

N°6

AGIR ENSEMBLE

Magazine semestriel de l'AgaPei

Jun 2024

FOCUS

- Focus sur les aidants : Colloques / AESF / Enquête
- Conseil de Vie Sociale : témoignages
- La santé au cœur des préoccupations
- Retour sur les événements
- Dispositif inclusif Médico-Educatif
- Réforme du travail en ESAT
- Projets patrimoniaux

Autodétermination, participation et citoyenneté



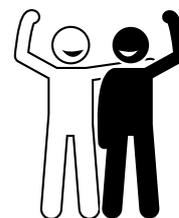
L'autodétermination, c'est :

- pouvoir faire des choix en fonction de ses envies et de ses besoins
- prendre des décisions
- être acteur de sa vie



Pour travailler l'autodétermination, il est important :

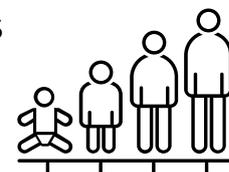
- d'être encouragé
- d'avoir confiance en soi



Pour bien communiquer, une personne peut avoir des outils de communication.

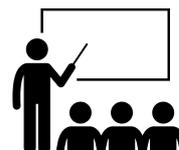


L'autodétermination peut s'apprendre à tous les âges de la vie.



L'autodétermination, ça marche quand :

- les professionnels et la famille expliquent comment faire
- les professionnels et les familles peuvent avoir des formations



L'autodétermination, c'est essayer de faire des choses tout seul. Par exemple, pour faire les courses tout seul

- il faut savoir où est le supermarché
- il faut savoir y aller
- il faut savoir ce qu'on veut
- il faut savoir gérer de l'argent



Ça marche ou ça ne marche pas.

Ce n'est pas grave.

Ce qui est important, c'est d'essayer.



ÉDITO

Michel STAROZINSKI - Président de l'AgaPei

FOCUS SUR LES AIDANTS

1-Les aidants face aux comportements violents chez les personnes en situation de handicap.

2-Droits des proches aidants des personnes en situation de handicap.

+ Enquête "voix parents et proches aidants".

3-Les parents-bénévoles membres de l'AESF. Quelles actions pour les aidants ?

4-Point de vue de Marc Boudier (Administrateur)

COMITÉ RÉDACTION**Michel Starozinski**

Président de l'AgaPei et du Comité de rédaction

Soazig Jegou-Le Bris

Directrice de la publication

Commission Communication

Marc Boudier, Nicole Ducouso, Brigitte Maisonneuve, Joëlle Prudhomme, Serge Vialonga.

Ont collaboré à ce numéro : Morgane Bernard, Marc Boudier, Nathalie Boutté, Cécile Chartreau, Chloé Wallach

Crédits photos : AgaPei et banque images.

Photo de couverture : Espace Palumbo St Jean @agapei

Imprimeur : Atelier ESAT Chantecler - Papier nautilus classic 100% recyclé

ISSN 2803-6506 (imprimé)
ISSN 2804-3887 (web)**RENCONTRES AVEC ...**

-Les élus et membres des CVS

**LA SANTÉ AU COEUR DES PRÉOCCUPATIONS**

1-Prendre en compte l'évolution des besoins en santé tout au long de la vie.

2-Ligue contre le cancer 31 / AgaPei Regards croisés !

**RETOUR SUR ÉVÉNEMENTS**

-Salon / Visite ministérielle / Remise chèque

-Première journée nationale ANDIME

Association Dispositifs inclusifs Médico-Educatifs

-Les Journées nationales de l'Ecole inclusive Réseau CREAI

**EN MOUVEMENTS****RÉFORME DU TRAVAIL EN ESAT**

Ce qui va changer ...

**PROJETS PATRIMONIAUX**

1-UG Ladevèze - Dernière phase de travaux

2-ESAT Les Ateliers de Gascogne (fusion)

3-Unité résidentielle MAS Champs Pinsons

4-ESAT de Soual - Rénovation

5-Projet de Foyer hébergement sur Albi



Michel Starozinski - Président

Un éditorial est parfois difficile à démarrer car on veut dire beaucoup de choses en peu de place et il peut être difficile de les prioriser, tant tout est important. On parle beaucoup des Etablissements et Services d'Aide par le Travail, les Esat, depuis quelques mois, et c'est donc sur ce sujet que cet éditorial est centré.

Pourquoi en parle-t-on tant ?

Sans doute parce que beaucoup de changements ont vu, voient et verront bientôt le jour.

Et pourquoi est-ce majeur à l'AgaPei ?

Parce qu'environ le tiers des personnes que nous accompagnons le sont dans un Esat de l'AgaPei !

Tout d'abord, le lecteur, qu'il soit adhérent ou pas à l'AgaPei, doit savoir que les personnes en situation de handicap qui travaillent dans les Esat de l'AgaPei ne sont plus des agents de production, comme il était d'usage de les appeler depuis quelques années « Agent de production » est en effet un métier, mais pas celui de nos travailleurs en situation de handicap : un « agent de production », un vrai, doit en effet veiller au bon fonctionnement d'une chaîne de montage en surveillant et en contrôlant à la fois la qualité et la quantité des produits.

Derrière « production » le rendement n'est donc pas loin et cette évidente connotation n'est bien sûr, et fort heureusement, pas en phase avec la réalité. D'ailleurs, quand on demande à nos personnes qui travaillent en Esat, individuellement, leur métier, leurs réponses sont en général très rapides et toujours liées à ce qu'elles font vraiment.

C'est ainsi que dans nos Esat, nous avons des employés de blanchisserie, des repasseurs, des jardiniers, des horticulteurs, des couturiers, des vignerons, des viticulteurs et tant d'autres qui font la richesse de nos Esat.

Les Administrateurs de l'AgaPei ont décidé de bannir ce terme de notre vocabulaire et d'appeler toutes les personnes en situation de handicap, Aidées par le Travail dans ces Etablissements et Services, tout simplement, des **Travailleurs en Esat**, comme je pense dans l'immense majorité des Esat en France.

Beaucoup ont également constaté que depuis quelques années, les types de handicap des travailleurs en Esat ont beaucoup évolué, ce qui pourrait permettre à quelques-uns de ne passer que quelques années, voire quelques mois, au sein d'un établissement ou un service du milieu dit « protégé », avant généralement de repartir dans le milieu dit « ordinaire ».

Certains s'inquiètent de cette évolution, sans doute à tort. On ne doit, en effet, laisser personne au bord de la route, et si les Maisons Départementales des Personnes Handicapées les orientent en Esat, il est de notre devoir de les y accueillir ; mais il est aussi de notre devoir de faire en sorte que les personnes en situation de handicap, pour qui les premiers Esat, qu'on appelait alors les Centres d'Aide par le Travail, les CAT, ont été créés il y a un demi-siècle, puissent continuer à y être orientées, et à y rester, toute leur carrière si elles le souhaitent et si elles le peuvent.

En d'autres termes, un travailleur en situation de handicap doit pouvoir faire carrière dans le milieu protégé, comme dans le milieu ordinaire, en fonction de ses besoins, ses désirs, ses compétences.

Je ne peux pas terminer un article sur les Esat sans parler du fameux Plan de Transformation des Esat, démarré il y a trois ans par une grande concertation avec tous les acteurs, dont l'Unapei, l'union nationale des associations parentales comme la nôtre, et rendu possible par un décret concernant le parcours professionnel et les droits des travailleurs en situation de handicap admis en ESAT.

Ce décret, qui répond au doux nom de « n° 2022-1561 », a été publié et s'impose à l'AgaPei, comme à toute autre association gérant des Esat. Il comporte beaucoup d'avancées pour les travailleurs en Esat, mais nous nous devons de rester très prudents dans l'application de ses directives, en gardant toujours à l'esprit que la priorité de nos priorités est la personne en situation de handicap que nous accompagnons, en Esat comme ailleurs. Le décret tend parfois à rapprocher le travailleur en Esat d'un salarié ; or, les Esat dépendent du Code de l'Action Sociale et des Familles et pas du Code du Travail. Ils sont très différents et là aussi, la vigilance doit être de mise.

Mais en effet, grâce à ce décret, les travailleurs en Esat, nos enfants, vont pouvoir bénéficier de quelques avantages, et non des moindres, qu'ils n'avaient pas jusqu'alors. Parmi ces avantages, j'en citerai deux :

- la possibilité d'avoir une activité en milieu ordinaire, tout en gardant celle en milieu protégé, et dans le cas d'une sortie complète de l'Esat, la garantie d'y retrouver une place si nécessaire ;
- la transposition dans le Code de l'Action Sociale et des Familles de certains droits applicables aux salariés, comme les congés exceptionnels, l'élection d'un délégué représentant les travailleurs de l'Esat et membre de droit du Conseil de la Vie Sociale, une mutuelle prise en charge par moitié par l'AgaPei.

J'ai écrit un peu plus haut que nous devons être vigilants, et nous le pouvons grâce à nos élus, généralement parents, toujours militants, et à l'ensemble de nos professionnels. Et c'est là une des forces de l'AgaPei.

Comme je dis souvent en petit comité, mais que j'écris là à des milliers de lecteurs, l'AgaPei, notre association, est gestionnaire, surtout pas ses professionnels qui se doivent de suivre les directives des financeurs et les lois et décrets votés par la représentation nationale, mais elle est aussi militante, surtout par ses parents bénévoles qui peuvent, directement ou à travers l'Unapei, faire entendre leurs voix au plus haut niveau si telle ou telle directive ou loi, tel ou tel décret, doit être repris ou réécrit.

Et chacun doit savoir qu'il a un pouvoir énorme : le bulletin qu'il glisse de temps en temps dans une urne.

Michel Starozinski,
Président de l'AgaPei

Focus sur les aidants

Les aidants face aux comportements violents des personnes en situation de handicap



Le 16 mars 2024, à l'initiative des administrateurs de l'AgaPei, avait lieu un colloque destiné aux familles confrontées à la violence de leur proche en situation de handicap.

Organisé sur la commune de St-Jean, patrie de Mme Nicole DUCOUSSO, présidente adjointe de l'AgaPei et animé de main de maître par Mme Christine TEISSEIRE, Conseillère Territoriale de Haute-Garonne, le colloque comptait une centaine de participants, familles comme professionnels.

Synthèse de Chloé Wallach : psychiatre

Après les discours d'ouverture de **M. Bruno ESPIC**, maire de St Jean, et de **Mme Céline MORETTO**, Première Adjointe déléguée à l'Education et à la Famille, le colloque s'est ouvert sur les témoignages courageux et bouleversants de 4 familles, démunies face à la violence de leur proche aidé et en proie à la culpabilité, la honte, la peur, l'impuissance, l'incompréhension... familles dont le souhait était de libérer la parole et d'encourager les autres personnes confrontées à cette situation à ne pas rester isolées.

Pari réussi devant les réactions du public tout au long de la journée, puisque des temps d'échange étaient prévus après chaque intervention.

De nombreuses familles ont ainsi pu apporter le témoignage de leur situation individuelle souvent douloureuse, poser des questions, manifester leur désarroi devant des politiques publiques vécues comme pas toujours facilitantes.

Mme Nicole DUCOUSSO a introduit la journée en rappelant les valeurs de l'association et le souhait d'un travail à plusieurs voix associant parents, professionnels, et personnes concernées.

Mme Soazig JEGOU-LE BRIS, Directrice Générale a fait la transition entre les témoignages et la suite de la journée.

Le **Dr Chloé WALLACH**, psychiatre référente associative, a d'abord apporté un éclairage théorique général, en introduisant le concept de comportements-défis, comme un challenge à relever par les équipes et les familles afin de comprendre le message sous-tendant le comportement violent.

Le **Dr Anne-Sophie DUQUENNE**, médecin généraliste référente associative, puis l'équipe de la **CODA HP** (Consultation Dédiee Adultes Handicap Psychique) du **Centre Hospitalier Gérard Marchant** ont rappelé l'importance de penser à une douleur devant tout comportement défi et d'un suivi médical régulier.

Mme Vanessa DESCLOIX, psychologue à l'**IME Autan-Val-Fleuri** et en cabinet libéral, a brillamment exposé les principes de l'évaluation des besoins et de l'observation attentive des personnes aidées pour les accompagner au quotidien et ainsi prévenir et atténuer les comportements-défis.



Les aidants face aux comportements violents des personnes en situation de handicap

L'après-midi a été l'occasion pour l'équipe de l'Unité Résidentielle de la MAS des Champs-Pinsons, représentée par **Mme Céline BERNARD-MAURENS**, Directrice, **Mme Sabrina MERCADIER**, éducatrice coordinatrice, **Mme Bérengère LACOMME**, psychologue, et le **Dr Chloé WALLACH**, psychiatre à l'AgaPei et au **Centre Ressources Autisme**, de présenter les compétences et stratégies développées par cette équipe hyperspécialisée dans les situations complexes et de proposer des conseils duplicables en milieu familial en cas de crise comportementale.

Enfin, une table-ronde réunissant l'équipe pluridisciplinaire de **l'IME Les Hirondelles**, **l'association Autisme 31**, et des parents bénévoles, ont présenté les ressources hors établissement au service des familles. L'occasion de mettre en lumière les actions de **l'AESF** (Accueil, Ecoute et Soutien des Familles), portée par des parents bénévoles de l'AgaPei, dont **Mme Christine TEISSEIRE**, et qui était à l'initiative du colloque, afin de briser la solitude et d'offrir espoir et soutien aux familles concernées par la violence.

La journée a été clôturée par **Mme Soazig JEGOU-LE BRIS**, qui a formulé le souhait de poursuivre le travail engagé par l'association et de porter la parole des familles auprès des décideurs via le mouvement parental.

Un événement qui n'en restera pas là puisqu'un recueil des souhaits des thématiques que le public aimerait voir ultérieurement aborder, a montré l'intérêt des familles et des professionnels pour la sexualité, le vieillissement, handicap et fratrie/famille élargie, et l'accompagnement des personnes avec trouble du spectre de l'autisme.

Restez à l'écoute pour d'autres événements et initiatives visant à soutenir les familles et à promouvoir une société plus inclusive pour tous !



REMERCIEMENTS A NOS PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

Droits des proches aidants des personnes en situation de handicap

Une journée pour soutenir les aidants a eu lieu le 7 décembre 2023.

Organisée par les bénévoles et financée grâce au soutien du Conseil Départemental du Tarn dans le cadre de la réponse à l'appel à projet du Conseil de Territoire de l'AgaPei aux actions de prévention à destination des proches aidants de personnes en situation de handicap, ce temps d'échange a réuni **plus de 120 participants au Domaine de la Mouline à Albi.**

En présence de **nombreux aidants et de responsables départementaux** impliqués dans différents programmes d'aide aux aidants familiaux dont le Directeur de l'ARS du Tarn, ce colloque s'est déroulé en **3 phases** :

PHASE 1 : Le forum qui a réuni une vingtaine de partenaires, organismes publics et associatifs dont la MDA, l'ARS, la MSA la CAF, l'UDAF l'UNAFAM.... Qui ont présentés aux visiteurs les dispositifs d'aides aux aidants qu'ils financent et déploient.



PHASE 2 : L'intervention remarquable du sociologue Michel Billé, expert et reconnu sur la problématique et les enjeux de « l'aidance ».

PHASE 3 :

Une table-ronde et un débat particulièrement animé et intéressant où des proches-aidants ont pu librement exprimer les difficultés vécues au quotidien auprès de la personne en situation de handicap qu'ils soutiennent.

Les représentants des organismes et associations ont présenté les dispositifs pour apporter des réponses à ces situations permettant d'alléger, en tout ou partie, leurs préoccupations au travers d'informations sur les aides financières, les compléments de retraite, ou l'accès à des temps de répit...

Les retours au sondage transmis aux participants nous confirment la pertinence de cette journée et plus globalement de l'ensemble des actions portées par les membres du Conseil de Territoire du Tarn :

- **Une Formation** pour les proches-aidants des adultes avec autisme. Deux séances sur trois ont été réalisées.
- **Des groupes de paroles** de proches-aidants familiaux de personne en situation de handicap. Deux groupes de parole sur quatre ont eu lieu à Albi et à Castres.
- **Un suivi psychosocial individuel** d'aidants en situation complexe.

Leurs réussites appellent à développer encore nos actions en ce sens pour répondre à un axe, désormais majeur, des politiques d'accès aux droits pour les personnes en situation de handicap et de la reconnaissance du rôle essentiel des aidants.

ENQUETE / LA VOIX DES PARENTS ET PROCHES AIDANTS

A l'initiative de notre regretté Marc Olivares, Administrateur Gersoix trop tôt décédé, l'AgaPei a poursuivi son travail et a lancé une grande enquête pour recueillir la voix des parents et des proches aidants des personnes en situation de handicap, accompagnées dans ses établissements et services.

Extraits du courrier du Président de l'AgaPei :

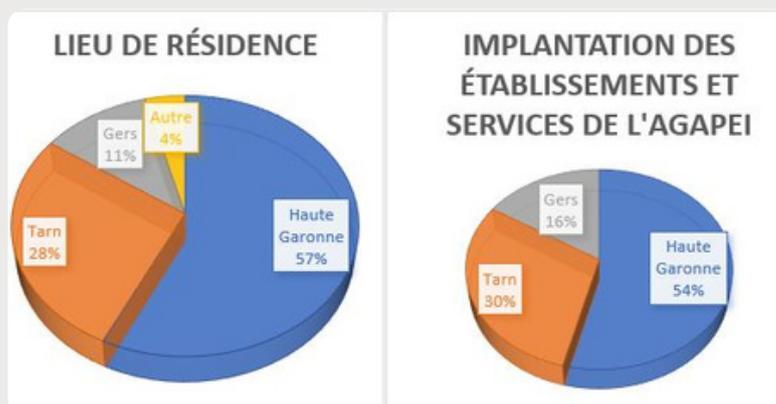
« Depuis plus de 60 ans, l'association AgaPei s'est battue pour créer un environnement propice à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Aujourd'hui, grâce à l'action des parents et au dévouement de nos professionnels, nous faisons une différence dans la vie de plus de 2500 personnes. Cependant, notre mission est loin d'être terminée. Votre voix est essentielle pour nous guider. Nous lançons une grande enquête pour comprendre vos attentes, vos frustrations et vos espoirs. (...) VOTRE participation est essentielle à notre militantisme qui continue à œuvrer pour le bien-être de nos enfants, car vous représentez une force de proposition réelle et incontournable qui peut entraîner des changements toujours plus bénéfiques pour ceux-ci. (...) »

Le siège de l'AgaPei a adressé 2009 questionnaires aux familles et proches aidants. 278 ont répondu, pour un taux de réponse de 14%, ce qui est satisfaisant dans ce type d'enquête.

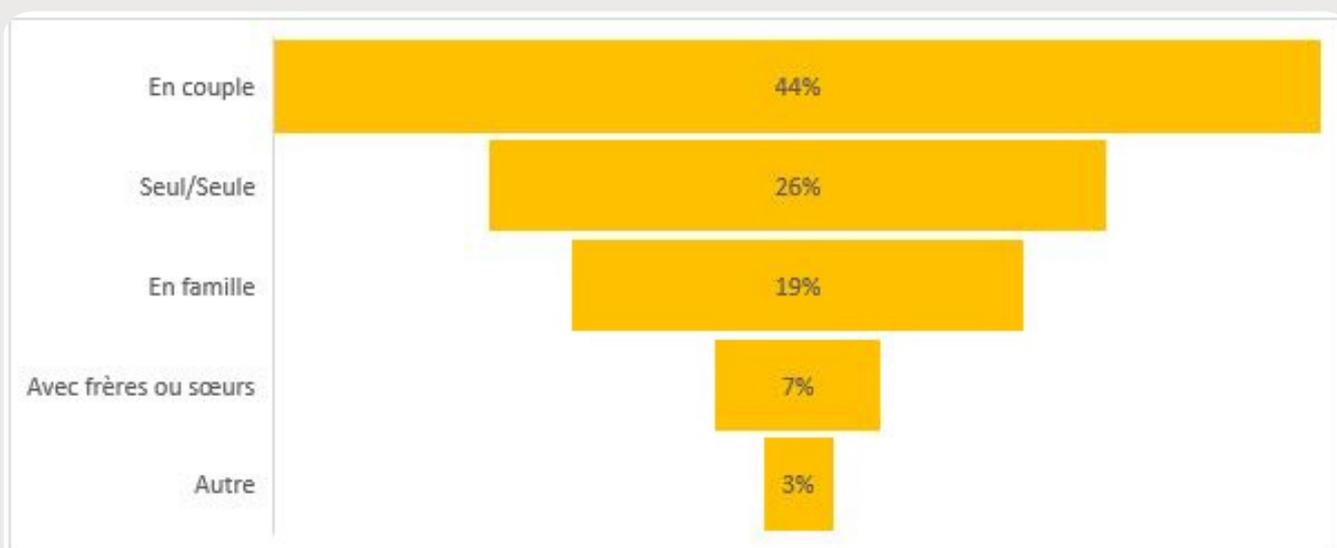
Portrait des répondants à l'enquête

Les personnes ayant répondu à l'enquête ont majoritairement plus de 60 ans. 81% sont des parents (père ou mère).

Les lieux de résidence sont cohérents avec les lieux d'implantation des établissements et services.



Majoritairement l'accompagnement de la personne en situation de handicap se fait dans un cercle familial.



Les résultats détaillés et analysés de l'enquête seront présentés lors de la prochaine assemblée générale de juin 2024.

Recueil d'expérience - Parents bénévoles AESF

“Accueil, Ecoute, Soutien aux Familles” 1/2

RAPPEL DES MISSIONS DE CETTE COMMISSION

La Commission « Accueil, Ecoute et Soutien des Familles » est chargée des missions suivantes :

- Accueillir les familles confrontées au handicap mental de leur enfant
- Les renseigner, les aider, les soutenir en fonction de leurs besoins ou de leurs difficultés
- Leur faire profiter de l'expérience et de l'expertise acquises au fil du temps par chacun des Conseillers Territoriaux et Administrateurs de l'AgaPei
- Les orienter vers toute personne physique ou morale susceptible de leur apporter soutien.

A ce titre, elle favorise les échanges et les rencontres entre familles, sous toutes formes comme des cafés-rencontre, des groupes de parole ou des festivités, et leur proposera des formations, des colloques, des films, des débats, ... sur des thèmes liés au handicap.

Cette Commission réfléchira aux différentes solutions de répit adaptées aux familles de Personnes en situation de Handicap, et les leur proposera en fonction des besoins qui seront exprimés.

La Commission est associée, au sein de chaque établissement et service géré par l'AgaPei, et selon des modalités à préciser dans le cadre du Règlement Intérieur qui lui est propre, aux différentes « fêtes des familles » ainsi qu'à la procédure d'accueil de toute nouvelle famille accédant à un accompagnement.

Au sein de la Commission, un groupe est chargé des fêtes et loisirs pouvant être organisées sur l'ensemble du territoire de l'AgaPei, comme les lotos, les voyages, les sorties, ...

Elle est composée essentiellement de parents bénévoles : une Vice- présidente, des administrateurs ou des conseillers de territoire, représentant l'ensemble des territoires de l'association et une Directrice d'unité de gestion.

NOUS SOMMES UN ESPACE PASSERELLE AU SERVICE DES FAMILLES !

Pourquoi vous êtes-vous engagés dans cette démarche ? Quelles sont vos motivations ?

- Pour aider les parents touchés par le handicap de leur enfant accompagné par l'AgaPei ou pas , sans aucune discrimination,
- Les faire bénéficier de notre expérience et de notre parcours de parents,
- Parce que nous avons de la disponibilité pour être à leur écoute et les aider à sortir de leur isolement,
- S'investir pour cette noble cause.

Comment vous organisez-vous pour assurer ces permanences ?

Les demandes d'aides ou de conseils nous parviennent soit directement par mail sur notre messagerie soit par le secrétariat du siège social.

A tour de rôle, de notre domicile, nous consultons la messagerie AESF quotidiennement pour rappeler ces familles. Nous rencontrons sur rendez-vous les familles qui le souhaitent à notre permanence mensuelle au siège de l'AgaPei.

Nous diffusons par messagerie aux adhérents des 3 territoires qui nous y autorisent, des informations variées autour du handicap.

Est-ce que chacun a son domaine de compétences ? ou bien vous partagez votre expérience de parents ?

Pour la Haute-Garonne, notre groupe AESF est composé de 5 parents bénévoles qui possèdent des compétences, des expériences parentales et professionnelles différentes selon leur vécu mais complémentaires pour répondre à beaucoup de demandes. Ces échanges entre parents aux problématiques semblables et confrontées au handicap mental de leur enfant permettent une écoute empathique et de faire bénéficier de l'expérience des autres parents.

Recueil d'expérience - Parents bénévoles AESF

“Accueil, Ecoute, Soutien aux Familles” 2/2

Quelles sont les questions récurrentes ?

- La recherche de places dans le secteur médico-social,
- Les problèmes d'inclusion scolaire,
- La recherche de professionnels de santé, capables d'accueillir des personnes en situation de handicap,
- La protection juridique,
- La prévoyance concernant l'enfant,
- L'aide aux démarches administratives MDPH, PCH, CAF, Mutuelle etc.
- La stratégie éducative concernant les comportements de leur enfant,
- Les sports et loisirs etc.

Avez-vous remarqué des évolutions dans les demandes des parents, dans les comportements ?

Les parents sont en demande d'échange sur les problématiques de comportements inappropriés de leur enfant et sur les relations établissements – parents.

Souvent sollicités sur les comportements violents des personnes en situation de handicap, nous avons initié le colloque sur les comportements violents qui s'est déroulé les 16 mars 2024

Trouvez-vous toujours des solutions

A défaut de trouver des solutions à tout problème, notre écoute bienveillante de parents à parents de leur problème est vécu comme un réconfort pour les parents que nous avons accueillis.

Nous les orientons vers des services ou des personnes compétentes que nous avons sélectionnées au fil des années par des retours positifs.

Nous n'intervenons pas auprès des professionnels de l'AgaPei pour l'obtention d'une place pour favoriser une famille par respect des listes d'attente.

Sur quelle documentation ou/et quel réseau de contacts vous basez-vous pour renseigner les parents ?

Notre expérience et nos contacts :

- La documentation et les guides de l'Unapei,
- Le guide handi-pratique édité en collaboration par la région Occitanie, le département 31 et l'AgaPei
- Le tissu associatif local,
- Les services en ligne de tous les organismes.

Quel temps y consacrez-vous ?

Environ 16 heures par mois par personne, avec une journée de présence physique au siège social de l'AgaPei à Toulouse.

Avez-vous besoin de renforts ?

L'équipe pourrait être renforcée mais il n'est pas nécessaire d'être trop nombreux pour recevoir les familles. Une équipe de 5 ou 6 personnes semble adaptée aux besoins actuels compte-tenu du partage d'information, du suivi des affaires et des locaux mis à disposition.

Ce service a-t-il besoin d'être revu dans son organisation ?

Toute organisation est perfectible, en l'occurrence elle dépend de la disponibilité des personnes bénévoles qui forment l'équipe de l'AESF. Nous avons toutefois le souci de nous adapter aux nouvelles attentes et de répondre à leurs besoins (ex colloque sur la violence du 16 mars 2024).

Comment nous contacter ?

mail : aesf@agapei.asso.fr

Tel : 05 82 75 12 58

Entretien avec Marc Boudier (Administrateur AgaPei / Tarn)

Pouvez-vous nous dire ce que vous entendez par droits aux proches aidants des personnes en situation de handicap ?

Depuis quelque temps, progressivement, trop lentement diraient certains, l'aide aux aidants s'invite dans les débats citoyens. On l'a pris en compte d'abord pour les personnes âgées, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, maintenant dans l'accompagnement des parents et des proches aidants. D'ailleurs, l'an dernier la MDA (Maison de l'Autonomie) a mis en place un plan d'aide aux aidants pour personne accompagnée et personne en situation de handicap. S'agissant du handicap, on peut néanmoins constater que le taux d'utilisation des dispositifs mis en place reste faible.

Pour ce déficit dans l'accès aux soins en matière d'aide, y-a-t-il des freins spécifiques à ce recours aux droits ?

Tout à fait, il y a des freins et j'en vois 3 principaux d'ordre psychologique, sociologique et informationnel.

Pouvez-vous préciser ? Freins psychologiques ?

Il y a souvent chez les parents de personnes en situation de handicap une réticence à se faire aider, et il y a la volonté d'assumer son enfant, quelquefois un sentiment diffus de culpabilité, une tendance à surprotéger son enfant, du fait justement de sa fragilité, une réticence à « monétiser » ses attentions parentales. En d'autres termes, la difficulté à concilier la « gratuité de l'amour parental » et la légitime compensation d'une aide assumée par la collectivité dans le cadre de sa politique citoyenne, la difficulté à se représenter à la fois comme aimant et aidant (parent aimant / citoyen aidant).

Des freins sociologiques aussi ?

Tout à fait, c'est ce que j'appelle le syndrome du « nez dans le guidon ». Il n'y a pour le parent d'une personne en situation de handicap pas une minute à soi, pas un temps mort, une dictature d'un emploi du temps surchargé. Ce phénomène est exacerbé dans notre vie moderne avec l'activité professionnelle des parents, la mono parentalité un peu au-dessus de la moyenne dans les familles où il y a une personne en situation de handicap.

Défaut d'information aussi ...

C'est le défaut de repérage des « invisibles » que sont les personnes en situation de handicap et leurs familles. On le sait, en matière d'accès aux droits aux citoyens, droits à la santé, droits à l'emploi, à la connaissance, aux loisirs... il y a des « trous dans la raquette ». Manque de structures d'accueil ; de maillage territorial, de proximité. Les médias ont aussi un rôle à jouer, et je vous remercie de me recevoir aujourd'hui pour en parler.

Venons-en aux aides maintenant, quelles sont-elles ?

Information, formation, temps de répit, aménagement de la vie professionnelle, retraite, compensations sous forme d'aide à la vie sociale, transport ...

Pouvez-vous nous donner quelques exemples ?

Information : c'est la base. Quels sont nos droits ? Comment être aidés dans les démarches administratives souvent complexes, trop complexes.

Formation : pour mieux connaître le handicap de son proche, non pour être un spécialiste, un thérapeute, mais savoir les bonnes pratiques, le comportement adapté face à des réactions souvent déroutantes même pour des parents.

Temps de répit : c'est peut-être une des clés principales de l'aide aux aidants, offrir des temps de récupération en s'appuyant sur des prestataires extérieurs, pris en charge par les organismes appropriés pour se ressourcer et être aussi capable de mieux assumer l'accompagnement au quotidien.

Vie professionnelle : c'est bien sûr la conciliation des deux vies, professionnelle et personnelle, avec un aménagement de temps de travail. Des textes de lois existent, il faut les connaître et les mettre en œuvre.

Elections des Conseils de Vie Sociale

Les mandats arrivants à échéance à 3 ans d'exercice, nous sommes allés à la rencontre des nouveaux représentants des différents collèges sur les 3 territoires (Haute-Garonne, Gers, Tarn). Le moment du vote a été très solennel, la mobilisation faisait plaisir à voir .

Quelques soient leurs parcours de vie, plus ou moins complexes, tous ont en commun l'envie de comprendre comment fonctionnent les établissements et services, d'apprendre de l'autre, de porter la parole des collègues et d'obtenir des réponses.

Une fois la décision prise de rejoindre leur CVS, et dépassée l'appréhension de la 1ère réunion, le ressenti est très positif. L'accueil est chaleureux, la direction explicite sur les réalisations et projets (chantiers, projet établissement, règlement intérieur), les prises de paroles sont fluides, l'écoute respectueuse. Toutes les questions sont réfléchies en amont, énoncées oralement et des réponses concrètes apportées (confirmées dans un compte-rendu).

Pour les parents venus pour donner mais aussi recevoir de l'information, c'est l'occasion de s'assurer que tout est bien mis en œuvre pour le bien-être et l'évolution de leur enfant, de rencontrer les équipes encadrantes, mais aussi d'autres familles et partager leurs expériences respectives, Cet espace d'échanges est une deuxième vie et ce grâce à des professionnels très investis.

Pour les résidents c'est l'effet "waouh!" d'être enfin mis en lumière, d'être actifs et de pouvoir exprimer leurs demandes selon leur niveau intellectuel : soit en verbalisant, soit avec des supports en FALC, accompagnés par leur binôme à savoir leur éducatrice, véritable facilitatrice, et un discret soutien rassurant.

A chaque collège son lot de revendications : de nouvelles activités sportives et culturelles, des équipements (cage de foot, terrain de pétanque), une alimentation plus variée, participer à la préparation des repas, des réparations à faire, préparer l'orientation la transition de l'adolescent devenu adulte d'un établissement à l'autre, les prises en charge lors des vacances scolaires

Chaque groupe s'enrichit des questions des autres, effet ouverture d'esprit garanti.

De 15 à 38 ans, les présidents et vice-présidents du collège résidents, se sont donnés chacun une mission, un défi à relever et une responsabilité vis à vis de leurs pairs, ce qui les rend très fiers.

Belle reconnaissance de leur place dans la collectivité !

Prochaines sessions CVS entre le 3 et 14 juin 2024

Tous nos remerciements pour leurs témoignages, aux résidents, familles, professionnels, qui ont choisi de s'engager pour les 3 prochaines années au sein des CVS de leur établissement : Mme ANDRIEU (famille) / Mme CALVET (famille) / Léna CORBIERE (professionnelle)/ Mme DUCOS (famille) / Loïc HEUZE (président CVS ESAT Ateliers de Gascogne) / Mme GRANIER (famille) / Nathan LARCHIER (président CVS IME Florentin) / Pierre-Emmanuel PELLAT (président CVS FV Enguilabert) / Maxime PENNETIER (vice-président CVS FV Enguilabert) / Mme VIGUIER (famille)..

La relève est assurée !



Prendre en compte l'évolution des besoins en santé tout au long de la vie

1/3

L'accompagnement de l'avancée en âge des Personnes en situation de Handicap est particulièrement complexe dans les lieux de vie non médicalisés (Foyers de Vie, Foyer d'hébergement...). L'état des lieux réalisé par le Pôle Santé confirme une mobilisation forte des équipes et des réajustements réguliers des organisations pour soutenir les besoins des personnes malgré des ressources et équipements par définition non adaptés.

Le déficit de solutions répondant à ces problématiques engendre finalement un triple risque :

- celui de la rupture de la personne avec son environnement et d'un passage « obligé » et en urgence vers des structures médicalisées,
- celui de la non acceptation de la situation par l'entourage qui peut se voir mis sur le fait accompli par manque de lisibilité des adaptations effectivement mises en œuvre par les équipes pour maintenir la personne dans son lieu de vie,
- celui de la difficulté des équipes à faire face à l'accroissement de la dépendance et aux accompagnements de fin de vie sans moyen complémentaire et au risque de diminuer la capacité à maintenir le niveau de réponses pour les résidents plus jeunes.

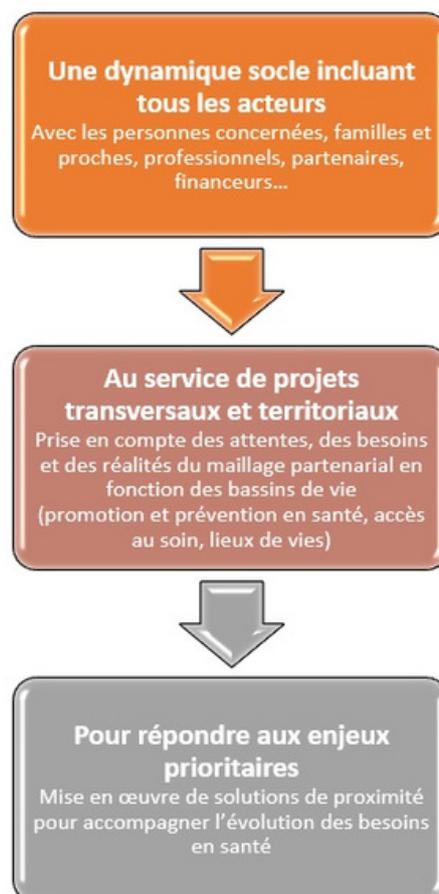
Nous pensons que l'invisibilité de ces situations dans les débats publics ne doit pas pour autant nous résigner à l'accepter. Aussi, depuis plusieurs mois, différents groupes de travail associatif et territoriaux ont réuni parents bénévoles et professionnels pour élaborer ensemble un point de situation sur ces préoccupations partagées et co-construire des stratégies de réponses sur les territoires.

« L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La santé est ainsi prise en compte dans sa globalité. Elle est associée à la notion de bien-être. »

Extrait de l'article paru dans revue gérontologie et société « Le vieillissement des personnes en situation de handicap »

« La question du logement est, quant à elle, traitée à partir de la diversité des situations résidentielles et de leur évolution au fil de l'avancée en âge.

Elle aborde le maintien de la vie à domicile, l'entrée en établissement et l'impact des changements résidentiels sur le plan identitaire et social. Ces changements s'opèrent souvent en lien avec une perte d'autonomie et la nécessité d'adapter le lieu de vie et de renforcer l'accompagnement professionnel et familial. Elle croise ainsi la question du vieillissement des aidants familiaux et celle des professionnels, en tension entre « éthique de l'autonomisation et besoin de protéger ».



Prendre en compte l'évolution des besoins en santé tout au long de la vie

2/3

« Que peut faire l'AgaPei pour les sans solutions ? »

Le décloisonnement des approches pour aller vers de nouveaux modèles de réponses (cf livre blanc supra : solidarité de quartier) et soutenir l'accès au droit commun passe par la mise en cohérence des réponses internes et le renouvellement de nos engagements auprès des Autorités de Tarification et de Contrôle pour garantir le respect du choix de vie et créer plus de fluidité entre les dispositifs.

Une analyse commune du rapport public thématique de la Cour des Comptes publié en septembre 2023 sur le thème de « L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes » a permis de dresser les constats suivants :

- Pas d'anticipation de l'évolution démographique et de l'augmentation de l'espérance de vie par les Pouvoirs Publics
- Mixité dans les établissements adultes (très jeunes avec très âgés)
- Pas de distinction claire dans les projets et prises en charge des Personnes âgées et Personnes en situation de Handicap
- Distinction dans la prise en compte du handicap inné et acquis (statut RQTH)
- Manque de vision globale partagée avec et entre les Autorités de Tarification et de Contrôle (fractionnement des financements)
- Une augmentation des accompagnements effectués par le secteur Médico-Social pour des personnes en situation de handicap antérieurement pris en charge par le secteur psychiatrique

Garantir la fluidité et la sécurité des parcours :

une nécessité transversale pour un enjeu inscrit dans les territoires.

Perspectives, ancrage des orientations

Suite à ces réflexions communes, et saisissant l'opportunité de l'appel à Manifestation d'Intérêt publié par l'Agence Régionale de Santé dit des « 50 000 solutions », l'AgaPei a proposé la création de dispositifs permettant d'expérimenter notamment des réponses de soutien pour l'accompagnement des besoins en soin dans les Etablissements d'Accueil Non Médicalisés.

L'enjeu est fort, celui de diversifier et garantir les réponses en engageant une réflexion opérationnelle qui prennent également en compte « les malades jeunes » (cf notamment étude en cours sur la prévalence et risque de surexposition à la maladie d'Alzheimer pour les personnes trisomiques).

Ces nouvelles modalités (intervention hors les murs, développement de la fonction appui ressource auprès des acteurs de droit commun, accompagnement dans les lieux de vie, création de petites unités de vie...) s'accompagneront d'un plan de développement spécifique en terme de formation des professionnels.

Documents de référence :

- Rapport Cour des Comptes
- Le vieillissement des personnes en situation de handicap
- Vieillir en ESMS : Vieillir ensemble
- Livre blanc : les nouveaux modèles organisationnels pour faire face au vieillissement de la population dans le monde.

Prendre en compte l'évolution des besoins en santé tout au long de la vie

3/3

Actions transversales de prévention et de soutien à l'accès au soin

- Renouvellement des campagnes de sensibilisations initiées en 2023 auprès des Travailleurs d'ESAT de la Haute-Garonne (cancer du sein, colorectal) en lien avec les programmes construits par la Ligue contre le cancer, avec l'accompagnement du Service Autonome d'Entreprise de Prévention et Santé au Travail (si nécessaire), déploiement prévu en 2024 de ces ateliers dans les établissements du Tarn et du Gers.
- Construire de nouveaux ateliers sur d'autres thématiques telles que par exemple « pratiquer une activité physique diminue le risque de cancer », problématiques de santé publique (tabac-alcool- nutrition- soleil).
- Participation à Onco-run en février 2024
- Diffusion des webinaires organisés par la Ligue
- Renouvellement de la mobilisation pour la course Octobre Rose



Groupes de travail
Administrateurs, parents
bénévoles, professionnels

Deux femmes inspirantes !

Rencontre à la Maison de la Ligue contre le cancer
entre Marie-Ange Léophonte,
Directrice générale de la Ligue Haute-Garonne
et Vanessa Huant, Directrice plateforme ESAT / AgaPei

Que pensez-vous savoir de l'autre ?

MAL : Je pense savoir que Vanessa est quelqu'un d'engagée et de déterminée. Après au-delà du savoir, sur la personnalité et l'intime non, mais je retrouve en Vanessa des valeurs d'engagement et de détermination.

VH : Marie Ange est téméraire, militante, droite, carrée.

Quelle est la casquette que vous portez aujourd'hui ?

MAL : Celle de Directrice de la Ligue engagée pour des personnes qui sont fragilisées, même pluri-fragilisées.

Généralement on accompagne des gens touchés par la maladie, mais là la relation que l'on a avec Vanessa et ce qu'on coconstruit c'est prévenir et accompagner des gens qui ont déjà une fragilité qu'est le handicap et auxquels peut se rajouter la maladie cancer, maladie lourde à porter également.

VH : casquette partenariale aussi, avoir deux associations qui ont les mêmes valeurs et qui vont militer pour faire de la prévention sur la maladie du cancer, maladie qui touche toute personne .

Que préférez-vous dans votre métier ?

MAL : Le champ des possibles pour moi, c'est-à-dire que rien n'est figé, rien n'est contraint, du moment où l'objectif reste de soutenir et accompagner les malades ou prévenir les risques de survenue de la maladie chez des personnes en bonne santé, le champ des possibles est très large et ça c'est je crois ce qui me plait le plus dans mon activité.

VH : Le fait de toujours œuvrer pour faciliter l'insertion des personnes en situation de handicap dans la société, les aider, les accompagner dans la vie au quotidien face à une maladie , où ils peuvent être eux même malades ou en position d'aidants avec des parents ou des proches malades, leurs donner des outils, les accompagner tout au long de la vie. C'est un peu ce qu'on fait à l'AgaPei, de l'enfance jusqu'à la fin de vie mais là en plus on aborde une problématique de santé publique qu'est le Cancer, il faut les préparer eux-mêmes à être éventuellement malade et à accompagner leur famille, leurs proches dans la maladie aussi, les deux aspects sont importants.



Quelles sont les 3 valeurs que vous portez dans vos missions respectives ?

L'engagement, le respect et la bienveillance. En fait le maître-mot depuis presque 20 ans à la Ligue c'est la loyauté face justement à mes valeurs, et ma valeur c'est quoi, c'est accompagner le mieux possible le patient au travers des missions de la Ligue, recherche, aide au malade, prévention, dépistage, et évidemment au travers de partenariats comme celui de l'AgaPei.

Deux femmes inspirantes !

De quoi êtes-vous la plus fière dans votre parcours professionnel ?

MAL : Le lieu dans lequel vous êtes, la Maison de la Ligue. Ça correspond pleinement à ce qu'est la Ligue pour moi :

- un lieu d'accueil, bienveillant, dans lequel on se sent bien, dans lequel on va travailler dans l'altruisme, déjà au sein de l'équipe, mais aussi évidemment dans le cadre de l'accompagnement des malades ;

- un lieu où on va accueillir aussi nos partenaires.

Oui ma plus grande fierté est la création de ce lieu.

VH : Je suis fière de ce partenariat et très heureuse que les équipes aient pu collaborer, mettre en place des ateliers qui ont abouti à des résultats, qui acculturent les personnes en situation de handicap.

Je suis aussi fière d'avoir permis la rencontre de deux mondes parallèles, mais qui en fait se rejoignent pour lutter contre la même cause.



Quel a été le déclic pour vous lancer dans ce partenariat ?

MAL : Le déclic c'est Vanessa, c'est son idée. Après cela a été facilité, je pense, par le fait en effet qu'on se connaissait.

Après c'est toujours pareil, quand on a deux personnes engagées qui n'envisagent que la réussite d'une collaboration, ça ne peut que réussir. On ne peut que trouver des vases communicants et des échanges qui vont fonctionner.

Donc c'était évident pour l'une et pour l'autre.

VH : Qu'on aille jusqu'au bout. On a vécu plein d'histoires avec Marie-Ange, mais là c'est l'aboutissement d'une collaboration. Il y a des résultats concrets de sensibilisation, de dépistage et c'est ça qui est important.

Quelle est la singularité de ce partenariat ?

MAL : Je pense que c'est assez singulier déjà que deux associations totalement différentes s'associent.

Par exemple, la Ligue associée aux soins palliatifs ça peut se comprendre, la Ligue contre le cancer associée avec le monde du handicap c'est plus complexe. Il y a déjà beaucoup à faire dans le champ du handicap pour accompagner ce public là au quotidien. Enfin moi je l'ai découvert à vos côtés. Il y a suffisamment à faire du notre aussi.

Le fait d'avoir deux associations, certes humanistes toutes les deux, mais pas du tout sur les mêmes champs d'activité qui s'associent et concrétisent des programmes ensemble et communs, c'est assez singulier.

Moi je n'en connais pas d'autres. La Ligue se charge du handicap dans le monde de l'entreprise, elle essaye d'instiller, mais pas à ce niveau de collaboration.

VH : On positionne les personnes en situation de handicap, au même titre que n'importe quelle personne. C'est ça la singularité. Notre partenariat inclut les personnes en situation de handicap dans le public cible de la Ligue parce qu'elles font partie des citoyens lambda, et qu'il est important qu'elles soient sensibilisées et dépistées comme toute personne de la société.

MAL : C'est une première pour la Ligue en fait au niveau national. Nous le handicap généralement on le rencontre par le prisme de l'entreprise. On apprend ou pas que les personnes sont en situation de handicap parce qu'elles ont eu des postes peut être adaptés ou pas. Parfois on ne le sait même pas.

Là c'est très différent. On sait dès le départ que ce sont des personnes qui ont un handicap, qu'on connaît, qu'on a identifié avec vous et pour lesquelles on va devoir adapter nos pratiques. Je pense que la singularité est là. Habituellement, il n'est pas nécessaire d'adapter nos pratiques, parce que ce sont des handicaps presque invisibles. Alors que là, lors des ateliers de sensibilisation, on va associer nos compétences avec vos capacités à faire comprendre à des personnes en situation de handicap certains messages. Seul on ne serait pas forcément en mesure de les faire comprendre.

Donc ça c'est singulier oui !

Deux femmes inspirantes !

VH : C'est singulier et même un peu expérimental, car à chaque fois qu'on s'attaque à un sujet, ou à un type de cancer, on est obligé de réviser les supports, de travailler vraiment ensemble sur la construction d'outils.

MAL : Il y a eu l'adaptation des outils qui sont déjà didactiques, parce que nous sommes obligés de nous adapter, on n'a pas que des publics érudits non plus.

En ce qui concerne les ateliers de sensibilisation mis en place dans les établissements de l'AgaPei, nous passons un nouveau cap. C'est de la création, de la valeur ajoutée. Vous créez des outils qui vont pouvoir être réutilisés ailleurs, c'est énorme. C'est aussi un apprentissage fort pour nous en matière de posture et de prise de parole.

Quand on a fait le bilan des premiers ateliers de sensibilisation, on s'est rendu compte, que même si on veut bien faire, si on n'est pas formé spécifiquement au handicap, les messages sont moins bien reçus.

Là encore, nos équipes respectives de professionnels sont vraiment complémentaires. Vous ne pourriez pas nous avoir comme simple prestataire, qui donne une information de prévention. On est obligé de concevoir ensemble un dispositif spécifique pour que la démarche soit vraiment pertinente.

Ces analyses de pratiques sont très enrichissantes.

Vous disposez désormais d'une boîte à outils modélisable et transposable.

VH : Le FALC s'adresse à tout le monde, aux personnes en situation de handicap, comme aux personnes étrangères, ou toutes celles qui ont des difficultés de compréhension. Quand on aura vraiment bien expérimenté toutes les étapes, ça va être très utile. On va même pouvoir diffuser un kit de sensibilisation au niveau de notre tête de réseau l'Unapei,

MAL : Il est vrai qu'il y a plusieurs niveaux dans notre partenariat. A terme, ce dont on a envie Vanessa et moi, ce n'est pas tant de laisser la trace d'un travail collaboratif, dans le but de faciliter la vie de ceux qui n'ont pas ces ressources.

Dans les comités qui ont du personnel, la Ligue crée et met à disposition des outils.

Dans le cadre de notre partenariat avec l'AgaPei, c'est génial, car on va pouvoir modéliser un accompagnement, fournir des outils et conseiller sur la façon d'optimiser l'intervention.

Désormais, on sait que ce qui fonctionne bien c'est le binôme constitué d'un éducateur, ou accompagnateur (familiarisé avec un public singulier) et un intervenant de la Ligue qui va savoir adapter son langage, en utilisant les outils co-construits, et co-validés.

C'est une démarche intellectuelle intéressante et probablement développable.

Quelles sont les perspectives ?

VH : Le but est de déployer, au-delà des travailleurs d'ESAT, à l'ensemble, afin que ce soit une réponse associative.

Même les Directeurs des autres Unités de gestion de l'AgaPei sont en attente de cela, se disent « *Vous avez expérimenté depuis deux ans sur le 31, on aimerait aussi faire partie de l'aventure* ».

Si vous n'aviez pas fait ce métier qu'auriez-vous aimé faire ?

VH : Professionnelle de santé, j'aurais voulu être gynécologue obstétricienne à la base. Donner la vie !

MAL : Mon cœur balance. Historiquement, et je pense la génétique fait que, je voulais également être médecin, être dans le soin, mais je n'en avais pas les compétences.

Sinon, ça aurait été un métier dans le monde du cheval, monitrice ou juste avoir une écurie. D'ailleurs, j'ai pu relier cette passion à mon métier.

Je propose des séances de médiation équine à des patients pour améliorer la qualité de vie et mieux aborder le parcours de soins.

On a d'ailleurs fait un partenariat national avec la Fédération Française d'Equitation, signé le 4 février dernier, à l'occasion de la Journée Mondiale contre le Cancer.

L'objectif est de développer dans toute la France, la *médiation équine et cancer*.

On l'a déjà initié ici à Seysses dans le 31 et j'étais récemment en formation en médiation équine, afin d'essayer un peu partout ce concept.

Deux femmes inspirantes !

VH : A l'AgaPei, on a des fermes pédagogiques et pour les personnes atteintes de TSA ; on sait que la relation avec l'animal et le cheval peut calmer certaines angoisses.

MAL : Oui dans le champ du handicap et des problématiques psychiques aussi. Cela fait un an qu'on l'a mis en place et on voit déjà à quel point ça peut être salvateur pour les patients qui sortent apaisés. En fait, ça se qualifie assez simplement : c'est une bulle hors du temps.

Pendant deux heures, je les amène ailleurs. Et cela est valable pour tous et même mes collaborateurs que j'ai amenés pour qu'ils testent. Maintenant, on voudrait le développer pour les aidants.

VH : Pour répondre à la question sur ce que j'aurais aimé faire, je n'ai pas particulièrement de passion. Je suis beaucoup famille, amis, j'aime être avec les gens, faire la fête, échanger. Je suis assez sociable.

J'adore l'eau et d'ailleurs ça peut être relié à un autre partenariat

« Handikite ».

Avec Capgemini Engineering on a développé un harnais-tandem. Leur équipe a fait une étude clinique sur les bienfaits du kite-surf pour les polyhandicapés. C'est un kite-surfer basé en Guyane qui a eu cette idée de harnais-tandem. On a signé une convention de mécénat de compétences avec Capgemini Engineering qui a modélisé le harnais. Les ateliers-couture de notre ESAT Chantecler ont vérifié la faisabilité technique de la conception du harnais et le kite-surfer a fait les tests. Au bout de 3 ans d'expérimentation, on a sorti les prototypes, et les premiers harnais ont été testés au Défi-Kite de Gruissan.

Tous les ans on se retrouve avec un groupe de personnes accompagnées en ESAT, et de futurs moniteurs de kite-surf, dont c'est l'occasion d'apprendre à encadrer des personnes en situation de handicap.

C'est l'exemple d'un croisement réussi entre plusieurs mondes : des ingénieurs de Capgemini Engineering, les kite-surfer, les étudiants et les travailleurs des ESAT.

C'est un beau projet qui allie l'économique et le social et qui a permis également à deux mondes de collaborer.



PROGRAMME DES ATELIERS DE SENSIBILISATION

Atelier soleil : caractéristique du soleil, les différents rayons du soleil, les cancers liés au soleil et comment se protéger du soleil

Atelier Tabac : composition de la cigarette, les dangers du tabac sur l'environnement et la santé puis les cancers liés à la consommation de tabac.

Atelier Alimentation : les familles d'aliments et activités pour recomposer un plat et un plateau-repas.

DEROULEMENT

Durée : 30mn

Nombre de participants : 10 personnes en situation de handicap, encadrées par un ou plusieurs professionnels (AgaPei et Ligue).

Supports adaptés.

Contact : vhuant@agapei.asso.fr



AGAPE-MÉDICO SOCIAL
F36

AGISSONS ENSEMBLE
POUR L'INCLUSION SOCIALE ET SOLIDAIRE



UNE GAMME DE PRESTATIONS ET DE PRODUITS RICHES ET DIVERSIFIÉS

Sites Pôles d'activités Département



CONFIEZ
LOGISTIQUE
INCLUS-1



REDUCTION DE
D'EMPLER DE



De
QUA
CER
BIO

plateform

Agapé!
pour les personnes
en situation de handicap

Retour sur les événements

Salon AUTONOMIC SUD MEETT Toulouse-métropole

Affluence record sur le salon et sur le stand de l'AgaPei qui a accueilli de nombreux visiteurs.

Des échanges très riches qui s'annoncent prometteurs pour la vie associative et l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans nos établissements et services.

Les professionnels et les parents militants ont assuré une permanence pour répondre à toutes les sollicitations du public.

Une osmose remarquable qui a ravi les participants.

Nos chaleureux remerciements à toutes les personnes mobilisées sur le stand au cours de ces deux journées : Lucie Farenc, Nadège Perez, Vanessa Huant Brigitte Maisonneuve professionnelles à l'AgaPei, Nicole Deiber, Christine Teisseire, Brigitte et Serge Vialonga parents bénévoles.



Visite de M. Alves, élu à la mairie de Toulouse, en charge du handicap et Nicolas Aoun, responsable du pôle handicap, accessibilité et vie sociale.

Don de la Caisse d'épargne pour le parcours santé

Jean Pierre Sans et Pascal Murtin, Président de la Commission Mécénat et tous deux administrateurs de la Caisse D'épargne sont venus remettre un très beau chèque de 4.000 euros pour l'AgaPei.

Ce généreux don permet de poursuivre l'aménagement du parcours santé des établissements de Clermont-Capelas.



Un grand merci à eux et à notre dynamique Commission de Recherche de Financement !
Une action de plus pour la promotion de l'activité physique adaptée...

Visite délégation ministérielle

La délégation interministérielle à la stratégie nationale TND TSA TDI est venue à la rencontre de l'AgaPei en visitant l'URTSA (Unité renforcée pour les personnes autistes). Ces dernières ayant un parcours parfois très long passé en hôpital psychiatrique.

Une reconnaissance du travail des professionnels engagés au côté de personnes en situation très complexe.



L'AgaPei était présente. Tour d'horizon.

Sous le sceau de l'Ecole Inclusive et fort d'une actualité dense depuis les annonces de la Conférence nationale du Handicap de 2023 – IME dans l'Ecole, 50 000 solutions, décret sur le fonctionnement en dispositif intégré annoncé pour le printemps – le secteur de l'Enfance a connu sur ces derniers mois de nombreuses manifestations et colloques.

Journée nationale d'ANDIME Association Nationale des Dispositifs Inclusifs médico-éducatifs

En mars dernier, a eu lieu la première journée nationale d'ANDIME.

Quels dispositifs pour quelles inclusions ? Accompagner de manière plus pertinente les parcours. *Cette journée s'est déroulée en trois temps.*

Le matin fût consacré à une prise de hauteur via l'intervention de Serge Ebersold, professeur émérite au CNAM, autour de « l'ambition inclusive » et pourquoi en est-on arrivé à parler d'inclusion en passant par les dispositifs inclusifs, l'accessibilité et la réinvention du « spécialisé ».

Monsieur Roland Dysli, Président de l'AIRe (Association des ITEP et de leurs réseaux) et Madame Annelise Garzuel sont ensuite intervenus, sur le thème :

AIRe et Dispositif ITEP, histoire d'une association et d'une expérimentation.

Sur les différents travaux menés depuis vingt cinq ans, la mesure de l'activité était un défi. L'association en a présenté les nouvelles modalités : les critères de valorisation d'unités d'accompagnement côtés de 0 à 5, associés aux différentes modalités d'accompagnement évaluées en temps par semaine.

L'après-midi a été dédiée aux témoignages et partages d'expériences, dans le cadre de regards croisés entre personnes accompagnées, familles et professionnels sur des parcours inclusifs.

Puis l'Assemblée Générale ANDIME s'est tenue en fin d'après-midi. Cette jeune association vient de fêter sa 1ère année d'existence.

Sa raison d'être est de fédérer et de représenter l'ensemble des acteurs des IME SESSAD - DAME - DIME.

Elle est le fruit de la réflexion d'un groupe de Directrices, Directeurs d'IME et/ou de dispositif, et de l'Andesi, initiée par le questionnement d'une représentation nécessaire de ces structures, dans une dimension de positionnement stratégique et de questionnement des modes de fonctionnement, le but étant de faire évoluer les pratiques et le sens de l'approche inclusive prônés par les pouvoirs publics.

Journées nationales de l'École inclusive organisées par le réseau CREAL en fin d'année 2023

Ces journées remplacent les traditionnelles journées Sessad et journées des IME marquant ainsi l'évolution du secteur : c'est moins l'entrée institutionnelle que la nécessité de s'inscrire dans l'environnement de l'enfant qui prime, nouvelle approche donc, avec l'École Inclusive comme clef de voûte.

Dans cette perspective, plusieurs expériences et outils ont été présentés devant un auditoire de plus de 1400 personnes, professionnels du secteur de l'Enfance en situation de handicap, de la Protection de l'Enfance et de l'Enseignement, Parents et enfants concernés, administrations...

Revue de quelques-uns de ces témoignages

Présentation de la Convention pour l'École inclusive 2023-2028 signée en l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et les autorités académiques ARA avec la volonté d'une coopération renforcée entre le médico-social et le milieu de l'enseignement pour une réelle inclusion des enfants en situation de handicap au sein de l'École.

Intervention de Muriel Mauguin, Maître de Conférence, Directrice de l'INSEI, présentant les évolutions historiques du secteur médico-social et celle de l'Enseignement. Partant de l'Education spéciale à l'École inclusive, une synthèse de la construction de notre système actuel.

Est ainsi mis en exergue la dichotomie instituée dès l'origine entre le secteur médico-social et l'enseignement et, citant Hervé Benoit qui parle du « tropisme du régime antérieur », elle constate un état de fait : les acteurs sont encore influencés par le modèle ségrégatif et pour elle la politique intégrative est mue avant tout par un prisme paternaliste.

Elle pointe également l'ambiguïté des textes régissant les dispositifs inclusifs, un courant qui s'exprime à bas bruit mais bien présent qui voit l'inclusion comme ce qui pourrait être qualifié d'effet de mode lié à une certaine mondialisation et à du politiquement correct.

Mais ne nous y trompons pas rappelle-t-elle l'inclusion n'est pas un peu plus d'intégration mais bien un concept, une démarche radicalement différente et nous ne pourrions intégrer ces évolutions conceptuelles sans les nécessaires interconnaissances et confiance.

Des formations conjointes pour se bâtir une culture commune, du moins des connaissances partagées.

Démonstration magistrale de Philippe Aubert, auteur et conférencier qui appelle à dépasser le modèle actuel.

Personne concernée, il fait état de son parcours de formation pour arriver à l'obtention de deux masters (de sociologie et en pratiques inclusives du handicap), parcours au cours duquel il a découvert sa singularité et recherché et construit son identité, enfant de l'École Républicaine qui a emprunté les chemins de traverse.

A la question pourquoi aucun Etat ne trouve grâce aux yeux du Comité des Droits des Nations-Unies et aux premiers rangs la France, il répond que c'est peut-être moins parce qu'il faut envisager la problématique du point de vue du Droit tel qu'on l'entend que du côté de l'Éthique. Ce sont les situations individuelles qui ont fait bouger les lignes et auxquelles on s'est intéressées en premier. La visibilité des personnes en situation de handicap a pris du temps, en témoigne le caractère somme toute très récent de leur présence dans les médias et les fictions. Le régime administratif du handicap actuel, aussi généreux et protecteur soit-il, repose encore sur une forme pernicieuse d'assignation.

Et, toujours selon lui, nous sommes nous-même complices de la perpétuation de ce système.

En témoigne la résistance des mots et il donne l'exemple de la notion de « RQTH » - reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé - stigmatisante mais qui n'a pu être modifiée.

Il appelle à une Recherche participative sur l'EREA Toulouse-Lautrec qui a fait l'objet de la série éponyme pour en tirer les enseignements, ce qui n'a jamais été réalisé en pourtant 40 ans d'existence et qui a participé à l'émergence d'une génération dont il fait partie qui ont une « Rage d'exister », avec la mise en avant de la dimension sociétale de ces vies singulières : **chacun n'est pas réductible à son handicap et il s'agit non pas de différence mais, comme tout à chacun, de singularité. Et ces existences n'ont de réalité que par les interactions avec les autres...**

Entre annonces et attentes...

les associations en demande d'engagements forts

Fadila Katthabi, alors Ministre déléguée chargée des personnes handicapées, est intervenue en ouverture des Journées de l'ANCREAI en novembre 2023.

Sans faire d'annonce, elle a rappelé les engagements et les éléments à venir :

- Le Décret sur les dispositifs en cours de finalisation.
- Le Décret sur la coopération avec l'Education nationale.
- Les 3000 Pôles d'Appuis à la Scolarisation (PAS) qui remplaceraient les actuels Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés (PIAL) qui ont pour objet d'organiser l'accompagnement des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire (notamment l'octroi des accompagnants AESH).
- La Formation des professionnels qui doit être développée.

Elle a également fait état de plusieurs rapports qui ont été commandés à l'IGAS dont l'un porterait sur le rôle des acteurs médico-sociaux.

Depuis et à l'heure du bouclage de ce numéro d'Agir Ensemble, le seul rapport de l'IGAS publié est celui, coproduit avec l'inspection des Finances, portant sur la **Convergence des droits des travailleurs handicapés en ESAT vers un statut de quasi-salarié.**

Le décret sur le fonctionnement en dispositif intégré est toujours attendu et les PAS ont été recalés lors de l'adoption de la loi de finances qui devait les instituer.

Si, sur le fond, ces derniers n'emportaient pas l'adhésion (consultez à ce propos le communiqué de presse du Collectif Handicaps pointant notamment les confusions engendrées entre les missions attribuées à l'Education nationale et celles relevant de la MDPH), c'est sur le registre de la procédure parlementaire qu'ils ont été écartés. Le projet n'a pas été relancé.

Plus de cinq mois sont passés et le débat autour des PIAL paraît bien loin. Les polémiques ne manquent pas, les mesures économiques non plus et les associations

rappellent leurs demandes autour de réels engagements au-delà des effets d'annonce, à l'instar de l'Unapei qui interpelle les décideurs publics, également financeurs de la solidarité :

« Investir dans les métiers du prendre soin, si on ne raisonnait pas à court terme, coûterait bien moins cher à la société.

12 millions de personnes en situation de handicap, 9 millions d'aidants et plus d'un million de professionnels attendent des pouvoirs publics un cap, une vision et des mesures concrètes pour répondre à leurs difficultés quotidiennes.»

LES CHIFFRES DE L'ECOLE INCLUSIVE

Sur l'année scolaire 2021 - 2022, 75 % des 212 400 élèves en situation de handicap scolarisés dans les établissements du premier degré le sont en classe ordinaire. Les chiffres sont de 72% sur 197 000 élèves pour le secondaire.

Cette part a plus que doublé en 20 ans.

8% des enfants handicapés âgés de 6 à 15 ans et accompagnés par les établissements ou services qui leur sont dédiés ne sont pas scolarisés.

La scolarisation en milieu ordinaire progresse et celle au sein des ESMS diminue (35 % en 2018 contre 43 % en 2010). Mais derrière ces chiffres globaux, les acteurs pointent une réalité de la scolarisation très hétérogène avec des durées de scolarisation parfois très réduites.

Rappelons également que, selon les derniers chiffres disponibles, soit fin 2018, **167 300 enfants et adolescents handicapés sont accompagnés dans les établissements et services médico-sociaux qui leurs sont dédiés, soit 1% de l'ensemble des moins de 20 ans dans la population générale.**

Lire également l'enquête réalisée par l'Unapei auprès de son réseau au sujet de l'éducation inclusive :

https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2022/09/Unapei_Infographie-education-inclusive-2021.pdf

https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2022/09/Unapei_-Enquete-education-inclusive-2021.pdf



Les nouveautés de la loi pour le plein emploi

Avec la loi pour le plein emploi entrée en vigueur au 1er janvier, le gouvernement affiche son choix de **favoriser l'orientation des personnes handicapées vers le « milieu ordinaire »** plutôt que vers les structures spécialisées. Il accorde également de **nouveaux droits aux travailleurs handicapés des ESAT.**

Par son volet handicap, la loi pour le plein emploi, poursuit l'objectif d'inclusion des personnes handicapées dans la société via le travail. Le texte s'inscrit dans la continuité des réformes engagées lors du précédent quinquennat.

En France, 120 000 personnes en situation de handicap travaillent en ESAT.

Ces structures financées par l'Etat permettent à des personnes pour lesquelles il est difficile de travailler en entreprise, d'exercer une activité professionnelle tout en bénéficiant d'un soutien médico-social.

Avec cette loi, l'orientation des personnes qui ont reçu une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH) par une maison départementale des personnes handicapées (MDPH), se fera désormais sur la base d'une **préconisation de l'opérateur France Travail (succédant à Pôle emploi) et ce en lien avec Cap emploi.**

Les MDPH ne pourront donc plus orienter d'emblée la personne handicapée en recherche d'un emploi vers une structure protégée tel un ESAT.

Selon Olivier Dussopt, ministre du Travail :

« Trop de personnes sont orientées en ESAT alors que cela n'est pas nécessaire ».

Il souhaite désormais que le milieu ordinaire soit privilégié *« à chaque fois que cela est possible ».*

Evolution du droit du travail au sein des ESAT

Les droits des travailleurs d'ESAT évoluent et s'alignent sur celui des salariés.

Ainsi, ils bénéficient **depuis le 1er janvier 2024** du droit de grève, du droit d'adhérer à un syndicat, de la prise en charge d'une partie des frais de transport par l'ESAT, des titres-restaurant, des chèques vacances, et de tenter une reconversion dans le secteur privé ...

Ou encore **à partir du 1er juillet 2024** d'une complémentaire santé prise en charge par l'établissement d'accueil.

Par ailleurs, les personnes handicapées inscrites auprès de l'opérateur France Travail devront, comme tous les demandeurs d'emploi, signer un **« contrat d'engagement »** précisant le niveau d'intensité de l'accompagnement, auquel correspond une durée minimale d'activité d'au moins 15 heures par semaine.

Ces dispositions entreront en vigueur dans des conditions fixées par décret, et au plus tard le 1er janvier 2025.



Pourquoi un plan de transformation des ESAT ?

- Renforcer les droits et pouvoir d'agir des Travailleurs handicapés.
- Favoriser une dynamique de parcours pour les travailleurs, à l'intérieur de l'ESAT mais aussi de l'ESAT vers le milieu ordinaire :

-En facilitant une entrée progressive sur le marché du travail.

-En permettant aux TH de bénéficier en sortie d'ESAT d'un parcours renforcé en emploi.

- Accompagner le développement de l'activité des ESAT pour favoriser la montée en compétence et l'employabilité des travailleurs.

Une nouvelle terminologie :

Les établissements et services d'aide par le travail, deviennent

Les établissements et services d'accompagnement par le travail

Les mesures techniques :

- Conservation des aménagements du poste de travail en cas de changement d'employeur.
- Suivi des aménagements liés à la situation de handicap.
- Renforcement des droits des travailleurs handicapés par analogie avec ceux des salariés.
- Renforcement du suivi des compétences des travailleurs handicapés.

- Clarification des règles de facturation des mises à disposition.
- Nouvelles formes de représentation des travailleurs handicapés.
- Création des plateformes départementales de services intégrés ou PDSI.
- Renforcement de l'inclusion professionnelle en milieu ordinaire.

Plan d'actions de l'AgaPei

Définir une politique commerciale des ESAT est un moyen de positionner l'ensemble des ESAT comme de véritables partenaires de performance dans le cadre de la RSE, de promouvoir un autre regard sur le handicap et d'agir positivement pour le vivre ensemble.

L'ESAT est capable de développer des solutions économiques agiles, inclusives, solidaires, locales et durables.

Ses forces : proximité, qualité, adaptabilité.

Nouvelles activités : inscription dans le développement durable et l'économie circulaire (recyclage, bio-déchets...), produits à forte valeur ajoutée humaine, prestations de services, numérique et nouvelles technologies... Réflexion sur les normes ISO, déjà appliquées dans deux ESAT.

Typologie de clients :

Particuliers, entreprises, administrations.

Répondre à la clause sociétale et environnementale des marchés publics.

Reconnaissance de la qualité de partenaire et non « simple sous-traitant »

Projets patrimoniaux

Sur les 82 sites géographiques que compte l'AgaPei dans les trois départements, un bon nombre devra accueillir, dans les prochaines années, des travaux afin d'améliorer les conditions d'accueil des personnes.



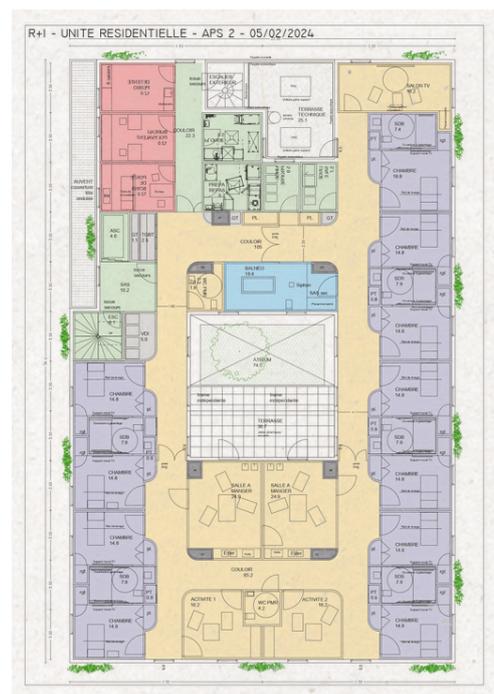
M. Fernando, Directeur de l'UG Ladevèze, dont la dernière phase de travaux vient de s'achever, a vu son site se transformer ces dix dernières années, au profit d'un accompagnement plus adapté et participant à l'apaisement des résidents.

De nombreux projets sont en cours et nous questionnent sur l'accueil que nous proposons et la manière de l'améliorer.

En Haute-Garonne, le projet de construction d'Unité Résidentielle porté par la MAS Champs Pinsons devrait voir le jour en été 2025. Ce projet est particulièrement ambitieux, tant pour l'accompagnement des personnes que pour le mode de construction choisi ; un chantier qui se fera, en majorité, hors site.



Plan Unité renforcée St Orens RDC



Plan Unité résidentielle St Orens R+1



Insertion paysagère ESAT espaces verts La Caillaouère

Sur le Gers, l'ESAT Les Ateliers de Gascogne d'Auch est depuis le 04 mars dernier, en chantier pour la **construction d'un bâtiment destiné à ses équipes d'espace verts**.

Sur le site de La Remonte, le projet concernant les locaux de l'IME, du SESSAD, de la DT32 et de l'association est travaillé par les architectes et la direction afin que le permis soit déposé durant l'été.

Dans le Tarn, deux projets sont lancés ; la **rénovation de l'ESAT de Soual** et le **projet de foyer d'hébergement sur Albi, dit « Teyssier »**.

La rédaction des Plans Pluriannuels d'Investissements a emmené l'AgaPei à repenser, avec les différents acteurs les enjeux de ces projets.

En effet, le secteur du bâtiment a subi depuis deux ans une inflation importante qui s'associe à des normes de plus en plus exigeantes en matière d'économie d'énergie (RE2020, Décret Tertiaire). Ces paramètres dont nous sommes tributaires, emmènent l'AgaPei à requestionner les projets pour apporter des solutions justes en termes d'usages, tout en garantissant le respect des normes et des budgets.

Ce sont des enjeux majeurs pour les projets à venir comme le foyer d'hébergement

“ Le Comtal “ le site de Mons, le Sessad d'Albi, ou encore la réhabilitation de l'ESAT de Fleurance et celui de Condom qui sont actuellement à l'étude et qui prendront forme avec la mobilisation des tous les acteurs de l'AgaPei.

REMERCIEMENTS À NOS MÉCÈNES

Les missions de l'AgaPei ne pourraient se réaliser pleinement sans nos partenaires dont le soutien au quotidien contribue à la qualité des prestations assurées par nos équipes auprès des enfants et adultes en situation de handicap accompagnés dans nos différents établissements et services.



NOTRE TERRITOIRE
VOTRE AVENIR



symexo



**Quel que soit leur secteur d'activité :
Banque, Restauration collective, Transport, Informatique
nous saluons leur engagement à nos côtés .**

AGENDA

Juin

Du 12 au 14 : Congrès UNAPEI à Tours.

“Le vivre-ensemble à l'aune des situations complexes”.

Le samedi 29 : Assemblée générale de l'AgaPei, suivie d'une Table-Ronde, d'un déjeuner champêtre et d'une promenade dans le vignoble Gaillacois.



Octobre

Du 14 au 20 : Campagne “Opération Brioches”

Novembre

Du 13 au 15 : Les Journées de l'ANCREAI

“Y'a pas que l'Ecole dans la vie, je peux m'épanouir ailleurs aussi !”

DEVENEZ ADHÉRENT !

Apportez votre soutien aux actions de l'AgaPei.

Aidez-nous à faire progresser les droits des personnes en situation de handicap.

Pourquoi nous soutenir ?

- Défendre les droits et les intérêts des personnes handicapées
- Faire progresser la citoyenneté des personnes
- Contribuer à la mise en place de solutions d'accueil
- Renforcer le développement des activités
- Financer des biens et services non pris en charge par les tutelles
- Soutenir et informer les familles et les associations locales
- Sensibiliser le public et faire évoluer les mentalités

Comment nous soutenir ?

- Adhésion de base : 80 €
- Adhésion de soutien : 130 €
- Don ponctuel : 40€ / 60 € / 100 € / Libre

OUI J'APPORTE MON SOUTIEN !

WWW.AGAPEI.ASSO.FR

SITE SÉCURISÉ

NOS PARTENAIRES



AgaPei_Asso



AgaPei



AgaPei-Videos



AgaPei-Videos

