain que les aidants apprécieront également.

De Karen Abou Assi, Valentin Bauer, Céline Benoit et Laurent Bonnotte, éditions Érès, 312 pages, 26 €.



Cadre de l'Éducation nationale et acteur engagé pour la cause du handicap, Bruno Corin livre son expérience de père d'un enfant avec un trouble du spectre autistique sévère.

Belle feuille...

Papa revient vendredi

Le fils autiste de l'inspecteur d'académie

L'assistante sociale de l'institut médico-éducatif est passée hier soir à notre domicile. Olivier sera bientôt adulte (...) Nous avons abordé la question de son orientation. Nous avons toujours pensé qu'Olivier devait, comme tous les enfants, finir par voler de ses propres ailes. Un jour, il partira. Bien sûr, nous ne serons pas loin. Mais sa vie, son « chez lui » ne se trouvera plus chez nous. Il aura sa place dans une autre maison collective. Il va falloir, avec l'équipe de professionnels qui le suit, évaluer quel est le meilleur type de structure pour lui en fonction de son autonomie.

L'inspecteur de l'orientation que j'ai été a pris la mesure de l'anxiété des jeunes et de leurs familles. En fin de 3^e, il fallait trouver des places en baccalauréat professionnel ou en CAP pour tous ces garçons et ces filles en situation de handicap, souvent scolarisés avec l'appui de l'ULIS (unité locale d'inclusion scolaire). Très souvent, ils demandaient tous les mêmes formations. Beaucoup voulaient faire de la cuisine ou être agent polyvalent de restauration après avoir réalisé un stage dans le domaine convoité. Et les places manquaient cruellement malgré un surbooking accepté par les proviseurs et les enseignants. J'ai dû accompagner des parents angoissés ou anéantis en apprenant que leur enfant en situation de handicap ne pourrait pas suivre la formation envisagée. Souvent, ils devaient accepter une formation dans un domaine totalement différent. L'institution a su accueillir plus d'élèves en situation de handicap en collège, mais a eu du mal à anticiper cette inclusion dans l'enseignement professionnel malgré le principe de priorité pour l'affectation avec un handicap. C'est sans aucun doute ce qui m'a été le plus difficile à vivre durant les six années où j'ai eu en charge cette orientation des élèves en situation de handicap. Ne pas pouvoir toujours apporter de réponse, ne pas pouvoir offrir une place tant attendue.


Voir partir son enfant, c'est un déchirement pour tous les parents. Mais quand celui-ci n'est pas autonome et porte des fragilités, c'est une épreuve. (...) Il faut également être réaliste, les parents ne sont pas éternels. Il faut penser à l'avenir et préparer demain.

L'avenir, ce soir, n'est pas facile à entrevoir. L'assistante sociale nous informe que les structures pour adultes en situation de handicap sont souvent au complet. Dans notre département, plusieurs dizaines de jeunes sont en attente d'une place. Dès que nous aurons arrêté le type d'établissement qu'il faut pour Olivier, il va falloir battre la campagne, faire du repérage et chercher une place. Sans doute, il nous faudra nous éloigner. Un autre parcours du combattant nous attend. ●



Le Lys Bleu éditions,
144 pages, 16,40 €
(7,99 € en version
numérique).

Et si vous amélioriez
**le quotidien des personnes
en situation de handicap**
en vous faisant plaisir ?



Acheter les produits
de notre catalogue
de Noël, c'est contribuer
directement à la réalisation
d'actions concrètes
pour les personnes
en situation de handicap
de votre région.

**Nous comptons
sur vous !**



L'Unapei est le premier réseau associatif de représentation et de défense des intérêts des personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs familles.

L'Unapei représente 200 000 personnes en situation de handicap intellectuel accompagnées, 45 000 familles adhérentes, 78 800 professionnels engagés et regroupe 330 associations actrices sur leurs territoires avec plus de 3 300 établissements et services médico-sociaux.

Plus d'informations sur www.unapei.org

 **Unapei**



Juste une partie de basket.

si vous voyez autre chose,
regardez mieux.

LA RÉGION ENGAGÉE POUR L'INCLUSION

centre-valde Loire.fr

RÉGION
CENTRE
VAL DE LOIRE

