

Udapei 94

Revue de l'Union départementale du Val de Marne des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leur amis.



n° 78 juin 2014



ASSOCIATIONS 03

- Présentation de l'action piscine de St Maur



DOSSIER 07

- L'avancée en âge des personnes handicapées mentales



REPORTAGE 11

- Première réunion plénière des CVS à APOGEI 94



Chers adhérents et chers amis,



L'amélioration de l'accessibilité des personnes handicapées à tous les domaines de la vie sociale est au cœur de nos préoccupations depuis longtemps, mais cette évolution attendue prend de plus en plus de consistance.

Depuis plusieurs années notre mouvement Unapei agit pour faire aboutir les droits qui en découlent, notamment par des actions concrètes élaborées autour du symbole S3A (symbole d'accueil, d'accompagnement et d'accessibilité).

Par ailleurs, l'Unapei a ouvert lors de son assemblée générale de 2013 la question de l'accès aux soins au travers d'un livre blanc sur la santé.

D'immenses progrès sont à faire également dans les autres domaines de la vie sociale pour faciliter l'accès au logement, aux loisirs, aux vacances ...

Heureusement, des réalisations émergent à différents niveaux; dans les collectivités locales, dans nos associations, dans nos établissements et dans bien d'autres endroits encore. Mais les conquêtes restant à réaliser sont immenses.

Enfin nous saluons dans ce numéro de notre revue deux beaux exemples :

- la création en début d'année de la première association d'autoreprésentation de personnes handicapées mentales dans notre département « Nous Aussi-Joinville, Saint Maur ». Signalons que l'article correspondant a été rédigé selon la méthode européenne du « facile à lire et à comprendre ».
- le développement par le Conseil Général d'une plateforme de débats numériques pour les personnes handicapées mentales afin de leur donner davantage la parole, de les associer aux prises de décision, de chercher des idées, d'améliorer et d'enrichir les services apportés par le Conseil Général.

L'expérimentation de cette plateforme est actuellement en cours dans quatre établissements médico-sociaux avant de l'ouvrir à toutes les personnes handicapées.

Nous vous souhaitons une lecture attentive de ces reportages et nous vous souhaitons un bel été.

Jean-Pierre BOBILLOT
Président

Photo principale couverture : Jérôme Pallé
Photo dossier : Romain Beaumont

Éditorial et sommaire

p. 2

Vie des associations et des établissements

p. 3 à 6

- La délégation locale de « Nous aussi » à Joinville - Saint Maur
- Quand militer rime avec Grande Œuvre APEI 94 - Témoignage de M. et Mme Jacquot
- Le Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS) de Domus - APEI 94
- Un jardin d'hiver pour profiter des saisons ADPED 94
- Présentation de l'action piscine de la section de Saint Maur - APEI 94

L'avancée en âge des personnes handicapées mentales

p. 7 à 10

- 1^{ère} partie : Les résultats quantitatifs
 - 1- Structure d'âge des travailleurs en ESAT
 - 2- Structure d'âge des résidents dans les foyers d'hébergement
 - 3- Structure d'âge des résidents dans les services appartements
- 2^{ème} partie : Les besoins exprimés par les professionnels et par les familles des personnes et de leurs familles
- Conclusions

Reportage

p. 11 et 12

- Première réunion plénière des Conseils de la Vie Sociale de l'Apogei 94
- « Mes Idées Aussi » sur le web

Fiche pratique

p. 13

- Les principaux congés pour les aidants non professionnels

Actualités et agenda

p. 14 et 15

Equipe de rédaction : Jean-Pierre Bobillot – Danielle Nédey – Béatrice Funk
Cette revue est réalisée avec le soutien du Conseil Général du Val de Marne

Réalisation et Conception Graphique : MARNAT 01 47 40 33 10

LA DÉLÉGATION LOCALE DE « NOUS AUSSI » À JOINVILLE - SAINT MAUR



Une première en Ile de France



Cet article a été rédigé selon la méthode européenne du « facile à lire et à comprendre » pour faciliter la compréhension des personnes handicapées mentales.

Présentation de l'association nationale « Nous aussi »



« Nous aussi » est une association de personnes handicapées intellectuelles.

Les auto-représentants représentent les personnes handicapées.

L'association existe depuis longtemps (10 ans).

Il y a 22 délégations locales.

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » est une délégation locale.

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » est la première délégation locale en Ile-de-France.

Les 8 adhérents ont choisi Sophie Martinez comme représentante de « Nous aussi Joinville-Saint-Maur ».

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » a des projets.

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » veut faire connaître les besoins des personnes handicapées :

- vacances,
- loisirs,
- logement.

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » veut faire mieux connaître le handicap intellectuel par des articles dans les journaux.

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » veut prendre contact avec d'autres associations pour :

- organiser des sorties,
- organiser des loisirs.

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » veut organiser un spectacle de musique et de chants.

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » veut faire connaître l'association à d'autres ESAT.

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » veut participer au congrès national de « Nous aussi » à Périgueux.

Les premières actions

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » se réunit 1 à 2 fois par mois.

« Nous aussi Joinville Saint-Maur » participe à des manifestations :

- réunion de tous les CVS (Conseil de la Vie Sociale) d'APOGEI 94 le 8 avril,
- assemblée générale de l'APOGEI 94 le 11 juin,
- fête des familles le 29 juin avec un spectacle de musique et de chant.

Les adhérents « Nous aussi Joinville-Saint Maur »

Toute l'équipe de « Nous aussi Joinville- Saint Maur » remercie Basim Elias qui nous a montré une projection sur Cédric Mametz et nous a fait connaître son association. On remercie l'ESAT de Polangis pour tout.

Quand militer rime avec Grande Œuvre

APEI 94

Dans la période 1950/1960, nos prédécesseurs n'avaient aucune prise en charge pour leurs enfants. Les familles faisaient du mieux en finançant sur leurs deniers des interventions de professionnels dans des lieux improbables, suivant le témoignage de la famille Jacquot, paru dans la revue « Le Papillon » de septembre 2005, qui confirmera la situation de l'époque.

Aussi est-il indispensable de rester des militants actifs pour continuer l'œuvre de nos prédécesseurs, car il reste encore beaucoup à œuvrer pour que chacun, jeune ou âgé, trouve la place à laquelle il a droit.

RESTONS MILITANTS !

Mme Long et M. Delle

Témoignage de Mr et Mme Jacquot paru dans la revue « Le Papillon »

Adhérents à l'APEI d'Entre Marne-et-Seine dès sa création en 1964

Le Papillon : Pourquoi êtes-vous devenu militant ?

Lorsque notre fille Dominique est née en 1958, il n'y avait aucune structure, aucun accompagnement... Les conditions de pratique étaient quasi moyenâgeuses : les éducateurs recevaient nos enfants dans des caves d'un groupe d'immeubles, du côté de la Porte des Lilas, à Paris... A cette époque « préhistorique », nous avons dû manifester, et nous faire taper dessus par les CRS, pour préserver la formation de ces éducateurs... Quand il faut se battre pour obtenir le minimum on est, forcément, militant.

Le Papillon : Et de militant, vous êtes même devenu acteur...

Oui, et, encore une fois, poussés par les circonstances. Vu qu'il n'existait pas de lieux d'accueil pour nos enfants, il a bien fallu en créer. Début 1972, avec d'autres parents du Val de Marne, nous avons décidé de mettre en commun l'argent que la CAF versait pour nos enfants et nous avons

loué un lieu (au départ une pièce dans une vieille maison mal en point), et embauché des éducateurs. Ce n'était pas du luxe, mais c'était un début. A cette époque, Pascal, notre fils né en 68, a eu une prise en charge rééducative. Savez-vous où se déroulaient les séances ? Dans un vestiaire de stade... Depuis de l'eau a coulé sous les ponts.

Le Papillon : Que pouvez-vous dire aux jeunes parents ?

Que notre engagement ne s'éteindra pas, tant que nous vivrons. Parce que nous sommes directement concernés et aussi parce que nous estimons avoir une dette envers ceux qui ont œuvré avant nous et avec nous pour bâtir le mouvement associatif. Il en a fallu, des manif, des négo, des nuits blanches pour arriver où nous sommes aujourd'hui. Tout ce qui existe est le fruit des associations de parents. Il ne faut pas se leurrer : si la désaffection militante continue... nous assisterons à une régression dans la qualité humaine de la prise en charge de nos enfants. Il faut se battre, toujours, pour ceux qui n'ont rien. Ce n'est jamais fini. Nous savons qu'on ne peut pas forcer la motivation. Nous savons aussi que la nôtre est toujours aussi forte...

Propos recueillis par Eric Duval

Le Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS) de Domus

APEI 94

Une nouvelle activité : aider les personnes handicapées vieillissantes.

Le SAVS, géré par l'association parentale Apogeei 94, accompagne classiquement 36 personnes handicapées mentales habitant en appartement personnel et donc autonomes.

Cette prise en charge se fait sur décision de la MDPH, généralement pour 3 ans (ce qui d'ailleurs s'avère souvent trop court dans le cadre d'un projet de vie).

L'aide apportée par les éducateurs à ces personnes lors des visites à domicile est adaptée à chacune d'elles en fonction de ses besoins (formalités administratives, santé, budget, cuisine ...) et de l'évolution de ceux-ci au cours de la prise en charge.

Par ailleurs, le Service a aussi pour mission **d'accompagner leur insertion sociale**, notamment au travers de clubs de loisirs, sportifs ... ou encore de les aider à faire des projets de vacances.

Une fois par semaine, un accueil est organisé dans les locaux du SAVS pour faciliter les rencontres et des activités collectives sont proposées sur place ou à l'extérieur. Ce dernier point est important car l'inclusion individuelle dans des activités extérieures posent quelques fois problème s'il n'y a pas d'accompagnement physique.

Comme toutes les autres structures d'accompagnement, le SAVS est aussi confronté à l'avancée en âge des personnes handicapées : trois personnes actuellement suivies partiront en retraite dans l'année, ce qui sera bien sûr un bouleversement du point de vue de leur vie quotidienne, compliqué par d'éventuels problèmes de santé. Le SAVS devra accompagner ces évolutions par des ajustements dans le suivi et des réorientations si cela s'avère opportun (passage en SAMSAH, accueil dans un foyer médicalisé,...).

A la demande du Conseil Général, le SAVS commence aussi à intervenir lorsque des personnes handicapées vieillissantes habitent encore au domicile de leurs parents très âgés. Ces situations sont souvent très difficiles à aborder pour les parents comme pour leur fils ou fille. Le SAVS doit alors essayer de convaincre les uns et les autres d'accepter de faire un nouveau projet de vie, puis de procéder par étape (départ en vacances organisées, accueil temporaire, stages dans des foyers). Ces situations complexes sont d'abord signalées par la MDPH mais sont loin de représenter la totalité des besoins (2 cas traités seulement).

Les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) peuvent également intervenir lorsqu'ils ont connaissance de difficultés.

Un travail renforcé en amont et en réseau s'avère donc indispensable pour anticiper davantage les problèmes.

Pour participer à cet objectif, il est prévu de tenir des réunions pour les parents de travailleurs en ESAT s'approchant de la retraite.

Lors de ces réunions qui se tiendront à l'automne avec l'association parentale Apei 94 et l'association tutélaire (ATVM), les services d'accompagnement seront mobilisés (foyers, SAVS, SAJ ...) pour apporter conseil aux parents et leur donner une vision positive de ce que pourrait être un nouveau projet de vie pour leur enfant.

Jean-Pierre Bobillot

Nous remercions vivement Mme LACOMBE, directrice des établissements et services Domus et Mme BEAU, responsable du SAVS, de nous avoir apporté les explications utiles à nos lecteurs et de porter ce nouveau projet.

Un jardin d'hiver pour profiter des saisons

ADPED 94

La résidence Marcel Huet, Foyer d'Accueil Médicalisé de Chevilly-Larue, bénéficie d'un jardin bordé de cerisiers dont profitent les résidents à la fin du printemps et surtout l'été.

Durant l'automne, le mobilier de jardin est rangé en espérant que l'hiver sera court et que le soleil du printemps nous permette à nouveau de profiter de cet espace bucolique.

Les professionnels déplorent régulièrement le fait que les résidents ne puissent pas bénéficier plus longtemps de ce jardin. Aussi l'idée est venue de construire une véranda que l'on a très vite appelée « jardin d'hiver ».

Cette belle construction s'est faite avec le soutien du Conseil Général du Val-de-Marne et s'inscrit parfaitement dans l'architecture de ce lieu.

L'apport de cette pièce de plus de 40 M² permettra de repenser l'accompagnement et les activités offertes aux résidents. Plusieurs propositions sont avancées par les salariés et les résidents de la résidence Marcel Huet : des activités éducatives et de loisirs, jardinage (en salle), peinture et poterie, un atelier à médiation thérapeutique « expression



musicale » mais aussi le maintien des acquis physiques par notre psychomotricienne, et surtout des temps de détente avec du mobilier spécifique.

Cette salle fera aussi le lien entre le dedans et le dehors. Le salon de jardin sera le bienvenu sous le soleil à l'abri d'un parasol lors des beaux jours, et à l'abri des baies vitrées lors des jours un peu plus frais. Les repas organisés régulièrement le week-end par les encadrants, trouveront avec cette salle un espace de confort et de bien-être.

Le jardin d'hiver devrait être accessible après le passage de la commission de sécurité prévue pour la fin du deuxième trimestre de cette année. Nous pourrions alors profiter durant tout l'été de cet espace et nous préparer à vivre différemment l'automne et l'hiver prochain...

Qui sait ! Les années ne se ressemblent pas, les résidents pourront admirer bien au chaud le jardin sous le manteau blanc de la neige.

Didier Hochet
Vice-Président

Présentation de l'action piscine de la section de Saint Maur

APEI 94

L'APEI de Saint Maur propose tous les samedis matin de 9h00 à 9h45 une activité de natation à la piscine municipale de Colombier à Créteil.

Ce créneau est destiné à des personnes adultes en situation de handicap et compte à son effectif depuis la rentrée de septembre 2013 une vingtaine d'adhérents. Les usagers qui participent à cette activité présentent une déficience intellectuelle, des troubles de la personnalité et moteurs associés.

La population accueillie provient essentiellement d'établissements spécialisés (ESAT, Foyer de jour ou de vie) et résident en grande majorité sur les communes avoisinantes de Créteil (Saint Maur, Bonneuil, Alfortville, Maison Alfort, Joinville). Cette activité est dirigée et organisée par deux personnes représentants de l'APEI de Saint Maur qui sont Michel Cheval (Vice-Président de l'APEI) et André Renou (Bénévole actif de l'APEI).

Pour assurer la sécurité, l'encadrement et l'apprentissage de la



natation, l'APEI a engagé depuis le mois de mai un éducateur Sportif (Pierre Prévost) titulaire du BNSSA et un éducateur spécialisé (Julien Prudhomme) en cours de formation et titulaire du diplôme de surveillant de baignade.

Ces deux intervenants ont pour rôle d'assurer la prise en charge et l'accompagnement des usagers sur le bassin sous la surveillance des maîtres-nageurs de la piscine municipale de Colombier durant la durée du créneau. La fréquentation des usagers varie chaque samedi autour de 10 à 15 personnes selon leur disponibilité.

L'activité est organisée en sous-groupe de non-nageur, pré-nageur et nageur autonome. Les objectifs fixés pour chaque usager sont adaptés et répondent aux besoins de la personne en situation de handicap à savoir se familiariser avec le milieu aquatique, découvrir de nouvelles sensations, se dépasser, acquérir un savoir nager sécuritaire et développer une communication à travers des situations ludiques et collectives en fin de séance.

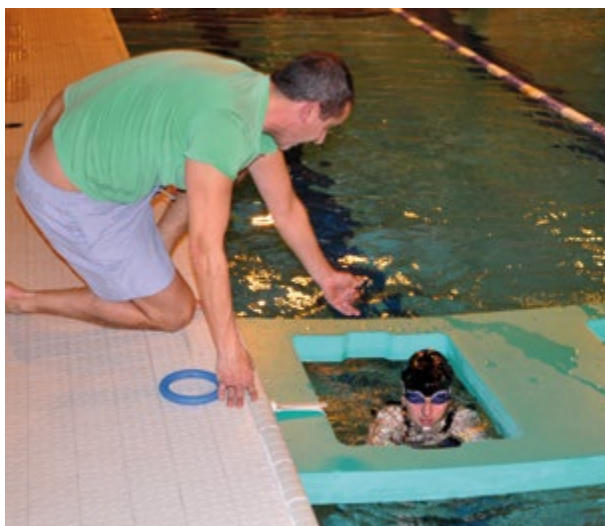


Dans le cadre du projet les intervenants organisent ponctuellement des séances d'évaluation et délivrent des brevets d'endurance, le test anti-panique pour accéder aux activités nautiques et pour les plus autonomes une sensibilisation au sauvetage.

Ces actions répondent entièrement à leur besoin et attente, elles sont source de motivation et confirment leurs compétences tout en développant l'estime de soi.

Pour finir, en fin d'année (juin 2014) dans le cadre des jeux du Val de Marne à la base de loisirs de Créteil, les usagers auront l'occasion de découvrir sur une journée, la pratique des activités nautiques avec comme support le canoë kayak, le catamaran et pour ceux qui le souhaitent sans contre-indication médical préalable, un baptême de plongée sur la piscine extérieure de la base de loisirs de Créteil, près de l'école de voile.

Pierre Prévost
Éducateur sportif



L'AVANCÉE EN ÂGE DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

Une enquête Udapei 94 conduite fin 2013



La situation des personnes handicapées mentales vieillissantes est une préoccupation majeure de nos associations locales et de l'Udapei 94 qui a déjà conduit deux études sur le sujet en 2009 et en 2010. Si certaines améliorations du dispositif d'accompagnement ont eu lieu, elles ne règlent pas la question sur le fond et les professionnels comme les familles se heurtent à beaucoup de difficultés, voire à des absences de solutions lors des réorientations.

Il est apparu indispensable de faire une photo de la situation pour argumenter une nouvelle fois sur les besoins qui devraient être satisfaits dans les meilleurs délais.

Pour cela l'Udapei 94 a donc engagé une enquête détaillée dans tous les établissements du mouvement Unapei dans le Val de Marne concernés par ce problème :

- les ESAT : 9 établissements, 945 personnes accompagnées,
- les Foyers d'hébergement : 7 établissements, 308 personnes hébergées,
- Les Services Appartements : 4 services et 125 personnes hébergées.

Cette étude porte donc sur 20 établissements ou « services », 945 personnes travaillant en Esat et 433 personnes hébergées en foyers ou en services appartements.

Au travers de cette analyse, complétée par l'expression des besoins exprimés par les professionnels et par les familles, l'Udapei 94 souhaite poursuivre les objectifs suivants :

- évaluer la situation actuelle des populations concernées au sein de nos établissements,
- contribuer aux travaux de réflexion sur le prochain Schéma Départemental des Personnes Handicapées.

A cet effet cette étude a déjà été communiquée au Conseil général du Val de Marne et à l'ARS d'Ile de France.

1^{ère} partie : Les résultats quantitatifs de l'enquête

Chapitre 1 : structure d'âge des travailleurs en ESAT : hébergement, temps partiel et départs en retraite

Le nombre de personnes accompagnées dans les ESAT du mouvement Unapei dans le Val de Marne est à la date de l'enquête de **945 personnes** pour 980 places autorisées dans 9 établissements (dont 555 hommes, soit près de 60 %).

- La classe d'âge 51-55 ans représente 123 personnes et le nombre de travailleurs de plus de 55 ans est de 77, soit une population avançant en âge de 200 personnes (21 % de l'ensemble des travailleurs en ESAT).
- La moitié des travailleurs habitent en famille et seulement 32 % résident en foyers ou en service appartements. Les autres habitent un appartement personnel.

L'habitation en logement personnel a une part significative (200 personnes, soit 21 % de l'ensemble).

Ce nombre est bien supérieur aux moyens d'accompagnement disponibles dans les SAVS. Sa place progresse avec l'âge et atteint 30 % dès 40 ans.

Le travail à temps partiel se rencontre dans toutes les tranches d'âges. Les travailleurs à temps partiel représentent 9 % de la population totale et ce pourcentage augmente bien sûr avec l'âge. Par ailleurs ce chiffre est particulièrement élevé dans les ESAT J HENRY (15 %), les Lozaites (26 %) et Fresnes (13 %).

Situations critiques : les personnes avançant en âge en situation potentiellement critique.

Ce sont les travailleurs de plus de 55 ans :

- habitant seuls en appartement : 27 personnes,
- logés dans leur famille: 23 personnes.

Pour ces personnes, le départ en retraite peut signifier la perte de tout accompagnement.

Les départs en retraite observés de 2011 à 2013

Les premiers départs en retraite apparaissent dès 50 ans et progressent très vite : 54 personnes sont parties en retraite sur les trois dernières années.

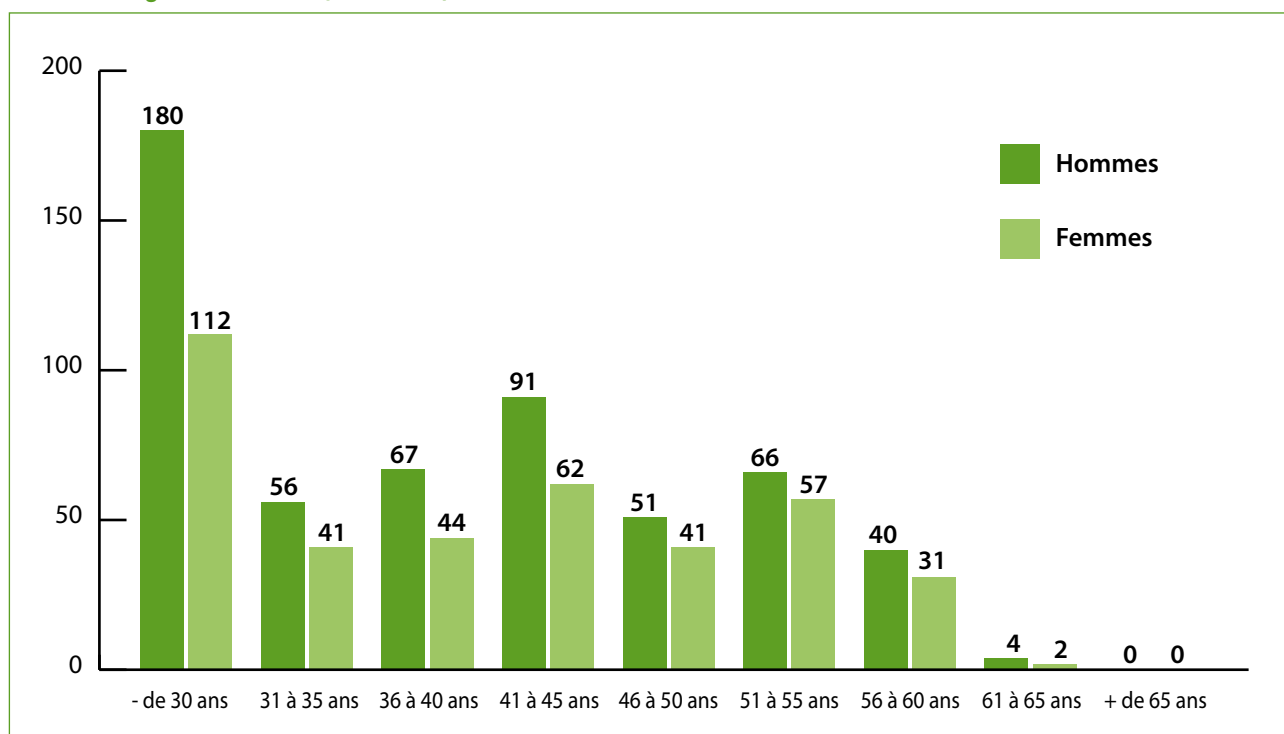
Il faut aussi noter qu'une vingtaine de ces personnes parties en retraite récemment résident maintenant dans leur famille (assez souvent frères et sœurs) ce qui apparaît très important et interroge (absence d'autres solutions ?).

Départs futurs

Selon les prévisions des établissements, 63 personnes devraient partir des ESAT dans les trois prochaines années (2014 à 2016).

Par ailleurs, il est certain que la difficulté de trouver place dans un foyer de vie ou d'avoir une activité de jour dans un foyer d'hébergement oblige des personnes à rester dans l'emploi –souvent à temps partiel alors qu'elles rencontrent des difficultés importantes pour travailler. Cette situation est particulièrement ressentie dans l'ESAT Jacques HENRY.

Structure d'âge dans les ESAT (en nombre)



Chapitre 2 – Structure d'âge des résidents dans les foyers d'hébergement et analyse des réorientations

319 places sont ouvertes dans les foyers d'hébergement avec un taux d'occupation à la date de l'enquête de 96 % (171 hommes, 137 femmes).

La tranche d'âge la plus importante est celle de 51 à 55 ans avec 62 personnes soit 19 % de la population.

73 personnes ont plus de 55 ans, soit 22 % de la population (19 ont entre 60 et 65 ans et 11 ont plus de 65 ans).

Bien évidemment l'activité professionnelle baisse fortement avec l'âge. Ainsi pour les 4 tranches d'âge citées précédemment, le taux de « sans activité » est respectivement de 11 %, 34 %, 77 %, 100 %.

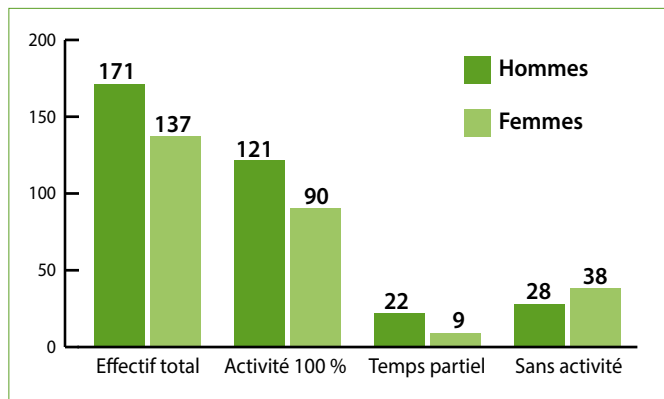
Les 30 réorientations qui ont eu lieu sur les 3 dernières années (2011 – 2013) se sont faites principalement au foyer de Rosebrie (15) et au foyer Bouissou (11). Dans ces établissements la situation est critique.

De façon prospective, 70 réorientations nécessaires à court terme sont recensées par les Directeurs, soit le quart de la population hébergée. Le foyer de Rosebrie en totalise à lui seul 51 (étant précisé que cet établissement fonctionne déjà partiellement en foyer de vie sans agrément)

La plupart des réorientations devraient se faire vers un foyer de vie et surtout vers un FAM.

Remarque : L'orientation en maison de retraite n'est envisageable que dans le cadre d'unités bénéficiant d'un accompagnement spécifique à des personnes handicapées mentales.

Répartition des activités dans les foyers (en nombre)



Chapitre 3 - Structure d'âge des résidents dans les services appartements et analyse des réorientations

124 places sont ouvertes dans les Services Appartements des foyers de St Maur, M Huet, Bouissou et Domus avec un taux d'occupation à la date de l'enquête de 100 % (71 hommes, 54 femmes) :

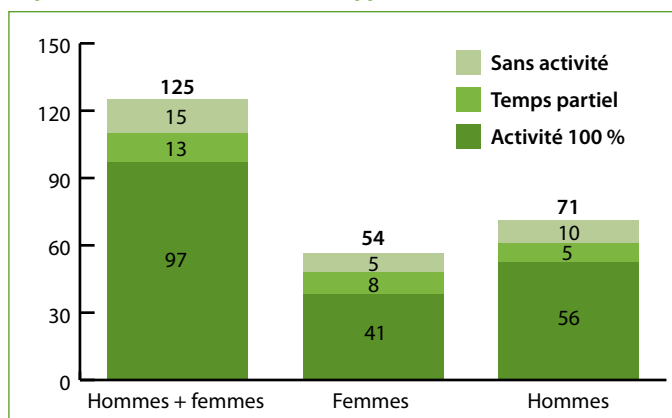
- moins de 10 % (8/125) a plus de 60 ans.

- 77 % ont une activité à 100 % et seulement 10 % et 12 % ont une activité partielle ou sont sans activité.

6 des 14 départs qui ont eu lieu sur les 3 dernières années (2011-2013) concernent le service Madeleine Huet (17 places) et 6 celui de BOUISSOU (53 places).

A court terme, 6 nouvelles réorientations sont envisagées (FAM, Foyer de Vie, MAPAD), mais la corrélation avec l'âge (probable) ne peut être mise en évidence compte tenu des faibles nombres.

Répartition des effectifs dans les appartements (en nombre)



2^{ème} partie : Les besoins exprimés par les professionnels et par les familles

Pratiquement tous les professionnels sont confrontés à la montée du vieillissement de la population dans leur établissement et peinent déjà à trouver des solutions, alors que le phénomène va encore s'amplifier.

De leur pratique, se dégagent clairement des besoins précis.

• Anticiper 2 à 3 ans avant la réorientation effective et disposer de véritables solutions de transition.

Les problèmes se posent souvent dans l'urgence et il n'y a pas assez d'anticipation. Pour une part cela est due aux réticences des familles et à leur difficulté à se saisir

du problème, surtout lorsque les parents vieillissent en continuant à héberger leur enfant. On manque aussi de structures d'accueil temporaire ou de transition dans les foyers et de véritables possibilités de réduction progressives du temps de travail lorsqu'il s'agit de travailleurs en ESAT.

L'expérience de structures d'accueil occupationnelles au sein des ESAT est positive et devrait être étendue en fonction des besoins, même pour des situations transitoires.

Le mouvement récemment amorcé par le Conseil Général vers plus de services d'accompagnement orientés vers la détection et l'anticipation est une bonne chose qu'il faudrait amplifier et renforcer par un véritable travail en réseau (CCAS, Services sociaux..).

Par ailleurs, il apparaît à l'expérience et pour de multiples raisons (écarts d'âge, mixité difficile à vivre) que le départ en maison de retraite ordinaire est toujours une catastrophe.



© Romain Beaumont

Il faut absolument conserver l'accompagnement auquel les personnes handicapées sont habituées et il ne faut pas les laisser « livrées à elles-mêmes ».

• **Préparer les familles à une approche anticipée du parcours de vie le plus tôt possible.**

Il faudrait sensibiliser les parents, dès l'arrivée à l'âge adulte de leur enfant handicapé, sur la notion de parcours de vie et les avantages que peuvent apporter un foyer d'hébergement ou un service appartement pour le futur.

Des actions de sensibilisation devraient donc être conduites conjointement par les professionnels et les associations de parents en particulier quelques années avant la cessation d'activité.

• **Disposer d'une gamme de solutions pour s'adapter à la diversité des situations.**

a) pour l'accueil en établissements

On manque de solutions adaptées dans les foyers d'hébergement et aussi de places d'accueil dans les foyers de vie et dans les foyers de jour. Le maintien d'une proximité avec les lieux de vie habituels est aussi important

Enfin, il faudrait former davantage le personnel des établissements médico-sociaux à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

b) pour l'accompagnement des personnes hors établissements

Le travail en réseau est alors indispensable et il serait souhaitable de renforcer la disponibilité et la formation des travailleurs sociaux pour participer à l'accompagnement des personnes handicapées.

La MDPH devrait aussi avoir un rôle plus systématique dans la prévention des situations critiques.

Bien sûr ce travail devrait se construire en lien avec les actions qui peuvent être conduites par les SAVS et dont le nombre devrait être fortement augmenté pour faire face aux besoins des personnes habitant seules ou dans des familles très âgées.

• **Mieux prendre en compte les questions de santé.**

Une bonne prévention suppose la présence, même légère, de personnel ayant une compétence médicale (infirmière) dans les foyers et pour tous les âges.

L'accès aux soins est encore souvent mal adapté et répond mal aux besoins d'une population fragile et dont les besoins d'accompagnement tant en matière de prévention que de traitements et d'hospitalisation.

L'avancée en âge des personnes handicapées suppose aussi et parallèlement une rapide augmentation des capacités des foyers médicalisés.

• **Maintenir les liens sociaux et l'accès aux loisirs.**

Ceci est d'autant plus important que les liens familiaux risquent de diminuer et dans ce domaine l'accompagnement, la proximité et la facilité d'accès aux transports seront des éléments essentiels.

De ce point de vue, les personnes résidant seules ou avec leur famille sont plus vulnérables.

Les SAVS ont là aussi un rôle important à jouer. Les associations de parents peuvent également être à l'initiative de telles activités

Conclusions

Les résultats de cette enquête, complétés par des échanges entre les 16 directeurs d'établissement concernés et les 6 présidents d'association de notre mouvement sur la base des pratiques et des besoins identifiés, permettent d'évaluer la situation actuelle des populations concernées et de disposer d'une base objective pour identifier les évolutions qui nous paraissent indispensables dans les dispositifs actuels d'accompagnement.

Nous espérons aussi faire partager ces préoccupations à nos financeurs et à la MDPH et contribuer ainsi aux travaux de réflexion engagés pour l'élaboration du prochain Schéma Directeur Départemental des Personnes Handicapées.

PREMIÈRE RÉUNION PLÉNIÈRE DES CONSEILS DE LA VIE SOCIALE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES D'APOGEI 94



Paul BESNAINOU, Hélène RIPOLLI et Bérangère CHATELIER

Apogei 94, qui gère 28 établissements et services sur le département du Val de Marne accueillant 650 personnes handicapées, compte 17 Conseils de la Vie Sociale.

Cette première réunion plénière des CVS qui se déroula le 8 avril dernier à la salle Duhamel à Créteil, rassembla plus de 100 personnes.

Co-animée par Mme RIPOLLI, présidente, Mr BESNAINOU, directeur Général et Mr Bobillot, président-adjoint.

Mais qu'est-ce qu'un Conseil de la Vie Sociale ?

C'est une instance créée par la loi du 2 janvier 2002 pour les établissements du secteur social et médico-social. Il rassemble différents acteurs : le représentant des personnes accueillies (environ 60 pour l'ensemble des établissements d'Apogei 94), les représentants légaux (tuteurs) et représentants des familles (environ 60), le Directeur de l'établissement et les représentants du personnel (environ 30), le représentant de l'association gestionnaire (environ 20) et le représentant des mairies (3).

C'est un lieu privilégié d'échanges, de dialogue, de consultations et de résolutions des difficultés, dans un champ d'intervention précisé par le texte de la Loi.

Il se préoccupe des questions générales liées à la vie de l'établissement et pour cela, il donne son avis et peut faire des propositions.

Au cours de cette matinée, Mme Bérangère CHATELLIER de l'Unapei, grâce à un diaporama, précisa le rôle des Conseils de la Vie Sociale.

A noter que 2 personnes handicapées ont participé activement à ces exposés

Cette projection fut suivie d'un débat alimenté par des questions de la salle, elles ont essentiellement porté sur :

- **la composition des CVS** : les représentants des personnes handicapées doivent siéger dans les CVS, il faut faciliter leur participation et leur compréhension en mettant en pratique, par exemple « **la méthode facile à lire et à comprendre** »,

- **le fonctionnement, lui-même**, notamment les difficultés notoires pour les représentants élus des familles ou tuteurs d'avoir les questions des familles,

- **la rédaction des « relevés de décisions »**, sa diffusion, son affichage, sa conservation au sein de chaque établissement (« *registre des CVS* »), sa non communication quasi générale au siège (présidence et direction générale) contrairement au texte de loi !

De nombreuses questions ont porté sur l'alimentation au sein des établissements en présence des responsables de la cuisine centrale de Rosebrie ce qui a permis de rappeler les dispositifs mis en place pour améliorer la qualité des repas.

Clôture de cette réunion plénière, riche de constats et d'enseignements : de nombreuses disparités existent au sein des CVS de l'association

Il faut harmoniser les Conseils de la Vie Sociale par la mise en place en septembre d'un groupe de travail qui s'attellera à cette tâche :

- rappel des textes, élaboration d'un règlement CVS type, renforcer la présence des personnes accueillies,
- renforcer le rôle des CVS (ce qui relève des CVS), renforcer le rôle de l'administrateur délégué (représentant le conseil d'administration),
- améliorer la communication interne et externe des CVS : élaborer un petit livret explicatif à l'usage de tous, élaborer un blog CVS...

En conclusion, cette première réunion plénière des Conseils de la Vie Sociale des établissements d'Apogei a permis à tous les participants de faire le point sur les modalités de fonctionnement et leur pertinence, de mesurer la satisfaction, de repérer les bonnes pratiques, tout en pointant les difficultés et / ou les points à améliorer.

Hélène Ripolli
Présidente d'Apogei 94



« MES IDÉES AUSSI » SUR LE WEB ET ACCESSIBLE À TOUS



Mme JEANVOINE

Nous vous avons fait partager la belle expérience des « ateliers citoyens – mes idées aussi » développée par le Conseil Général du Val de Marne (article Udapei 94 de décembre 2012) et menée à son terme puisque toutes les demandes exprimées par les 26 volontaires, sous la forme d'un avis citoyen avec 156 recommandations, ont été examinées par les services et l'assemblée du Conseil général et une réponse a été apportée pour chacune d'elle par Mme JEANVOINE, Vice-Présidente en charge des solidarités aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Un succès en appelle un autre !

Afin de pérenniser la démarche et de l'élargir à tous les publics concernés, le Conseil Général a développé et expérimenté une plateforme de débats numériques depuis le début de l'année 2014.

Nous avons donc rencontré Mme Sophie LARGEAU (chef de projet démocratie participative) et Mme Miljana DEJANOVIC (en charge des projets européens à la DSPAPH), toutes deux en charge de ce challenge pour en savoir plus pour nos lecteurs.

L'objectif est bien sûr dans la ligne de celui des ateliers citoyens ; donner davantage la parole aux personnes handicapées, les associer aux prises de décision, chercher des idées, améliorer et enrichir les services apportés par le Conseil Général ...

Le prototype de la plateforme est en test depuis le début de l'année au niveau de quatre associations ; AFASER, Institut du Val Mandé, ETAI au Kremlin Bicêtre, APOGEI (foyer Madeleine Huet).

Un travail important a été réalisé au niveau de l'ergonomie pour faciliter l'accès à tous, que les personnes soient en foyers ou en centre d'accueil de jour, par exemple grâce à l'utilisation de pictogramme ou à la possibilité d'utiliser des enregistrements audio ou des photos ou des vidéos pour faciliter l'expression des situations que l'on souhaite montrer.

Les débats peuvent s'organiser autour de thématiques ou de domaines précisés sur l'écran d'accueil ; le logement, les démarches administratives, le regard des autres, mes autres idées..., tout ce que vous avez envie de dire au Conseil général et à Mme JEANVOINE, Vice-présidente chargée des solidarités en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.

Il y a plusieurs façons de participer ; exprimer un avis ou une recommandation sur les questions thématiques de Mme JEANVOINE, faire des commentaires sur des points déjà exprimés, ou voter « d'accord » ou « pas d'accord » pour les suggestions déjà faites par d'autres internautes. Le but est de pouvoir recueillir des consensus et des dissensus.

A ce jour la plateforme est encore en test auprès des établissements cités et les personnes handicapées sont accompagnées par des éducateurs pour se familiariser avec l'outil. D'ici la fin de l'année un point sera fait pour procéder à des ajustements et analyser les contenus des premiers débats.

Conformément au calendrier qui rythme l'expérimentation, le Conseil général du Val-de-Marne engage progressivement le débat avec tous : d'abord avec des personnes en situation de handicap mental, en élargissant petit à petit les publics, puis avec leur entourage, les professionnels, les familles.

Cette plateforme de débat numérique doit être un espace de dialogue ouvert avec et entre personnes handicapées et tout public éloigné des instances habituelles de participation. L'ouverture à tous de la plateforme est prévue début 2015 pour l'ensemble des personnes handicapées ainsi qu'à l'entourage (familles et professionnels).

Pour conclure, signalons qu'au-delà de la valorisation que cela apporte aux personnes concernées il y a là un support à des activités et à l'acquisition de nouveaux savoir-faire (utilisation d'internet, ateliers d'écriture et de lecture...)

L'Udapei 94 qui s'est donné pour objectif de développer l'autoreprésentation (voir article sur l'association « Nous Aussi » et notre projet de formation « facile à lire et à comprendre ») adhère donc totalement à cette initiative innovante et la soutiendra avec l'ensemble de ses associations du Val de Marne.

Encore un grand merci à Mme JEANVOINE et à tous ses collaborateurs qui participent avec enthousiasme à ce beau projet.

Jean-Pierre Bobillot

LES PRINCIPAUX CONGÉS POUR LES AIDANTS NON PROFESSIONNELS

| | Congé de soutien familial | Congé de solidarité familiale ¹ |
|-------------------------------|--|--|
| Objet | Ce congé peut être demandé pour assister une personne présentant un handicap (d'au moins 80 %) ou une perte d'autonomie importante (bénéficiaire de l'APA et classée en GIR 1 ou 2). | Ce congé peut être demandé pour assister une personne qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. |
| Bénéficiaire | Ce congé peut être demandé par tout salarié justifiant d'une ancienneté minimale de deux ans dans l'entreprise. La personne aidée peut être : - son conjoint, son concubin, - son ascendant, son descendant ou son collatéral jusqu'au 4ème degré, - l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4ème degré de son conjoint/concubin. | La personne bénéficiaire du congé peut être : - un ascendant (père, mère, etc.), - un descendant (enfant, petit-enfant, etc.), - un frère ou une sœur, - une personne vivant à son domicile, - une personne désignée comme personne de confiance. |
| Durée | 3 mois, renouvelables, non fractionnables (durée maximale d'un an sur l'ensemble de la carrière). Pas de possibilité de temps partiel. | 3 mois, renouvelable une fois, fractionnables. Passage à temps partiel si besoin. |
| Préavis pour faire la demande | 2 mois, ou 15 jours en cas d'urgence. | 15 jours, ou sans délai en cas d'urgence (48h avant chaque jour fractionné). |
| Obligations de l'employeur | L'employeur ne peut refuser la demande de congé. Le contrat de travail est suspendu pendant la durée du congé. | L'employeur ne peut refuser la demande de congé. Le contrat de travail est suspendu pendant la durée du congé. L'accord de l'employeur est nécessaire pour bénéficier du congé tout en continuant à travailler à temps partiel. |
| Indemnisation | Aucune ² . | L'AJAP (allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie), si la personne n'est pas hospitalisée. Indemnisation versée par la CNAM (fractionnable dans le temps et entre les aidants). |

Source : Direction Générale du Trésor – Note pour le HCF – Juin 2011. In Haut Conseil de la Famille. La place de la famille dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. Paris : Haut Conseil de la Famille, 2011.

1. Ce congé est ouvert dans des conditions proches aux salariés du privé, aux fonctionnaires ainsi qu'aux non titulaires de la fonction publique territoriale (mais pas dans la fonction publique d'Etat ou hospitalière).
2. Si le bénéficiaire de ce congé ne peut, en principe, exercer aucune autre activité professionnelle, il peut toutefois, éventuellement, être salarié en tant qu'aidant familial, et être, en partie, financé par l'allocation personnalisée d'autonomie.

ACTUALITÉS

Congrès Unapei 2014



Christelle PRADO

Notre Union Nationale forte de ses 550 associations adhérentes a tenu son Assemblée Générale et son Congrès les 23 et 24 mai dans la ville de Nantes. 1500 délégués de toute la France étaient présents.

L'Assemblée a approuvé le rapprochement entre l'Unapei et la Fegapei au plan politique et par la création d'une entité commune qui mutualisera certaines activités (formation,

qualité et évaluation, gestion, gouvernance, droit des activités et des services.....).

La Présidente, Mme Christelle PRADO a prononcé lors du Congrès un discours politique et sociétal pour porter toutes nos attentes et toutes nos revendications devant Mme Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées et de la Lutte contre l'Exclusion.

Les travaux des congressistes ont également permis de réfléchir à la rénovation du statut de travailleur handicapé, aux perspectives d'évolution des ESAT dans le contexte économique actuel et à l'accès au travail en milieu ordinaire.

Elaboration du 4^{ème} schéma départemental (2014 – 2018) en faveur des personnes handicapées

Avant d'entamer l'élaboration de son 4^{ème} schéma, le Conseil général a procédé à l'évaluation du précédent. Ce travail a été mené en 2013 et plusieurs recommandations ont été formulées à cette occasion. Elles permettent aujourd'hui de nourrir la réflexion autour du diagnostic et des orientations du 4^{ème} schéma.

Le 3^{ème} schéma départemental en faveur des personnes handicapées a amélioré le travail en réseau et les réponses dans de nombreux domaines (handicap, transports, habitat, loisirs, culture, sport). Il a aussi activé des dynamiques en local pour accompagner au mieux la personne handicapée dans son parcours de vie.

Depuis mars 2014, cinq groupes (de 20 personnes environ) travaillent sur les thématiques suivantes :

- Groupe 1 : autonomie et accès aux droits communs tout au long de la vie
- Groupe 2 : l'aide aux aidants et l'accès aux droits (droits spécifiques)
- Groupe 3 : les enfants et les adolescents de 0 à 16 ans
- Groupe 4 : faciliter la construction des parcours des 16-25 ans

Groupe 5 : l'insertion socio-professionnelle des adultes en situation de handicap

Ces groupes se réunissent entre mars et juin 2014. Ils participent au diagnostic sur les dispositifs existants et proposent des orientations. Ces travaux intègrent les recommandations issues de l'évaluation du 3^{ème} schéma.

Les groupes de travail ont été constitués sur la base d'un large appel à candidature. L'objectif était en effet la représentativité des secteurs d'intervention et des types de handicap. Cette concertation réunit 125 participants issus d'associations, de familles, d'établissements et de services. Les différentes institutions porteuses des politiques en faveur du handicap ont également participé.

Bien évidemment l'Udapei 94 est représentée dans chacun de ces cinq groupes, directement ou par l'intermédiaire de ses associations adhérentes.

Les problématiques propres aux différents types de handicap seront abordées au sein de chaque groupe. La thématique des personnes handicapées vieillissantes sera abordée de manière transversale dans les groupes. Toutefois un point particulier sur ce sujet sera réalisé lors d'une réunion spécifique à la fin des travaux

KOÏNONIA est une association Loi 1901 de 1973 dont le but est de favoriser les loisirs des personnes handicapées mentales « légères »

Les activités sont actuellement basées sur :

- des travaux manuels,
- du maintien de connaissances scolaires niveau CE1 CE2,
- des jeux de société, des sorties au musée ou au théâtre à Maisons-Alfort,
- une ou deux sorties Bowling à Joinville,
- une sortie WE dans un rayon de 250 km maxi autour de Paris
- un repas annuel au restaurant pour la St Valentin etc...

Un groupe de jeunes d'Alfortville (association Viaduc) vient une fois par mois pour des activités manuelles variées.

La fréquence des activités est d'environ deux samedis après-midi par mois de au Centre Socio Culturel des Planètes au 149 rue Marc Sangnier à Maisons-Alfort.

Il y a aussi pour ceux qui le désirent des rencontres chrétiennes le 3^{ème} vendredi de chaque mois.

Les tarifs sont les suivants pour 2014 :

12 € (annuel) et 24 € pour les parents cette différence est faite pour ne pas pénaliser les jeunes n'ayant pas beaucoup de ressources.

Pour tous renseignements et inscriptions :

KOÏNONIA

Chez B. GROSPERRIN

32 avenue de la République - 94700 Maisons-Alfort

Tel : 06 16 36 28 05 - Mail : bernardgrosperin@gmail.com



AGENDA du deuxième semestre 2014

Udapei 94

Réunions du Conseil d'Administration :

- Lundi 29 septembre 2014
- Lundi 8 décembre 2014

Unapei

Journée Unapei « Relever le défi des bonnes pratiques professionnelles pour accompagner au mieux les personnes autistes »

Jeudi 25 septembre 2014

Lieu : Espace Saint-Martin

199 bis rue Saint-Martin, Paris 3^{ème}

Programme et inscriptions : www.unapei.org

Journées de solidarités des associations de l'Unapei - Opération Brioches

6-12 octobre 2014

APEI 94

Assemblée générale 2014 :

Mercredi 24 septembre 2014 à la Nichée à Créteil (à confirmer)

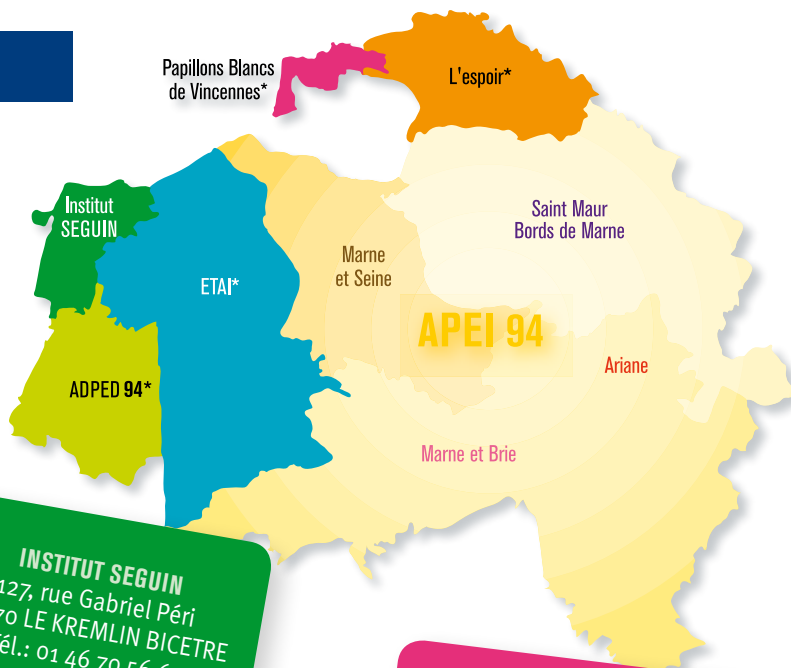
Nous Aussi

6^{ème} congrès national

les 17 et 18 octobre 2014 à Périgueux

Le congrès est ouvert à toutes les personnes handicapées intellectuelles, qu'elles soient déjà adhérentes de Nous Aussi ou qu'elles souhaitent découvrir l'association à cette occasion.

Les APEI du Val-de-Marne



A.P.E.I. 94

85/87 avenue du Général de Gaulle
94000 Créteil
Tel : 09 51 07 86 10
www.apei94.org
contact@apei94.org

« ENTRE MARNE-ET-SEINE »

15, rue Juliette Savar
94000 CRETEIL
Tél. : 09 51 07 86 10

« ENTRE MARNE-ET-BRIE »

13, bd Léon Revillon
BOISSY SAINT LEGER
Tél. : 01 56 87 16 16

ST MAUR ET DES BORDS DE MARNE

125, bd de Créteil
94100 SAINT-MAUR

ARIANE

96, avenue Victor Hugo
94100 SAINT-MAUR-DES-FOSSES
Tél : 01 48 85 51 64

INSTITUT SEGUIN
127, rue Gabriel Péri
94270 LE KREMLIN BICETRE
Tél.: 01 46 70 56 62
jeanmonier@numericable.fr

APEI L'ESPOIR*
19, rue du Maréchal Lyautey
94170 LE PERREUX
Tél.: 01 48 72 66 99
apei5@wanadoo.fr

**LES PAPILLONS BLANCS
DE VINCENNES - APEI***
Maison des associations
41/43 rue du temple
94300 VINCENNES
apeivincennes@yahoo.fr

A.D.P.E.D. 94*
2/4, avenue de la Cerisaie
Platane 304
94260 FRESNES
Tél.: 09 79 23 91 32
adped-secretariat@wanadoo.fr

E.T.A.I.*
16, rue Anatole France
94270 LE KREMLIN-BICETRE
Tél.: 01 46 70 19 22
www.etai.asso.fr
association@etai.asso.fr

* associations gestionnaires

Les associations départementales ou de gestion

**ASSOCIATION TUTELAIRE
DU VAL DE MARNE**
3, avenue Faidherbe
94100 ST MAUR des FOSSES
Tél.: 01 48 89 51 00
courrier@atvm94.org

APOGEI 94
85/87, av. du Général De Gaulle
94000 CRETEIL
Tél.: 01 42 07 52 90
siegeapoge94@apoge94.net
www.apoge94.org