

MAI 2018
Numéro 39



Union Départementale
des Associations de Parents et Amis
des Personnes Handicapées Mentales

268 avenue d'Annecy

BP 50102

73001 CHAMBERY cedex

Tél. 04.79.71.95.07

udapei.savoie@orange.fr

www.udapei-savoie.fr



ECHANGES

n° 39



LE MOT DE LA PRESIDENTE

Mesdames, Messieurs,
Chers Parents,

C'est la première édition 2018 de notre bulletin "Échanges", et j'espère que ces premiers mois vous ont été agréables.

L'accès au soins des personnes en situation de handicap représente un enjeu majeur de la société. Aussi, depuis quelques mois, l'UDAPEI s'est engagée dans un partenariat avec le Centre Hospitalier Métropole Savoie pour l'amélioration de l'accueil et des soins des patients en situation de handicap. Toutes les APEI du département ont été associées aux groupes de travail qui se mettent en place, afin de réfléchir à l'élaboration de documents qui faciliteront et amélioreront l'accessibilité aux soins de nos enfants et des familles qui les accompagnent. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés de l'évolution de ce travail et remercions à cette occasion les équipes du CHMS pour la confiance qui nous témoigne, mais aussi à nos professionnels et tous les bénévoles qui se sont engagés dans cette action.

Autre point important, comme vous le savez sûrement, la structuration des instances de notre département est en pleine évolution et depuis mi 2017, beaucoup de créations ou transformations ont eu lieu dans notre secteur.

Il y a eu la mise en place du CTS (Conseil Territorial de Santé), puis du CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie), ainsi que l'engagement de nombreux partenaires sur le dispositif de la RAPT (Une Réponse Accompagnée pour Tous). Aussi ce numéro étant bien complet, j'aurai l'occasion dans la prochaine parution de ce bulletin, de vous développer le rôle et la fonction de ces instances.

Dans cette attente, je vous souhaite une bonne continuation.

Bien à vous.

Marielle EDMOND

SOMMAIRE

Le mot de la Présidente Dates à retenir	1
ADLV Vacances Adaptées	2
Conférence sur le vieillissement	3
ATMP - De nouveaux locaux à Aix-les-Bains Bilan de la campagne de Noël 2017	4

Concours CARTE DE VŒUX 2019

Le concours a été lancé auprès des établissements de nos associations.

Date limite des participations le 31/05/2018

Tous à vos pinceaux !



Les prochaines Assemblées Générales

- 11 juin 2018 : Association Tutélaire des Majeurs Protégés de Savoie
- 23 juin 2018 : Association Autisme-Savoie
- 29 juin 2018 : Les Papillons Blancs d'Albertville, les Papillons Blancs d'Aix-les-Bains et Cap et Handicaps Vallée de Maurienne
- 30 juin 2018 : l'APEI de Chambéry

CONGRES Unapei les 31 mai, 1er et 2 juin 2018 à LILLE

« L'école inclusive » (tout le programme sur www.unapei.org)

L'UDAPEI-Savoie tiendra son Assemblée Générale au mois d'octobre 2018.

Vacances Adaptées



L'ADLV a 35 ans !

Voilà 35 ans que l'ADLV propose des séjours adaptés aux personnes en situation de handicap mental.

35 années durant lesquelles les bénévoles et les professionnels, engagés ensemble à rendre possible l'accès aux vacances pour tous, font le maximum pour répondre de manière adaptée aux besoins et aux attentes des personnes accueillies.

L'objectif de l'ADLV est de remplir au mieux sa mission en proposant les séjours que les vacanciers sont en droit d'attendre (taux d'encadrement ajusté, locaux et activités adaptés, ...).

Pour cela, nous travaillons très étroitement avec les APEI de Savoie afin de connaître précisément les attentes de nos futurs vacanciers, de leurs familles, ainsi que celles des professionnels de leurs établissements (durées des séjours, destinations, suivi médical nécessaire, ...).

Ce travail en réseau, avec tous ceux qui partagent nos valeurs et nos objectifs, nous permet de mener à bien nos projets.

Nos séjours en 2018



Séjour 2017 en Corse

Après un séjour sous le soleil printanier de Sanary sur Mer en avril, plusieurs séjours estivaux sont proposés avec des destinations très variées : Corse, Jura, Puy-de-Dôme, Charente-

Maritime, Alpes de Haute Provence, Drôme, Italie, ...

Notre plaquette est en ligne sur notre site internet (www.adlv73.fr) depuis le 8 janvier.

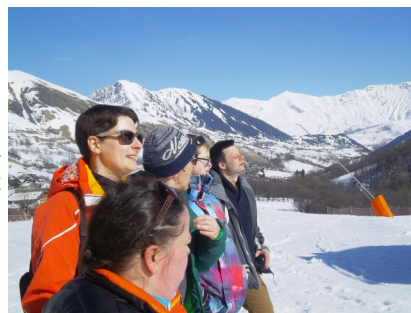
En fin d'année, nous proposerons 2 séjours en moyenne montagne. Un lieu d'hébergement est actuellement recherché et les plaquettes seront en ligne début octobre.

Organisation de week-end loisirs

L'ADLV étoffe son activité en proposant des « week-end loisirs », afin de permettre à des personnes en situation de handicap mental de rompre avec le quotidien en s'évadant juste le temps d'un week-end. Nous proposons dans un premier temps un week-end par mois, et afin d'éviter de trop grands déplacements aux personnes concernées, nous exploitons en priorité des sites rhônalpins (gîtes, centres de vacances, structures culturelles diverses, structures de loisirs, ...).

Des groupes de 6 à 7 personnes sont accompagnés par 2 animateurs et ont un minibus à leur disposition afin d'être autonomes.

Le premier week-end s'est déroulé les 24 et 25 mars derniers sous le soleil de Saint-Sorlin d'Arves. Des séances de ski assis ont été proposées aux



Un week-end en montagne

personnes accueillies par les professionnels de l'Anaé.

Fin avril, c'est ensuite dans le Jura qu'un petit groupe est parti à la découverte de la Ferme au Chapeau Vert aux Bouchoux, à proximité de Saint-Claude.

Notre troisième week-end est prévu en juin dans la Drôme au Poët-Célard avec au programme, détente, hébergement en tentes safari, piscine, ...

Le recrutement à l'ADLV

Pour l'ensemble de nos séjours nous prévoyons l'embauche d'environ 110 encadrants.

Les responsables des séjours de l'été vont être recrutés début mai. Ils seront ensuite chargés de constituer leurs équipes en recrutant leurs animateurs(trices).

A ce sujet, toutes nos offres d'emplois sont visibles sur notre site internet.

En ce qui concerne notre personnel permanent, notre déléguée éducative en poste depuis 2007 a fait valoir ses droits à la retraite le 31 décembre 2017.

En octobre 2017, le conseil d'administration a pris la décision de faire évoluer ce poste avec d'autres missions : l'organisation de week-end loisirs et la participation au recrutement des encadrants pour les séjours estivaux. Un recrutement a donc été organisé pour son remplacement, et c'est Virginie JACOB (monitrice-éducatrice diplômée) qui occupe ce poste.

En 35 ans d'existence, l'ADLV n'a cessé de s'adapter aux besoins des personnes en situation de handicap mental en proposant des séjours de vacances de qualité avec :

- ✓ un taux d'encadrement en rapport avec les besoins des personnes accueillies,
- ✓ des inscriptions individualisées de manière à répondre au mieux aux souhaits des futurs vacanciers,
- ✓ des lieux d'hébergements, des moyens de transport et des activités adaptés, ...

ADLV Association Départementale Loisirs Vacances
 BP 50102 - 73001 CHAMBERY
 Tél. 04 79 71 92 47
www.adlv73.fr
contact@adlv73.fr

Le vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle (DI)

Conférence du Dr. Bénédicte de Fréminville, à l'IREIS* de La Ravoire, le 21 mars 2018

Cette conférence fait suite à plusieurs événements :

- Enquête du printemps 2015 auprès des familles de l'APEI de Chambéry et de l'APEI « Les Papillons Blancs d'Aix-les-Bains ».
- 30 Janvier 2016, atelier « Le vieillissement des personnes handicapées » à Savoie Technolac.
- 16 Janvier 2018, formation pour les professionnels « Favoriser l'écoute et l'expression des personnes accueillies : la méthode *focus group* » le matin et conférence-rencontre pour les parents l'après-midi avec Mme Anne Dusart, psychosociologue du CREAI, à Aix-les-Bains.



Cent-dix personnes à l'amphithéâtre de l'IREIS pour une matinée riche en informations et échanges.

Après une brève introduction par le Président de l'APEI de Chambéry, M. Miesusset, et la vice-Présidente de l'APEI « Les Papillons Blancs d'Aix-les-Bains », Mme Pierotto, Mme de Fréminville a présenté la première partie de son intervention « **Le vieillissement normal et pathologique** », en partant d'un constat : l'espérance de vie des personnes avec DI (déficience intellectuelle) tend à rejoindre celle de la population générale. Ce qui n'a pas été anticipé. Au cours du siècle dernier, ce sont les personnes avec trisomie 21 qui ont « gagné » le plus dans ce domaine ; elles sont aussi celles pour lesquelles on connaît le mieux le vieillissement, qui peut prendre des formes diverses selon la nature des déficiences à l'origine du handicap, leurs caractéristiques cognitives, etc ..., plus difficiles à étudier chez des personnes avec DI pour cause rare ou inconnue.

Comme pour tout un chacun, le vieillissement peut s'accompagner de troubles sensoriels, d'hypothyroïdisme, d'arthroses, de dépression... mais ils peuvent survenir plus tôt chez les personnes avec T21. Il est important de faire la part de choses (diagnostic différentiel) entre ces différents problèmes de santé, qui peuvent se manifester par des modifications du comportement, et un véritable vieillissement pathologique ; les tests habituels pour dépister et diagnostiquer la maladie d'Alzheimer en population générale ne sont pas adaptés aux personnes avec DI et certains médicaments peuvent être contre-indiqués (empilement, doses, voire molécule mal supportée ...). Les cas cliniques présentés illustrent bien les difficultés rencontrées. D'où l'importance d'un suivi infirmier régulier, de la prévention, des bilans neuropsychologiques, d'un plan d'accompagnement médical et paramédical (dont orthophonie), de la préparation en amont des transitions (retraite ...) pour éviter une désorientation brutale.

Pendant la seconde partie de son intervention « **Prévenir, accompagner, renforcer les capacités d'auto-détermination** », Mme de Fréminville a expliqué l'importance d'avoir l'opportunité de prendre des décisions, d'avoir un contrôle sur sa vie, pour prévenir, voire retarder le vieillissement. Les associations doivent comprendre la nécessité de mettre en place des occasions de faire des choix et adapter leurs réponses. Il s'agit de passer de l'accompagnement de la personne à la coopération avec la personne, en prenant en compte l'expertise des aidants, professionnels et familiaux, et de rendre les choix accessibles. Il s'agit aussi de développer et maintenir le lien social, les loisirs, sans oublier la vie affective et sexuelle, de proposer et poursuivre les apprentissages tout au long de la vie ... Des exemples d'accompagnement à l'avancée en âge sont présentés.



Dr Bénédicte de Fréminville
Spécialiste en génétique médicale
Formatrice Trisomie21 France

Plusieurs échanges de questions-réponses avec le public, composé de professionnels, de parents et d'étudiants de l'IREIS, ont animé la matinée. L'accueil et la pause-café ont été particulièrement appréciés.

Les participants ont exprimé des commentaires très positifs sur la compétence et la clarté de l'intervenante, les supports (diaporama, sources scientifiques, bibliographie, sites web, exemples de cas), ainsi que sur la présence d'un public mixte (professionnels, parents et étudiants). Beaucoup en redemandent : on pourrait ainsi envisager davantage d'études de cas et de discussions, un approfondissement sur des pathologies autres que la T21, et une formation similaire sur ce thème dans les ESSMS.

D'autres rencontres seront encore à organiser pour répondre aux préoccupations exprimés par les parents qui ont participé à l'atelier de Janvier 2016. La mobilisation de l'ensemble des familles des APEI sera nécessaire pour réaliser des solutions d'accompagnement à l'avancée en âge des personnes avec DI qui prennent en compte un éventail très large de besoins et de souhaits.

L.B

IREIS* : Institut Régional et Européen des métiers de l'Intervention Sociale

Annexe : bibliographie et sitographie fournies par la Dr. Bénédicte de Fréminville.

Bibliographie

- Rapport Patrick GOHET : l'avancée en âge des personnes handicapées
- Recommandation ANESM : Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes
- Revue Trisomie 21 (2014-07)/Dossier « Vieillesse »
- Texte « Le vieillissement » de l'association Nous aussi (association d'auto-représentants) <http://www.nousaussi.org>
- 100 idées pour en savoir plus sur les personnes avec trisomie 21...et casser les idées reçues. Trisomie 21 France. Editions tom Pouce.

Sitographie

- http://caa.ortho-n-co.fr/?page_id=2 Site internet créé par une étudiante en dernière année d'orthophonie qui a fait un important travail de recensement des applications accessibles existantes
- <https://www.technoclinique.com> Vigie technoclinique, site internet québécois
- Mon projet de vie : <http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org/#/>
- Santé très facile : <http://www.santetresfacile.fr>
- Santé BD : <http://santebd.org/fiches>



**Union Départementale des Associations de Parents et Amis
des Personnes Handicapées Mentales de Savoie**
268 Avenue d'Annecy - BP 50102 - 73001 CHAMBERY Cedex
Tél. 04.79.71.95.07 udapei.savoie@orange.fr www.udapei-savoie.fr

**L'UDAPEI fédère sur le
département, les associations :**

**APEI Les Papillons Blancs
d'Aix-les-Bains**
Tél. 04 79 61 14 90
secre.asso@apei73aix.org

**APEI Les Papillons Blancs
d'Albertville et de son
arrondissement**
Tél. 04 79 31 17 20
asso@pb2a.org

A.P.E.I. de Chambéry
Tél. 04 79 72 35 54
siege@apeichambery.com

**Cap et Handicaps, Vallée de
Maurienne**
Tél. 04 79 64 00 89
association@cap-handicaps.org

AUTISME-SAVOIE
Syndrome autistique et troubles
apparentés
Tél. 04 79 61 60 04
ted73@laposte.net

**CHANTOISEAU
M.A.S. de Bassens**
Adultes polyhandicapés et psychoses
déficitaires (troubles autistiques,...)

ENFANCE-ESPERANCE
Enfants, Adolescents et Adultes
polyhandicapés
Tél. 04 79 71 36 91

Association TETRAS-LYRE
Ensemble musical
et Ecole de musique adaptée
contact@ensembletetraslyre.org

A.T.M.P. de SAVOIE
Association Tutélaire des Majeurs
Protégés de Savoie
Tél. 04 79 68 62 41

A.D.L.V.
Association Dépt. Loisirs Vacances
Tél. 04 79 71 92 47



Le comité de rédaction

Marielle EDMOND
Michèle BILLATO
Luciana BRESSAN
Alain DUBESSE
Jean-Marc WATER



Nouvelle adresse pour les locaux de l'Association Tutélaire des Majeurs Protégés à Aix-les-Bains

Dans le passé, en 2011 précisément, les bureaux de l'ATMP à Aix Les Bains durent déménager pour répondre à une charge de travail de plus en plus grande, passant de la location d'un logement en immeuble (Bd des Côtes) à un appartement en rez-de-chaussée d'une ancienne bâtisse (Bd Pierpont Morgan).



Ce local s'est rapidement avéré inadapté à un accueil dans de bonnes conditions des protégés suivis par le service, du fait de leur nombre croissant, et de l'absence d'accessibilité aux personnes à mobilité réduite. Il devenait donc nécessaire d'envisager une implantation dans des locaux correspondant mieux à ces besoins.

Après recherches, le choix s'est finalement porté sur une surface inoccupée en rez-de-chaussée d'un immeuble récent situé au **20 boulevard Wilson, toujours à Aix les bains**. Cette surface était initialement destinée à devenir un local commercial, et son aménagement en bureaux confortables, accueillants et sécurisés a nécessité une bonne dose d'imagination. Tout cela a pu se faire grâce à une bonne concertation entre le coordonnateur des travaux et les professionnels du service.



C'est aussi avec un ensemble d'artisans particulièrement efficaces et de confiance que ces travaux ont pu être rapidement et correctement exécutés, compensant partiellement les délais très longs du fournisseur d'électricité. L'équipe de 4 mandataires y est installée depuis novembre et exprime sa plus grande satisfaction.



BILAN DE LA CAMPAGNE DE NOEL

Le montant des commandes du catalogue de NOEL a permis de dégager un revenu de 2 093 €. Ce montant a été remis aux associations locales qui ont participé à la distribution des catalogues.

Un grand merci à tous les participants !

et rendez-vous à l'automne pour la nouvelle campagne.

Bulletin
ECHANGES

- Responsable de publication : la Présidente de l'UDAPEI-Savoie
- Mise en page : UDAPEI-Savoie
- Impression par l'Imprimerie de Savoie
- Dépôt Légal auprès de la BNF (n° ISSN 2417-4254)