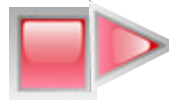


Janvier
2013



L'APAJOH 04 vous présente ses meilleurs vœux pour cette nouvelle année

Edito

CRETON A DUREE INDETERMINEE

Loin de moi l'idée de jouer les troubles fêtes, ce d'autant plus que nous sommes en une période de l'année où les cœurs et les chœurs résonnent d'allégresse.

Loin de moi l'idée de mettre en cause les compétences et le travail de nos autorités de tutelle, juste m'autoriser à tirer une sonnette d'alarme, quitte à devoir aller un jour la faire tinter aux oreilles de l'état si aucune suite ne peut être donnée au niveau local.

Il est des moments où, pour un responsable de la dynamique d'un établissement pour personnes en situation de handicap, des situations sont de moins en moins acceptables, car elles nuisent au fragile équilibre de vie des personnes accueillies.

L'amendement Creton avait pour but de faire face « temporairement » aux difficultés à trouver des places d'accueil pour jeunes adultes handicapés.

En clair, pour assurer la continuité du suivi des plus de 20 ans, en attente de places disponibles dans un établissement adapté à leur âge, on doit les maintenir dans un établissement pour jeunes de 6 à 20 ans.

S'en suit d'un côté, une « non disponibilité » de l'établissement à accueillir des jeunes et de l'autre, le « sur place » effectué par les plus âgés dont le nombre augmente chaque année.

Ce dispositif, âgé de maintenant vingt quatre ans, montre ses limites, car le dernier rapport de l'IGAS/IGF du mois d'octobre 2012 fait état de la présence de 724 polyhandicapés en amendement Creton dans notre pays.

Notons aussi que, de guerre lasse il s'effectue un bon nombre de placements en Belgique qui échappent donc au recensement du nombre de places nécessaires en France.

Nous savons bien que « La cohabitation de plusieurs générations de jeunes engendre de lourds problèmes organisationnels et logistiques. En effet, l'expression des troubles change avec le temps et, pour certaines pathologies, gagnent en force. De plus ces jeunes adultes ont des désirs de vie totalement différents et ils expriment clairement avec leurs familles leur volonté de changer d'environnement, les structures pour enfants ne répondant ni à leurs besoins, ni à leurs attentes »

Notons que dans le rapport de l'IGAS/IGF un certain nombre de mesures immédiates sont recommandées telles qu'au point n° 8 :

« Le lancement d'appels à projets spécifiques, si possible conjoints avec les conseils généraux »

« L'exonération d'un appel à projets, en cas d'adaptation de l'offre d'un ESMS existant dans le cadre d'un CPOM, ... »

Ce pourrait être une orientation à prendre au niveau de l'ARS de la région PACA, pour réaliser une extension de l'EEAP Tony Lainé de l'ordre d'une dizaine de places.

Une façon de proposer une solution adaptée pour les polyhandicapés en amendement CRETON et leur famille dans la continuité de l'accompagnement mis en place à l'EEAP Tony Lainé.

Il importe que soient effectifs :

- Le droit à un accueil garantissant aux enfants polyhandicapés une prise en charge éducative et sociale, précoce et adaptée, et aux adultes polyhandicapés un projet de vie digne et de qualité.
- La création de structures susceptibles d'accompagner dignement les enfants et les adultes dans leur développement tout au long de leur vie.
- Le droit à la pérennité du statut de polyhandicapé.

Pour nous APAJOH, il s'agit que soient respectés la dignité des personnes, ainsi que leur droit à une prise en compte de leurs besoins de vie.

Le vœu que nous pouvons formuler pour ces jeunes en 2013 c'est celui qu'ils soient sortis de l'ombre et que leur situation soit traitée au niveau qu'elle mérite.

Michel PAUME, président de l'APAJOH 04



IME La Durance



SESSAD La Durance



EA Lou-Jais



EEAP Tony Lainé



TEP de Champclerc



Les Lavandes



SAP



Service mandataire à la Protection des majeurs



APAJOH 04 - 1 B Avenue du Parc - 04160 Château-Arnoux
Tél. : 04 92 64 44 11 Fax : 04 92 64 96 16- Mel : secretariat.assoc@apajh04.asso.fr
Site internet : <http://apajh04.free.fr/>

Edité et imprimé par l'association APAJOH 04 - Directeur de publication : Jean-Pierre Faurand

13 octobre à GAP
Une journée sur les Troubles Spécifiques
du Langage et des Apprentissages
(TSLA)

Dyslexie, dysphasie, dyspraxie, dysorthographe, dyscalculie, troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité ... De quoi s'agit-il ?

- Pourquoi une consultation en neuropédiatrie ?*
- Quelle est la mission de l'Education Nationale ?*
- Quel rôle de la MDPH ?*
- Quelles structures pour le soin et l'accompagnement ?*
- Pourquoi une équipe interdisciplinaire ?*
- Quelles aides ?*

Face à ces interrogations, il nous a semblé important d'essayer d'apporter des informations sinon des réponses, avec la volonté d'être le plus utile possible et d'aider chacun à mieux se repérer.

Voici quel était le cadre proposé pour cette journée par les équipes du Pôle expérimental « Les Lavandes » et le SESSAD « La Durance », établissements de l' APAJH 04 dont l'expertise en matière de TSLA est reconnue.

Ce questionnement a rencontré un écho important puisque la salle des fêtes du Collège Mauzan, obligeamment mise à disposition par Jean-François LECOMTE, principal du collège, était comble.

Il faut dire que la diversité, la qualification et la qualité des intervenants ne pouvaient que susciter l'intérêt sur un tel sujet. Il faut souligner en retour l'écoute attentive de la salle, la pertinence des questions soulevées, l'éclairage des témoignages.

Cette journée, articulée autour de deux axes forts, l'importance du diagnostic et du travail en équipe interdisciplinaire, a permis la rencontre, les échanges entre les différents partenaires et donc une meilleure connaissance du rôle et des attentes de chacun ; parents, éducation nationale, enseignants, associations telles que Coridys ou Résodys, professionnels qui travaillent dans les structures de l'APAJH, Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Merci aux professionnels des Lavandes et du SESSAD « La Durance » pour leur implication dans la préparation et la réalisation de cette journée et qui ont eu à cœur que cette dernière soit une réussite.

Vous trouverez, sur le site de l'APAJH 04 les différentes interventions de cette journée.

<http://apajh04.free.fr/>



Etat des lieux de la prise en charge « DYS »
en région PACA par le Docteur Habib

Le Docteur Habib est responsable du réseau Dys à Marseille depuis maintenant 10 ans.

Constat : Les choses ont beaucoup avancé mais pas assez au niveau des connaissances notamment . Ce qui a avancé c'est la prise de conscience de ce qu'est la nature du problème.

Le rôle de Résodys : Transmettre l'évolution des connaissances depuis 10 ans car cela a évolué.

Un concept central, la CO-MORBIDITE. Dys pas seulement dys, mais troubles associés..

Faire plusieurs bilans spécialisés et travailler en réseau avec un langage commun. Ce qui est capital, c'est la connexion entre les professionnels de la santé et l'école. Ce n'est pas facile car il n'y a pas de formation sur les troubles de l'apprentissage.

Pas de recettes : expliquer que ce qui se passe dans la tête est différent. Cela ne vient pas de l'éducation de l'enfant (paresse) mais vient du cerveau (dysfonctionnement)

Parmi les enfants précoces il y a plus de dys que dans la population. Ce n'est pas une déficience, mais une particularité.

Différents types de difficultés,

- La plus connue est la dyslexie : difficulté d'entrer dans la lecture. Plusieurs mécanismes :

- Profil classique : phonologique. Difficulté de langage L'enfant n'a pas développé la conscience des sons, de la parole. L'enfant ne pourra pas mettre ensemble les sons : c'est du ressort de l'orthophoniste.

- Profil visuo-attentionnel : tout ce qui est linguistique fonctionne bien. L'enfant n'arrive pas à fixer son attention (sur les lettres, les mots). L'enfant n'arrive pas à focaliser son attention sur la lecture et le reste.

- Les troubles déficitaires de l'attention, ou hyperactivité (TDH) : au moindre bruit, l'enfant décroche et bouge sans arrêt. L'enfant ne peut pas se concentrer et n'est pas accessible à ce qui se passe autour de lui.

- La dyspraxie : Le problème de lecture passe au second plan. Le problème c'est l'écriture. Maladresse à gérer l'espace, à manipuler les objets, à écrire : rééducation en psychomotricité et ergothérapie.

Tous ces troubles peuvent être associés. Plus cela se sur-ajoute, plus le handicap va être important .

Ce sont des enfants normalement intelligents qui doivent être considérés comme « spécifiques », car ils méritent un regard différent des autres.

Première spécificité : l'intelligence qui engendre une souffrance énorme car l'enfant est intelligent.

Beaucoup d'erreurs ont été faites : il n'arrive pas à apprendre, car difficultés psychologiques (séparation des parents...). L'estime de soi est un élément majeur : elle s'effondre quand l'enfant est confronté aux difficultés et ce d'autant plus qu'il est intelligent.

Autre spécificité : au niveau scolaire. Estime de soi basse et « c'est de ta faute ». On culpabilise et détruit l'enfant. Nous avons beaucoup avancé : c'est neurologique, pas « psy ».

Autre spécificité : le handicap. Ce n'est pas un handicap comme un autre : c'est un handicap caché, invisible. Il n'apparaît que dans les salles de classes. Nous sommes dans un handicap très particulier...



Le docteur Habib

Intervention du docteur Chanus, neuropédiatre au « Pôle Expérimental des Lavandes »

Le Docteur Chanus a suivi une formation de neuropédiatre à Marseille avec le Docteur Mancini.

Sur le département des Bouches du Rhône elle a dirigé un poste de coordination pour le polyhandicap et le handicap moteur.

Le Docteur Chanus travaille en consultation spécialisée à Manosque.

En amont « du dépistage au diagnostic » les enfants sont d'abord repérés par les parents, les enseignants.

Nous devons distinguer les troubles spécifiques de l'apprentissage, sans troubles neurologiques et les troubles d'apprentissages avec troubles neurologiques.

La consultation se fait en deux temps :

1) L'interrogatoire : C'est un entretien avec les parents.

Nous abordons l'examen clinique, les antécédents familiaux, neurologiques, la scolarité de la famille.

Nous abordons également le parcours scolaire et médical de la fratrie, les problèmes pendant la grossesse, le développement précoce de l'enfant ainsi que l'âge de la première inquiétude des parents et le rang de l'enfant dans la fratrie.

2) Le temps d'examen :

Tout ce qui peut faire penser à des troubles neurologiques :

Examens neurologiques précis et recherche précise quant aux doutes sur la dyslexie.

Recherches de type dysmorphique : anomalies au niveau des pieds, paume des mains, visage.

A la fin de cet examen :

1) Aucun doute neurologique : bilans spécialisés et orthophonie.

2) Allez plus loin : prescrire un IRM cérébral.

Le fonctionnement précis du cerveau ne sera pas vu à l'imagerie.

On peut demander des prises de sang, un électro-encéphalogramme si antécédents d'épilepsie dans la famille.

Faire également une consultation génétique.

Quand on adresse les parents vers une consultation génétique, il s'agit davantage d'enfants présentant une déficience que des troubles spécifiques.



Témoignage, la maman de Nathan

Nathan est un enfant qui cumule dys et troubles de l'attention, hyperactivité. Enfant qui a parlé très tôt et très bien, mais agité, très demandeur, dans le refus. La maman s'est entendu dire : « votre enfant ne fera pas de longues études » !

Il ne savait pas écrire son prénom. Il a eu une orientation CAMPS.

La maman n'allait même plus chercher son enfant à l'école pour s'éviter le rapport systématiquement négatif de la maîtresse ... ! Les parents ont décidé un suivi en libéral. La maman explique qu'il faut fuir dans l'entourage familial, les personnes qui ne comprennent pas le problème des dys...ou qui ont une approche négative. L'enfant n'avait pas d'amis, les copains de classe le fuyaient. **Nathan est heureux aux Lavandes ; les parents sont soulagés, mais inquiets pour l'avenir de Nathan.**

La liste des intervenants

permet d'avoir un aperçu de la richesse et de la diversité des interventions

Michel PAUME, président de l'APA JH 04

Docteur Isabelle CHANUS, neuropédiatre

Valérie BON, neuropsychologue

Martine PUGLIESE, orthophoniste

Arielle BACQUE BEAUCHATON, psychomotricienne

Corinne RICHERME, psychologue à orientation cognitive

Monsieur FOURNIER, IEN ASH 05

Madame BONO, médecin scolaire 05

Monsieur RUIZ, psychologue scolaire 04

Madame MASSON, enseignant référent 04

Docteur HABIB, neurologue, coordinateur de résodys

Madame VANCAYSELLE, pôle jeunes MDPH 05

Madame CAPECCHI, pôle jeunes MDPH 04

Papa de Lukin

Maman de Nathan

Représentant de Coridys 05

Représentante de la FCPE 05

Denis QUENEHEN, le directeur du SESSAD « La Durance » et les différents professionnels qui interviennent au SESSAD :

Educateur spécialisé, Enseignante spécialisée, Orthophoniste, Neuropsychologue et psychologue à orientation cognitive, Psychologue clinicien

Jean-Michel FLORES, directeur du « Pôle expérimental des Lavandes »

Etienne Lefèvre, chef de service du SESSAD « Les Lavandes »

Pascale Auxemery, chef de service de l'internat d'Orpierre « Les Lavandes » avec un enseignant éducation nationale et une ergothérapeute de l'internat.

Monsieur FOURNIER, IEN ASH

Adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés dans le 05.

Mise en place de la loi de 2005 pour l'éducation nationale

Trois directions importantes :

1) Améliorer la scolarisation des élèves : mise en place d'un projet personnalisé pour chaque élève.

2) Organiser tous les partenariats gravitant autour de la personne handicapée (organisation encore cloisonnée).

3) Favoriser la scolarisation de l'enfant en milieu ordinaire : l'inscription de l'enfant dans son milieu de référence.

Dispositifs déjà mis en place :

- Partenariat des élèves d'Orpierre et collège de Serres.

- Sessad « dys » des lavandes : ouverture d'un poste d'enseignant. Pilotage de départ : trois actions en terme de postes budgétaires.

- Le dispositif : moyens mis en place accompagner les enfants « dys ».

- Dimension importante : formation des enseignants plus site internet. Attentif à la formation des AVS .

- Sur le plan éthique : volonté d'accompagner les élèves handicapés et d'accompagner les parents.

Pierre BAYETTI

Pierre Bayetti nous a quittés dans un accident de voiture, du côté de Prads sur Bléone, dans une vallée où il aimait se promener.



Entré à l'APAJH comme administrateur il occupa rapidement divers postes à responsabilité au sein du bureau.

Il assura la présidence de notre association de Septembre 2003 à juin 2005. C'est sous sa présidence que fut mise en place la création de l'ITEP de Champtercier.

Pierre était un homme d'expérience, de convictions et empreint d'un grand humanisme. Avisé en toutes choses, critique sur nos pratiques, et en premier lieu sur les siennes, son avis nous était précieux car, entre autres choses, nourri par des expériences multiples, issues de ses nombreux centres d'intérêt et des multiples fonctions qu'il a occupées tout au long de sa longue expérience militante.

Son engagement professionnel et militant est à son image empreint d'éclectisme et de solidarité : engagement politique, engagement social, engagement philosophique.

Cela lui permettait de resituer chaque problème que nous avions à appréhender dans son contexte le plus large et souvent avec des outils conceptuels qui n'étaient pas ceux que nous avions l'habitude d'utiliser dans notre microcosme socio-éducatif. Il se plaisait à dire que son rôle était celui du « poil à gratter », de l'empêcheur de « ronronner » tranquillement. Tout cela étant toujours sous-tendu par un sens de l'humour qui nous faisait le plus grand bien.

Salut Pierre, ton oeuvre, tes conseils et ton mode d'approche particuliers continueront à nous accompagner, sur ce chemin que tu disais commun aux hommes de bonne volonté.

Michel Suarez

SOMMAIRE :

page 1 : édito
page 2 : Journée sut les TSLA le 13 octobre à Gap
page 3 : TSLA, suite
page 4 : Pierre Bayetti ; inauguration de l'IME ; atelier ETC et cuisine
page 5 : journée associative du 10/11/12 à Forcalquier
page 6 : journée associative suite
page 7 : ITL, à propos de spectacle ; voeux
page 8 : adhésion ; dispositif Les Lavandes

Inauguration de l'IME

Ce 29 juin 2012, en présence de Monsieur le maire de Château-Arnoux, de la représentante de l'ARS, de l'architecte et des différents corps de métiers qui sont intervenus dans les travaux, des parents et des jeunes, des personnels, des administrateurs de l'APAJH a eu lieu l'inauguration de la restructuration de l'IME.



Restructuration des locaux certes, pour un montant de l'ordre de deux millions d'euros avec des travaux étalés sur deux ans, mais aussi restructuration du fonctionnement de l'IME, meilleure fluidité des parcours, fruit d'un long travail de réflexion et de concertation de toute l'équipe,

Les jeunes des différents groupes étaient fortement motivés pour faire visiter leurs nouveaux lieux de vie ainsi que la nouvelle décoration de ces derniers.

Un diaporama a permis à chacun de voir l'avant et l'après travaux et de constater l'ampleur du travail accompli.

A noter que, faute de financement suffisant, la villa et le bâtiment administratif n'ont pu faire l'objet de travaux,

IME : Atelier ETC et cuisine (Employé Technique de Collectivité)

Dans le cadre du projet de mise en place de la formation qualifiante Agent de Restauration nous avons acquis une mini-banque de self-service.

Elle se compose d'un élément froid pour la présentation des préparations froides (entrées + desserts) et d'un élément chaud pour le maintien en température du plat chaud.

Le self-service est ouvert le mardi de 12h 15 à 12h 45, il propose un menu avec :

- 1 entrée au choix
- 1 plat chaud unique
- 1 dessert au choix.



Depuis le 20 septembre 2011, date de l'ouverture, 14 repas ont été servis en moyenne, la capacité d'accueil maximale est de 19 repas.

Actuellement les clients sont des élèves du groupe La Colline et des deux ateliers ETC et cuisine.

La mise en route de cette banque a été possible grâce à un travail de collaboration des 2 ateliers ETC et cuisine et à la livraison d'une partie des repas par l'entreprise adaptée « Lou Jas » :

- l'atelier cuisine confectionne la moitié des entrées et des desserts
- l'atelier ETC assure la mise en place, la distribution des repas et la remise en état de la salle de restaurant.

Le projet à court terme est d'ouvrir à de nouveaux clients qui souhaitent prendre en interne leur repas au self-service.

Claude GRENIER

Note : Plusieurs jeunes de l'IME sont allés à Paris en novembre au salon de la restauration.

