

ÉDITO

● ● ● SOMMAIRE ● ● ●

- Suite Édito.....P2
- École et handicap.....P2
- Actualités.....P3
- Témoignage.....P4 à P6
- Colloque TDAH.....P6
- Exposition.....P7
- Lettre d'adhésionP8

Un an après ...

Voici ce que je disais il y a un an à l'occasion des 50 ans de l'APAJH 04.

Nous pouvons être fiers de ce qui a été accompli durant ces 50 années.

Mais nous ne pouvons pas nous contenter de gérer l'existant alors qu'il reste encore beaucoup à faire, beaucoup à faire pour arriver à une meilleure scolarisation des jeunes en situation de handicap, pour améliorer le niveau de formation initiale et continue,

Suite page suivante



**Rester fraternels,
unis et mobilisés
face à
l'obscurantisme
et la barbarie.**

Jean-Louis Garcia,
président de la Fédération des APAJH

APAJH04



18 000, c'est le nombre de personnes qui ont consulté le nouveau site internet de l'APAJH 04 mis en ligne depuis près d'un an, signe d'un intérêt certain.



La présentation des vœux de l'APAJH 04 aura lieu le mardi 19 janvier, à 18h, à la MAC de l'Escale. Partenaires, salariés, bénévoles sont cordialement invités à venir partager ce moment convivial.



LA REVUE DE L'APAJH 04

Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
APAJH 04 - 1 B Avenue du parc - 04160 Château-Arnoux
Tél : 04 92 64 44 11 Fax : 04 92 64 48 22
Site internet : <http://apajh04.com>

Édité et imprimé par l'association APAJH 04

Directeur de publication : Florence Ferrandi - Infographiste/web design : Joseph Dao Castes

●●● Suite Édito ●●●

pour accéder à l'emploi, pour pouvoir vivre pleinement sa citoyenneté, pour ...

Nous aurons aussi à voir, dans nos structures, comment mieux prendre en compte les besoins, les aspirations, le projet de vie des personnes que nous accompagnons, comment assurer un meilleur service de proximité.

Nous continuerons à militer pour une société inclusive, pour une société où l'accessibilité universelle serait la règle. Utopie ? Nous espérons pouvoir partager avec tous cette folle ambition de faire en sorte que les personnes en situation de handicap ne soient rien d'autre que des personnes ordinaires dans un monde ordinaire.

Ces notions d'inclusion, d'accessibilité universelle, il importait de les faire vivre, de les rendre concrètes. C'est l'engagement qu'a pris l'association qui a décidé de les mettre en œuvre au travers de ses orientations.

Je voudrais saluer ici le militantisme des administrateurs qui ne se sont pas contentés de gérer l'existant. Ils se sont engagés avec détermination pour rechercher une organisation mieux à même de répondre aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap et à leurs familles, mieux à même d'être en phase avec notre société, mieux à même d'aller le plus possible vers le monde ordinaire. Ils se sont engagés en mettant en commun toute la diversité de leurs compétences.

Ces orientations, ces convictions ils sont allés les porter devant les parents, les salariés, les partenaires, qu'ils soient institutionnels ou de droit

commun. Dans les comités de pilotage et les groupes de travail mis en place, chacun a pu s'exprimer librement, a pu faire connaître son point de vue. Les administrateurs ont pu constater la réflexion, l'intérêt, que pouvaient susciter cette organisation, mais aussi parfois les craintes de certains. Ces craintes, car le changement est toujours générateur d'inquiétude, l'association se devra de les accompagner.

Mais il convient de noter que le changement, d'autres l'ont déjà mis en pratique sous des formes diverses, que ce changement s'inscrit aussi dans le droit fil de l'expérimentation ITEP mise en place par la CNSA et la DGCS et maintenant dans la demande faite à la MDPH 04 d'être pionnière pour la mise en place du dispositif «une réponse accompagnée pour tous ».

Ces orientations, pour qu'elles deviennent effectives, il importait de les inscrire dans le prochain CPOM qui va nous engager pour ces cinq prochaines années. Les bons résultats des évaluations externes, la qualité du service rendu, nous ont permis d'être force de proposition. Cela a nécessité un gros travail, non seulement de la part des administrateurs, mais aussi, mais surtout de la part des équipes de direction et du siège. Les objectifs d'organisation, d'activité, de financement y sont clairement définis, ils obligeront les signataires de ce contrat.

Je pense que nous pouvons être fiers de notre engagement, du travail accompli tout au long de cette année.

Michel Paume, président de l'APAJH 04

— École et handicap, vos questions —



La section départementale du Vaucluse APAJH 84 a mis en place un site internet sur ce thème.

Il s'agit d'une véritable plate-forme d'échanges et de mise en relation avec des professionnels.

Son objectif est de ne laisser aucune question sans réponse et de capitaliser les réponses des militants de l'APAJH et des experts associés.

Nous vous invitons à le consulter et à l'utiliser : <http://www.eleves-et-handicap-vos-questions.fr>

Formation et insertion préprofessionnelle et professionnelle

Afin de répondre aux besoins et aux attentes exprimées par les jeunes et leurs familles pour la formation et l'insertion préprofessionnelle et professionnelle l'APAJH 04 va mettre en place l'antenne CFA-R-FA (Centre de Formation des Apprentis-Régional-Formation Adaptée) au sein de la SIPFP (Section d'Initiation Première Formation Professionnelle) du dispositif IME-SESSAD

Pour les jeunes pour lesquels un projet de formation par l'apprentissage dans le cadre du CFA-R-FA a été validé, le contrat d'apprentissage est conclu pour 3 ans et la première année s'organise au CFA-R-FA à partir des moyens du dispositif IME-SESSAD de l'APAJH04.

Cette première année sert à préparer l'entrée des jeunes au CFA de droit commun en les aidant à s'inscrire concrètement dans une dynamique de formation par l'alternance : **préparation à l'entrée dans le monde professionnel- vie pratique - prévention - vie sociale** et en évaluant leurs compétences dans les matières générales.

Les jeunes peuvent aussi bénéficier d'actions thérapeutiques et de rééducations.

A la fin de cette 1ère année, une convention (conservatoire) est signée entre le CFA-R-FA et le CFA de droit commun pour une durée de trois mois.

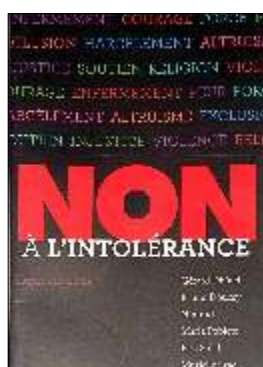
Deux possibilités s'offrent alors au jeune :

1/ le jeune signe un avenant pour changement de CFA et entre en CFA de droit commun. Il continue à être suivi par le dispositif IME-SESSAD de l'APAJH04 avec un accompagnement éducatif, pédagogique, thérapeutique et le soutien au CFA de droit commun.

2/ le jeune ne peut pas bénéficier d'un maintien total en CFA de droit commun ; la convention initiale est maintenue et le jeune continue alors de dépendre, pour l'enseignement général, du CFA-R-FA rattaché au dispositif IME-SESSAD de l'APAJH04. Il intègre le CFA d'accueil pour les plateaux techniques..

L'antenne du CFA-R-FA de l'APAJH04 s'inscrit dans le réseau des référents handicap, ce qui permet de créer des « ponts » entre milieu ordinaire et milieu protégé. La SIPFP devra développer et formaliser des partenariats pour une meilleure fluidité des parcours des jeunes en lien avec les besoins identifiés sur les différents bassins d'emploi.

— Semaine du mieux vivre ensemble —



Du 23 au 28 novembre 2015 le centre social « La Marelle » a organisé sur notre territoire, avec les habitants et les acteurs locaux une "Semaine du mieux vivre ensemble".

Cette semaine, temps de rencontres et d'échanges à travers de nombreuses manifestations : expositions, apéro-citoyen, coin famille, ciné petits déj', soirée festive et conviviale, musiques du monde, espaces dégustation « D'ici et d'ailleurs », lectures et dédicaces a été aussi l'occasion d'accueillir à nouveau les cinq auteurs qui avaient été reçus en résidence entre janvier et avril 2015

Murielle Szac, Bruno Doucey, Nimmrod, Elsa Solal et Maria Poblete

Ces auteurs avaient animé des ateliers d'écritures et de lecture auprès de différents publics et en particulier des jeunes de l'IME (voir photo).

Ils sont venus présenter le recueil de nouvelles "Non à l'intolérance" qu'ils ont écrit pendant la résidence et qu'ils ont lu à plusieurs voix.

Cette semaine a été l'occasion de réunir tous les partenaires sociaux et culturels du territoire autour d'une vision partagée du « vivre ensemble ».



●●● Témoignage ●●●



« **Témoignage** présenté lors de la manifestation organisée à MANOSQUE le 01 Octobre 2015 par le Conseil Général sur les 10 ans de la Loi du 11 Février 2015 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Je m'appelle **Françoise NICOD-BLANC**.
Je suis la maman d'une jeune fille de 15 ans maintenant.

Nous, ses parents sommes tous les deux enseignants à l'éducation nationale.
Elle a été diagnostiquée en 2003 pour une maladie orpheline, une **micro délétion chromosomique** qui entraîne une déficience intellectuelle moyenne, un retard global de développement.

En février 2005, elle avait 5 ans et cette loi a de suite pris du sens pour nous.

Accompagnés alors par un **CAMSP**¹, nous avons pu préparer son entrée à l'école où elle bénéficia dès le début d'un accompagnement humain.
Notre choix fut donc le maintien en milieu scolaire ordinaire jusqu'à ses douze ans, un parcours dans l'école de son village qui fut épaulé par les professionnels des plateaux techniques de **SESSAD**² ADAPEI d'abord puis APAJH ensuite.

Bien qu'ayant un collège au sein même du village, nous avons perçu la difficulté pour notre enfant de s'inscrire dans une scolarité au sein de celui-ci, nous avons alors opté pour son entrée à l'**IME**³.
L'accès à un enseignement spécialisé et à des projets éducatifs a alors prévalu.

¹ Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
² Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
³ Institut médico-éducatif

Ce fut par contre un déchirement d'envoyer cette enfant de 12 ans en internat aménagé du fait de l'éloignement de la structure par rapport à notre domicile et de lui faire quitter sa classe de CM1-CM2, un 02 avril presque du jour au lendemain du fait d'une place qui se libérait ... (MAIS la liste d'attente est tellement angoissante aussi...)

Nous n'avions pas anticipé également que ce choix, entraînerait une rupture sociale si forte, avec ceux qui furent durant 9 ans ses camarades de classe.

Cette problématique de l'existence sociale au sein du milieu de vie me paraît avec le recul fondamentale.

Je vais maintenant m'exprimer de manière générale et en tant qu'administratrice de l'APAJH. J'ai rejoint cette association, gestionnaire de l'établissement fréquenté par ma fille, principalement pour ses valeurs et ses combats face au handicap.
Des valeurs que nous parents, déclinons au quotidien.

« Parents d'enfants en situation de handicap : c'est une singularité de conditions mais nous pouvons retrouver des éléments communs à tous à différents degrés :

Sentiment d'avoir loupé quelque chose , blessure narcissique, responsabilité, culpabilité.

*Des éléments que je résumerai par le mot **SOUFFRANCE**.*

L'annonce du handicap **en** est souvent le prélude douloureux.

Une aide particulière semble nécessaire pour aider le parent à recevoir « l'irrecevable ».

Dès lors, un environnement chaleureux doit pouvoir exister pour la famille touchée par le

handicap. Il leur sera demandé sans cesse une faculté d'adaptation qui induira parfois révoltes, abattements...

Les attitudes pourront aussi osciller entre repli sur soi, rejet des autres, provocation ou gêne par rapport aux regards sur le handicap, surprotection de l'enfant, désir de laisser aller... »

C'est aussi une situation qui percute l'équilibre du couple, de la fratrie, la projection sur l'avenir (*Avoir un autre enfant ? Quel avenir pour celui-ci ? Que le nôtre (d'avenir de parents) soit le plus long possible !!!*).

C'est ensuite l'avalanche de questions : quelle crèche, quelle école solliciter ?

Quel syndrome rechercher ? Quel spécialiste consulter ? Quels papiers remplir ? *Q u e l* délai respecter ? Quelles aides obtenir ? Comment ? Dois-je continuer de travailler ?

« Penser un projet de vie à long terme n'est pas possible. De toute façon l'immédiat prend tellement de temps ».

Et puis il y a les temps calmes : on a enfin une place pour lui dans un établissement médico-social, on va pouvoir souffler, la solution est enfin arrivée. On laisse faire ceux qui savent.

Jusqu'au prochain sentiment de révolte où l'on se sent incompris et où l'envie qui domine à nouveau est que de toute façon personne ne comprendra aussi bien que nous ce qu'il faut pour notre enfant.

Et puis, admettons-le, laisser son enfant avec d'autres enfants qui paraissent encore plus handicapés n'est pas chose aisée.

Accueillir le handicap de son enfant et accueillir celui des autres n'est pas forcément concordant. Comme vous l'avez entendu, la singularité est complexe.

Mais heureusement complexité ne rime pas avec complication.

Face à cette adversité, la prise en compte de notre parole nous permet de nous sentir à l'aise, de comprendre que l'on a un rôle important à jouer, un rôle à assumer même.

Le savoir que nous engrangeons au quotidien avec notre enfant, la société, les professionnels et les autres partenaires avec lesquels nous échangeons nous donne une expertise réelle.

C'est sur cette dernière que doivent s'appuyer les professionnels du Médico Social pour construire leur projet de service, c'est sur les besoins et attentes de nos jeunes que les parcours doivent se construire dans une co-construction de tous les partenaires et avec l'enfant comme premier acteur.

Il est donc important de respecter son ancrage social, territorial, ses divers attachements, son inscription dans un réseau interdépendant.

La désinstitutionnalisation représente cet enjeu premier de ne plus vivre de fracture sociale lorsque notre enfant part en *« institution »*. C'est dans son milieu ordinaire que les accompagnements doivent intervenir grâce à l'expression d'un projet de vie qui doit soutenir l'attention sociale sur la question de l'autonomie.

Nos enfants ont besoin d'être accompagnés dans une construction, reconstruction permanente de leurs projets. Il s'agit d'offrir à l'enfant une réponse adaptée, souple, modulable et évolutive en fonction des besoins identifiés.

Et puis « désinstitutionnaliser », c'est rendre accessible, c'est le droit à tout pour tous.

Pour notre enfant, c'est avoir accès à l'école de sa ville ou de son village, son collège de secteur, fréquenter des associations locales comme les camarades de son âge.

Les acteurs économiques et sociaux de demain fréquentent les bancs de l'école primaire en ce moment. Travailler la question de l'accessibilité c'est faire en sorte que ces citoyens en herbe côtoient au quotidien la grande diversité de l'humain.

Garantir une école inclusive c'est régler la question de l'ensemble des enfants à besoins spécifiques (précoce, en retard de développement, malade, migrants, en grande

●●● Témoignage ... / Colloque TDAH ●●●

précarité sociale ...) c'est garantir les germes d'une société sociale et solidaire.

Il faut absolument changer le positionnement et le regard.

La meilleure compensation de situation possible c'est de faire évoluer la communauté dans son ensemble.

Je suis persuadée qu'en œuvrant pour l'accessibilité universelle pour toutes les personnes en situation de handicap, la société fait un grand pas pour elle-même.

Agissons de concert, tous ensemble et pour tous, de façon à ce que le projet de vie de la personne en situation de handicap soit plus beau qu'un rêve.

Ce témoignage s'est nourri également de rencontres et de lectures :

- Frédérique Meunier et le site « *Le monde de Camille* » concernant le syndrome dont ma fille est atteinte.

- Monique Martinet de l'association **AIRe¹** à Besançon.

- Du site de Nathalie Berthod « *MecP2 France Syndrome* » avec sa tribune « *Paroles de parents* ».

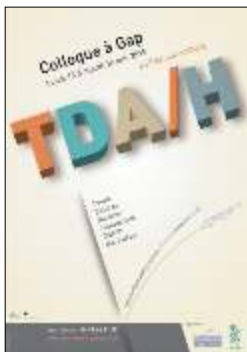
- Des publications du **CREAI Rhône-alpes et des travaux de Pierre-Vidal Naquet sur le projet de vie**

- De la lecture de l'ouvrage : « *Les principes clés de la promotion de la qualité dans l'éducation inclusive : Recommandations à l'intention des responsables politiques* » de **l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers**.

- Et bien sûr de tous les documents de l'APAJH....

¹ Association nationale des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques et de leurs Réseaux

— Colloque TDAH —



Le Pôle Expérimental « Les Lavandes » et l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés des Alpes de Haute-Provence (APAJH 04) ont organisé, les 15 et 16 Juin 2015 dans les locaux du pôle universitaire de Gap, un colloque scientifique national sur le thème : « TDAH/H chez l'enfant : Interventions thérapeutiques et adaptations pratiques ».

Il s'agissait de présenter des échanges de points de vue sur le TDAH/H. Dans ce but, ce colloque a réuni des spécialistes de différentes origines qui ont pu aborder les développements récents du domaine, une place importante étant accordée aux données de la recherche.

Ce colloque était, en outre, orienté vers une présentation des liens entre théorie, soin et aspects pratiques avec une mise en perspective entre les spécialistes et les acteurs de terrain.

Colloque de haute tenue de par le nombre des participants (l'amphithéâtre était plus que plein), la qualité et la diversité des participants, la pertinence des interventions, des échanges et des débats. Tous les retours ont été largement positifs.

Un grand bravo à toute l'équipe des Lavandes pour l'organisation de ce colloque qui a mobilisé tous les personnels durant pratiquement toute une année. Mais au-delà de l'organisation, ce qu'il convient de souligner, c'est aussi la veille intellectuelle dont ils font preuve dans leur domaine de compétence, au service des jeunes qu'ils accompagnent, mais aussi bien au-delà de par leur capacité être des vecteurs importants en terme de formation et d'information.

Les interventions des différents acteurs sont maintenant disponibles sur le site des Lavandes dans la rubrique actualités, colloque TDAH

Site Les Lavandes : <http://leslavandes-orpierre.com/>



— Exposition à la Ferme de Font Robert —

Avec l'association « L'entrée des artistes » et la participation de l'EA LOU JAS et de l'ITEP de Champtercier

Cette exposition qui a eu lieu à la Ferme de Font Robert du 16 au 21 juin a proposé au public :

Des œuvres des neuf artistes de l'association « l'entrée des artistes ».

Des œuvres des jeunes de l'ITEP de Champtercier :



- Le Titanic, sculpture réalisée par un groupe d'enfants
- Des marionnettes et des poupées de chiffon
- Des dessins, des peintures et des tableaux réalisés avec la technique du papier collé.



Des tableaux, dessins et pastels donnés, au fil du temps, à l'Entreprise Adaptée Lou Jas

Le vernissage de l'exposition s'est tenu le 16 juin à 18h 30 en présence de Patrick Martellini, le maire de Château-Arnoux Saint-Auban, de Lucy Roure, Présidente de l'association « L'entrée des artistes », de Michel Paume, Président de l'APAJH 04 ainsi que de nombreux artistes, amis, amoureux de l'art.





Lettre d'adhésion

Association à but non lucratif (loi de 1901) affiliée à la Fédération Nationale des APAJH, reconnue d'utilité publique, l'APAJH 04 est une association ouverte à toutes les personnes qui partagent ses objectifs et ses valeurs.



Parce que :

- plus nous sommes nombreux, plus nous sommes en capacité de faire progresser la cause du handicap auprès des décideurs institutionnels
- plus nous sommes divers, meilleure est notre compréhension de notre société
- nous avons besoin des capacités, des connaissances, des talents, de l'engagement de chacun
- pour nous, l'adhésion est un acte volontaire et réfléchi.

je vous invite à adhérer à l'APAJH 04.

Adhérer pour :

- agir au service de la personne en situation de handicap ou de dépendance et de sa famille
- comprendre et mieux faire comprendre le handicap, faire évoluer le regard de la société
- prendre en compte tous les handicaps, à tous les âges de la vie
- créer et gérer des structures d'accueil et d'accompagnement les plus ouvertes possibles aux milieux de vie ordinaire

Les seules ressources dont dispose l'APAJH 04 sont les cotisations de ses membres et les subventions de certaines collectivités.

Tarif adhésion 2016

membre actif : 34€

Deuxième adhésion à la même adresse + 20€ +1€ par adhésion à partir de la troisième.

La revue nationale de l'APAJH est comprise dans l'adhésion.

L'adhésion à l'APAJH ouvre droit à une réduction ou à un crédit d'impôt de 66 %.

Une attestation fiscale vous sera adressée.



A envoyer APAJH04 - 1B Avenue du Parc - 04160 Château-Arnoux

Bulletin d'adhésion – Année 2016

Association départementale APAJH 04
1 B Avenue du Parc - 04160 Château-Arnoux
04.92.64.44.11

Nom (s) :

Prénom (s) :

déclare adhérer à l'APAJH 04 et aux principes qu'elle défend.

nombre d'adhésions à la même adresse :

Adresse, téléphone, mail :

Profession :

Ci-joint un chèque de :

Souhaitez-vous assurer une fonction dans l'association ?

OUI NON