

SOMMAIRE

Page 1 : Edito

Page 2 :

Le droit à l'accueil

Page 3 à 9 :

- Les structures d'accueil « enfance » en Ille & Vilaine
- Témoignages parents

Pages 10 à 17 :

- Les structures d'accueil « adultes » en Ille & Vilaine
- Témoignages : en foyer, accueil temporaire, habitat regroupé
- Focus sur les CLIC
- Amendement Creton
- Les services d'accompagnement

Page 18 :

Carte des structures APF

Pages 19 et 20 :

Mobilisation : habitat inclusif, polyhandicap

Pages 21 à 23 :

Témoignages de parents

Page 24 :

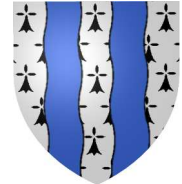
Informations pratiques : financement, où s'adresser ?

Retrouvez-nous sur :
<http://www.apf35.com>

L'ACCUEIL DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN ILLE ET VILAINE

Édito

Rouge les Lignes !



Cher(e)s ami(e)s, cher(e)s adhérent(e)s,

Nous avons choisi de consacrer ce nouveau numéro spécial d'Han'dizou à « l'accueil des personnes en situation de handicap en Ille-et-Vilaine ».

Ce thème nous est apparu incontournable après le message délivré, lors de l'Assemblée Départementale 2013, par la maman de deux enfants polyhandicapés, venue témoigner de son combat quotidien et des revendications des parents confrontés au problème de l'accueil de leurs enfants.

Nous avons alors souhaité, par le biais de notre bulletin départemental, être les relais de leur mobilisation, en vous informant sur les différentes modalités d'accueil (enfants et adultes) et sur les structures existantes en Ille-et-Vilaine et, surtout, en publiant leurs témoignages à la fois émouvants et édifiants.

La problématique de l'accueil des personnes en situation de handicap s'étend au-delà de la prise en charge des enfants et adultes polyhandicapés. Ce numéro aborde également la question de l'accueil temporaire, de l'habitat partagé, inclusif, des formules « répit »... en privilégiant, là encore, les témoignages des personnes concernées. Malgré tout, nous ne pouvons être exhaustifs !

Nous avons, par contre, volontairement occulté l'accueil au niveau des transports, des loisirs et de la culture, des écoles, du travail en milieu ordinaire..., déjà abordés dans des précédents numéros spéciaux ou en projet.

Nous vous souhaitons une bonne lecture et vous invitons à réagir ou à nous faire part de votre vécu en ce domaine... Ce bulletin reste, avant tout, le vôtre !

Gwenaëlle Chevalier, représentante du CD35
et l'équipe d'Han'dizou.

Les Droits des personnes en situation de handicap

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées depuis la loi de 1975.

Les toutes premières lignes de cette loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées :



« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »
« L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. »
« A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. »

Et donnent une définition du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La Loi de 2005 se veut une avancée majeure, pour toutes les personnes en situation de handicap, dans le domaine de l'accueil, le droit à compensation, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, la citoyenneté et la participation à la vie sociale.



En matière d'accueil, la loi a créé une **Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)** dans chaque département sous la direction du Conseil Général. Elle a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap.

Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée, et une Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne. Cette commission remplace les COTOREP et les CDES. La loi définit également les missions et le fonctionnement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Les structures d'accueil en Ile & Vilaine



1. ENFANCE

1—LES CAMSP



Le CAMSP « Farandole » intervient à Fougères et Vitré (40 places)

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) assurent le dépistage et le traitement en cure ambulatoire des enfants de moins de 6 ans atteints d'un handicap moteur, sensoriel ou mental en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. Ils proposent des consultations et des rendez-vous individuels ou en groupe. Certains centres proposent un accueil de jour (externat ou semi-internat) à temps partiel ou périodique ou même des interventions à domicile, milieu ordinaire, milieu ouvert.

Ces centres sont au nombre de 5 à Rennes, 3 à St Malo, 1 à Châteaugiron, Combourg, Fougères et Vitré.

Le centre d'accueil familial spécialisé a pour but de mettre à la disposition des enfants et des adolescents, par l'intermédiaire de familles d'accueil, un environnement psychologique éducatif et affectif complémentaire de celui qu'ils peuvent trouver dans leur propre entourage.

Ces centres sont au nombre de 2 à Rennes, 1 à Bain-de-Bretagne, Hédé, Montfort-sur-Meu, Poligné et Redon.

2—LES CAFS



La Sauegarde de l'Enfant et l'Adulte gère 30 places sur le département

3—LES ITEP



L'association des Amis les Rochers compte trois ITEP dans le département, à Châteaubourg, Combourg et Betton,

Les Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP) accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces troubles du comportement sont sans pathologie psychotique ni déficience intellectuelle. Ces ITEP assurent un accueil de jour (semi-internat) ou à temps partiel, ou périodique, un hébergement de semaine, des interventions à domicile (milieu ordinaire, milieu ouvert), des consultations et rendez-vous individuels.

Ces centres se situent à Acigné (1), Betton (1), Chantepie (2), Châteaubourg (1), Châteauneuf d'Ille-et-Vilaine (1), Combourg (1), Poligné (1), Rennes (2).

Témoignage d'une famille d'accueil d'un enfant polyhandicapé

TEMOIGNAGE

Mr et Mme G. sont devenus famille d'accueil, il y a 26 ans, un peu par hasard : une annonce dans Ouest-France leur a appris que la Sauvegarde de l'Enfance recherchait de nouvelles familles. Madame G. a reçu l'agrément après des entretiens et une visite à domicile où un éducateur est venu vérifier, sur place, les possibilités réelles d'accueil et prendre l'avis des autres enfants vivant au foyer. L'agrément est renouvelé tous les 5 ans après entretien avec des professionnels (psychologue, psychiatre).

C'est ainsi qu'a commencé l'accueil de A., un jeune en situation de polyhandicap (handicap moteur, handicap intellectuel, difficultés d'élocution). Arrivé tout petit dans sa famille d'accueil, il a maintenant 27 ans et fréquente l'établissement Handas pour adultes de Châtillon, après celui de Chartres de Bretagne quand il était plus jeune.

A la Sauvegarde de l'Enfance, les relations ont parfois été tendues : la famille d'accueil n'a pas été suffisamment entendue et leurs vœux ou observations concernant l'enfant ont rarement été pris en compte (toilettes non adaptées, modèle de chaussures orthopédiques...) ; « on s'est parfois sentis seuls contre tous ! ». Les choses se sont arrangées maintenant que A. est adulte et qu'il est sous la responsabilité d'un autre service de tutelle (ATI). Ils avouent : « Ça nous a bien manqué, les moments d'échange et de soutien avec le service de la Sauvegarde, lors des périodes difficiles ».

Aujourd'hui, A. revient à la maison 3 week-ends par mois et il a besoin que ce rythme de vie soit scrupuleusement respecté sinon

il angoisse ; il n'aime pas que la routine soit perturbée. C'est d'ailleurs un problème dans l'établissement où il va car il doit passer d'une « unité » à une autre et doit rencontrer un grand nombre de personnels. A. a ses repères, il fait bien la différence entre le centre et la maison. Outre les changements d'équipes, M. et Mme G. regrettent que des stagiaires soient souvent en charge des personnes accueillies. Cela rend plus difficile l'obtention d'informations. Il n'y a pas une réelle transparence ni une vraie confiance dans les échanges, les incidents sont tus (chutes...).

Pour s'adapter au handicap de A. qui se déplace en fauteuil, M. et Mme G. ont aménagé leur logement et acheté un véhicule adapté. Les financements (Conseil Général, Sécurité Sociale, CCAS, Sauvegarde...) n'ont pas toujours été faciles à obtenir, par exemple avec le Pact-Arim, et ils ne couvraient qu'une partie des frais ; il a fallu frapper à de nombreuses portes (APF, Secours Catholique...), organiser des fêtes et des lotos pour parvenir à réunir les fonds nécessaires à ces dépenses importantes.

C'est à cette occasion que M. et Mme G. se sont rendus compte qu'ils n'étaient pas, sur un plan administratif, considérés comme étant la « vraie » famille de A.. C'est sur ce motif, par exemple, que la mutuelle a refusé d'apporter une contribution aux frais d'aménagement.

Les établissements (Handas) s'occupent normalement des problèmes matériels (ex : réparation du fauteuil) mais c'est très long et les parents d'accueil de A. ont dû trouver un autre

circuit pour que les choses avancent. Comme tout parent, il a fallu déployer de l'ingéniosité pour pallier les obstacles matériels : « c'est quand on est au pied du mur qu'on fait des trouvailles ! ». Ainsi, pour les vacances à la plage, Mr G. a conçu un fauteuil 4X4, PC (plage et chemin), retenu par le site des « papas bricoleurs ».

Bien sûr, A. a toujours sa famille de sang : il voit sa mère une fois par mois et il a deux sœurs valides qu'il rencontre de temps en temps. Mais c'est sa famille d'accueil qui est sa famille au quotidien : les relations qui se sont nouées avec les enfants de la famille sont très fortes ; pour la fratrie, A. est le petit frère, pas un « handicapé », et les parents d'accueil ont toujours été là quand il a traversé des périodes difficiles ou quand il a fallu l'accompagner lors de ses périodes d'hospitalisation.

Les liens sociaux existent même s'ils reconnaissent également qu'il est plus facile de recevoir chez soi que d'aller chez les autres. Pour les vacances, ils envisagent de réserver un séjour APF Evasion qui permettrait à A. de pouvoir pratiquer une activité sportive (ex : karting, sports d'hiver).

M. et Mme G. souhaitent qu'une vraie place soit accordée aux familles d'accueil, qu'elles soient plus écoutées, qu'on ne remette pas sans cesse en cause leur importance dans l'éducation de l'enfant, devenu adulte, qui leur a été confié depuis de si nombreuses années et qu'on leur reconnaisse un droit d'informations, le concernant.



Les structures d'accueil en Ile & Vilaine

1. ENFANCE (suite)

4—LES SESSAD



Le SSESD (APF) de St-Malo accompagne 34 enfants et adolescents

4. Les Services d'Éducation et de Soins Spécialisés à domicile (SESSAD) assurent trois missions principales : Le conseil et l'accompagnement de la famille et de l'entourage en général, l'aide au développement psychomoteur et le soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie. Ils proposent des interventions à domicile, en milieu ordinaire, milieu ouvert, des consultations et rendez-vous individuels, plus rarement un accueil à temps partiel ou périodique.

On trouve ces services à Antrain-sur-Couesnon (1), Bain-de-Bretagne (1), Chantepie (2), Châteauneuf d'I&V (1), Fougères (1), Lecousse (1), Montfort-sur Meu (1), Redon (3), Rennes (7), St-Grégoire (1), St-Malo (3 dont 1 géré par l'APF), Vitré (1).

5—LES IME ET IEM

Les Instituts Médico-Educatifs (IME) et les Instituts d'Éducation Motrice (IEM)

Un IME assure des soins et une éducation spéciale aux enfants de 3 à 20 ans atteints de déficiences à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuropsychiques.

Un IEM assure des soins et une éducation spécialisée aux mineurs atteints d'infirmités motrices diverses avec ou sans troubles associés ou des troubles neuropsychologiques à expression motrice.

Ils proposent un accueil de jour (semi-internat), de nuit, à temps partiel, périodique ou temporaire, ou un hébergement complet, de semaine ou alterné ainsi que parfois des logements éclatés avec accompagnement sur place.

On trouve ces institutions à Antrain-sur-Couesnon (1), Bain-de-Bretagne (1), Bruz (1), Chantepie (1), Chartres-de-Bretagne (1 géré par l'APF), Dol-de-Bretagne (1), Hédé (1), La Bouëxière (1), Lecousse (1), Montfort-sur-Meu (1), Poligné (1), Redon (2 dont 1 géré par l'APF), Rennes (1), St-Georges de Reintembault (1), St-Malo (3), St-Sulpice-la-Forêt (1), Vitré (1).



L'ADAPEI gère de nombreux IME du département dont l'IME « La Passagère » sur les sites de St-Malo et Dol-de-Bretagne (60 + 35 places)

L'Institut Handas Cornouaille de l'APF accueille 40 enfants et adolescents polyhandicapés à Chartres-de-Bretagne



L'IEM « La Clarté » à Redon, géré par l'APF, propose 54 places, en hébergement de semaine, en accueil de jour ou logements éclatés avec accompagnement.

TEMOIGNAGE D'UNE MAMAN DE 2 ENFANTS POLYHANDICAPES

Madame T. a deux enfants polyhandicapés : le plus grand, L. est âgé de 18 ans et le second C. a 14 ans. Pour l'heure, tous deux sont accueillis à l'établissement A.P.F. Handas de Chartres de Bretagne. Mme T. regrette le peu de soutien réel au moment de l'annonce du handicap. Plus tard, elle s'est sentie mieux aidée. Elle souligne l'importance de la communication et du lien avec les équipes du Centre. Actuellement, sa priorité est la question des capacités d'accueil en établissement : où va être admis son garçon de 18 ans alors que tout semble bloqué ? Il n'y a pas de place pour les jeunes adultes quand les enfants inscrits en liste d'attente à Chartres de Bretagne sont déjà au nombre de 30.

Mme T. explique que pour les enfants polyhandicapés, la priorité n'est pas d'aller à l'école pour acquérir des connaissances mais d'entrer en structure pour leur permettre une socialisation vitale pour leur développement, en plus de la rééducation (orthophonie, coordination, déglutition...). Elle ajoute que « le gros problème de nos enfants, c'est qu'ils ne parlent pas, malgré tout, ils arrivent à se faire comprendre : c'est à nous de percevoir... »

Avec les années, des solutions aux difficultés qui se posaient ont été progressivement trouvées.

Les enfants sont en fauteuil roulant et ne peuvent faire leurs transferts seuls. Lorsque C. était petit, la famille a déménagé pour s'installer dans une

TEMOIGNAGE

maison de plain pied ; elle a reçu les conseils du Pact-Arim et d'un ergothérapeute de Handas pour les aménagements. À l'heure actuelle, il y aurait sûrement des choses à repenser car les parents n'ont plus autant de force pour les transferts. Tous ces aménagements ont un coût, pas toujours supportable et il est difficile d'appréhender au plus juste les complications à venir. Ils font notamment appel à la MDPH pour les aides financières et apprécient leur soutien financier malgré la lourdeur des démarches et dossiers à remplir.

En travaillant à mi-temps, Madame T. a trouvé un équilibre entre sa vie professionnelle, importante pour le moral, et les nécessités de la vie familiale. Les enfants demandent une présence importante ; lors des hospitalisations, elle reste constamment à leurs côtés.

L'équilibre de la cellule familiale est préservé. Les parents n'ont jamais demandé à leur fils aîné de prendre en charge ses petits frères handicapés et ont toujours craint qu'il se sente délaissé vis-à-vis d'eux. Il a maintenant 21 ans et vit une vie autonome à l'extérieur de la maison. Les parents passent avec lui plusieurs week-ends par an : les 2 autres frères peuvent rester à Handas 3 week-ends par an et « Loisirs pluriel » propose des accueils de week-end et des courts séjours. La solution des grands-parents n'est pas envisageable, en particulier lorsque les enfants grandissent, le handicap n'est pas facile à gérer pour eux. Cette organisation ne

s'est pas faite de suite : il a fallu du temps pour accepter l'idée de les laisser, même une courte période.

Pour les vacances d'été, la solution adoptée a longtemps été le Village Vacances (avec une tierce personne). Depuis 3 ans, la famille part avec le réseau « Passerelles » qui propose des séjours familiaux pour 4 familles ayant des enfants handicapés. Au sein d'un village vacances, une équipe prend en charge les enfants en situation de handicap et leur fratrie. Ils apprécient beaucoup cette opportunité car, les enfants grandissant, il devenait difficile d'envisager de partir avec une seule aide à domicile. C'est une solution de répit et aussi une occasion de créer des liens avec des personnes qui vivent une situation comparable car le risque est bien sûr de se renfermer, de se limiter dans les sorties car tout est compliqué, même pour une balade. « Lors de fêtes, on se sent un peu exclu car il y a les soins et l'attention à donner aux enfants ; on ne participe pas complètement... Ce n'est pas facile, dans les réunions entre amis, de voir que les autres enfants progressent mais pas les siens ; c'est dur de voir les enfants partir jouer en courant quand les siens n'ont d'autre choix que de rester assis à côté de leurs parents... Tout cela est source d'inquiétudes, demande beaucoup d'énergie et engendre de la fatigue. On ne peut rien faire comme les autres : tout doit être organisé, préparé, planifié... A chaque fois c'est un parcours du combattant ».



Les parents rencontrés ont souligné l'importance de l'orientation pour leurs enfants, mais celle-ci n'est pas toujours évidente. Certains enfants polyhandicapés peuvent être orientés vers les 2 structures IME (handicap mental prédominant) et IEM (handicap moteur prédominant).

ZOOM SUR L'ACCUEIL TEMPORAIRE DES ENFANTS

Lors de nos rencontres, les parents d'enfants polyhandicapés ont souligné l'importance des loisirs : un temps de socialisation pour l'enfant, un temps de répit pour la famille et d'échanges entre parents. Ils nous ont redit la grande difficulté d'avoir une place en crèche, même dans les crèches publiques de Rennes qui pourtant ont des temps supplémentaires accordés pour l'accueil d'enfants handicapés et, par ailleurs, trouver une assistante maternelle est exceptionnel.



ACCUEIL TEMPORAIRE ET REPIT AVEC « LOISIRS PLURIEL » ET LE RESEAU PASSERELLES

Fondée en 1992, l'association « **Loisirs Pluriel** » s'est donnée pour but de développer l'accès aux loisirs et vacances des enfants en situation de handicap et de permettre à leurs parents de bénéficier de temps de répit et de mieux concilier leurs temps de vie familiaux et professionnels. « Loisirs Pluriel » regroupe, sur la moitié nord de la France, 14 centres de loisirs accueillant, le mercredi et lors des vacances scolaires, des enfants handicapés et valides, âgés de 3 à 13 ans, dans des conditions toutes particulières de qualité d'accueil et d'encadrement. Ce sont plus de

1200 enfants, dont près de la moitié vivent une situation de handicap, qui sont accueillis au sein des différents centres du réseau « Loisirs Pluriel ». En Ille & Vilaine, « Loisirs Pluriel » est implanté à Rennes, St-Malo et Vitré. *Loisirs Pluriel* : Tél. 02.23.35.48.33. Site : www.loisirs-pluriel.com.

Le réseau Passerelles propose des formules de vacances familiales, avec un enfant en situation de handicap, dans un environnement adapté, au sein de villages de vacances, de résidences ou de campings, pour une durée de une à quatre semaines. Sur place, une équipe, composée d'une éducatrice spécialisée et d'animateurs, peut accueillir, à la journée, l'enfant ou la fratrie, accompagner dans des activités extérieures et apporter une aide à la vie quotidienne. *Réseau Passerelles* : Tél. 0.820.820.526. Site : www.reseau-passerelles.org



LA HALTE-GARDERIE « LES PRIMEVERES »

La Halte-garderie « Les Primevères », à Noyal-Châtillon-sur-Seiche (35) est un lieu d'accueil occasionnel de jeunes enfants présentant un handicap. Créée en 1975, elle reste la seule garderie adaptée du département. Le personnel spécialisé participe à l'éveil des enfants tout en apportant un soutien aux familles. Cette structure peut accueillir, par demi-journée (13H30/17H00) en périodes scolaires, jusqu'à 10 enfants de 12 mois à 6 ans. Tél. 02.99.50.72.64. Site : [http://halte-](http://halte-garderie-primeveres.org)

[garderie-primeveres.org](http://halte-garderie-primeveres.org).

« MERLINPINPIN »

Ce lieu d'accueil Enfant Parent (LAEP) se situe au centre social *Carrefour 18*, à Rennes. Enfants valides ou différents de 0 à 4 ans, accompagnés d'un parent, y sont accueillis les lundis et vendredis matins en période scolaire (+ certaines semaines de vacances). Un animateur et des bénévoles assurent l'accueil. L'association projette l'ouverture d'une crèche multi-accueil, à horaires atypiques, de 36 places, quartier Sud de Rennes, pour fin 2015. Tél. 06.80.00.51.93. Site : www.merlinpinpin.com.





Témoignage d'une maman d'un en- fant poly- handicapé

Madame C. est la mère d'une petite fille de 5 ans dont le handicap s'est manifesté dès les premiers mois après la naissance. Une maladie génétique rare responsable de son polyhandicap a été diagnostiquée il y a maintenant 3 ans. Elle est hypotonique mais arrive à se déplacer avec un appareil adapté, le Motilo (à la fois trotteur et tricycle). Elle ne communique pas par la parole, mais trouve d'autres canaux (pleurs, cris, regards, mimiques) pour se faire comprendre. Elle-même comprend certaines choses, souvent plus qu'on ne le croit. Lorsqu'elle bouscule ses parents avec son Motilo les interpelle par des cris, des grognements, ils savent qu'elle veut exprimer quelque chose, alors ils posent des questions jusqu'à ce qu'un petit sourire les renseigne. Par contre, ils ont du mal à vérifier ce qui a été compris. Parfois, lorsqu'elle grogne, ils se disent qu'elle n'est pas contente, mais il y a beaucoup de suppositions dans leurs interprétations. L'enfant est très attentive et hypersensible. Lors d'un changement, il faut bien préparer les choses. Dans tous les cas, la présence des parents est indispensable surtout quand il y a l'intervention d'un tiers qui ne connaît pas la petite : RV médical ou paramédical ; en cas d'hospitalisation par ex., la présence constante des parents est nécessaire car l'enfant est vite paniquée.

Pendant ses premières années, la petite était suivie par un CAMPS. Les essais de scolarisation (à temps très partiel : ½ h

TEMOIGNAGE

à 1 h par semaine) n'ont pas été très concluants malgré le travail d'accompagnement des professionnels du CAMPS et la présence d'une A.V.S. Le polyhandicap rend très difficile les essais d'inclusion en milieu ordinaire. Les enseignants ont des objectifs d'apprentissage qui ne peuvent pas s'appliquer dans cette situation. Il faudrait se concentrer sur un projet de socialisation, car si l'expérience n'a pas été positive pour l'équipe éducative, les liens entre les enfants ont été très riches. C'est d'ailleurs sur ce terrain que l'essai de scolarisation a été bénéfique pour aider à préparer son entrée en structure spécialisée.

Depuis son entrée en établissement (IEM), en accueil de jour, la petite fille s'épanouit, évolue favorablement. Il y a une solide équipe de professionnels et les contacts sont bons et réguliers grâce à la mise en place d'un cahier de liaison. La maman reconnaît : « j'écris beaucoup, j'en suis au 3^{ème} cahier, sur les situations, les comportements, les stratégies qui marchent... ». Les équipes font de même et les progrès sont évidents : par exemple, la petite supporte mieux le bruit environnant, la foule et elle peut maintenant aller, avec ses parents, faire quelques courses. Mme C. ajoute « on évite parfois les réunions de famille et certaines fêtes car le flux d'informations est trop important pour la petite. Elle ne peut maîtriser ça ».

Au domicile, la petite peut encore être portée dans les bras pour passer du rez-de-chaussée à l'étage. Mais il faut déjà penser aux aménagements qui vont se révéler indispensables. Ce n'est pas facile car personne ne sait comment elle va évoluer ni

ce qui va lui être nécessaire.

Pourtant, il faut bien se projeter dans l'avenir et commencer à élaborer des dossiers qui aboutiront dans quelques années (élevateur, lève-personne, salle de bain adaptée). Pour cela la famille bénéficie de l'appui du CLIC et des conseils d'un ergothérapeute, de l'assistante sociale, ainsi que toute l'équipe de l'IEM. La grande difficulté est de ne pouvoir appréhender l'évolution de la petite : « On réagit et on prévoit, car nous sommes obligés de devancer les choses, un peu à l'aveugle » Ils ne connaissent pas toutes les aides techniques existantes, ni ce qui conviendra le mieux à l'enfant. Les conseils de professionnels sont très précieux. Le surcoût financier est là c'est vrai, mais il y a des aides financières. Le plus contraignant est le montage des dossiers et la multiplicité des démarches à accomplir. On s'appuie beaucoup sur le bouche à oreille.

La survenue du handicap a, bien sûr, des retentissements sur la vie personnelle et professionnelle. Madame C. travaille, maintenant, à mi-temps et elle est reconnaissante envers son employeur de s'être montré conciliant, notamment dans les premières années de sa fille : elle devait être disponible et s'absenter du travail pour les nombreux rendez-vous liés aux soins médicaux et paramédicaux. La situation est plus facile à gérer depuis que la petite est en établissement.



Témoignage d'une maman d'une enfant polyhandicapée

TEMOIGNAGE

L'équilibre familial a aussi été touché ; l'acceptation du handicap demande une longue période difficile à vivre. L'équipe du CAMPS, le corps médical et les proches ont été d'une aide précieuse. Le couple a réussi à se préserver des petites périodes de vacances à tous les deux mais ce n'est pas toujours facile à organiser. C'est possible grâce à la famille et à l'assistante maternelle (pour le moment). Les structures d'accueil, de répit à la semaine sont quant à elles insuffisantes. Les deux autres enfants de la famille, plus grands, réagissent différemment : le plus grand parle très peu de sa petite sœur ; le plus jeune, lui, exprime beaucoup son embarras de ne pas pouvoir se comporter comme il le ferait avec un petit valide ; il n'a que 12 ans mais il fait aussi état de ses inquiétudes pour l'avenir : comment ça va se passer pour elle ? Les vacances familiales sont importantes pour souder la cellule familiale bien qu'elles

soient toujours compliquées à organiser : trouver le lieu d'hébergement adapté et bien vérifier que rien n'a été oublié du matériel nécessaire, les activités allant être limitées.

La survenue du handicap fait de gros dégâts aussi sur la vie sociale. Le regard des autres est souvent pesant et Mr et Mme C. ont dû faire une croix sur beaucoup de choses. Même si certains amis se sont éloignés, ils veulent se battre pour maintenir des liens et renouer des contacts ; mais il est toujours plus facile de recevoir chez soi que d'aller chez les autres, notamment si leur logement n'est pas accessible. Certaines réunions de famille doivent être évitées car trop longues pour l'enfant qui est vite perturbée. « Il est parfois frustrant de se dire qu'on ne peut pas faire la fête comme les autres, mais c'est comme ça ! Mettre la petite en garde est quelquefois possible mais c'est culpabilisant... » Non seulement le polyhandicap

est difficile à vivre au quotidien mais il faut aussi que les parents défendent leur enfant, leur dignité, leur place dans la société, « batailler » pour leur assurer un avenir ; nombre de personnes (que ce soit des enfants ou adultes polyhandicapés) sont sur liste d'attente en vue d'une structure adaptée. La situation dans notre pays est alarmante. C'est bien pour cela qu'il faut se mobiliser en tant que parents et proches d'enfants, adultes handicapés, non seulement pour se soutenir, échanger, mais aussi faire remonter aux pouvoirs publics ce qui se passe réellement au quotidien sur le terrain, les besoins (manque de structures, de différents types d'accueil). Sans ses structures adaptées, les personnes polyhandicapées ne peuvent évoluer, s'épanouir ; tout comme l'équilibre familial ne peut être préservé comme il le devrait.

Les personnes polyhandicapées sont avant tout des personnes humaines comme d'autres et ont le droit, comme toute autre, que leur dignité soit respectée.

MOBILISATION DES PARENTS

« Parents d'enfants polyhandicapés, nous sommes, ou nous serons un jour, confrontés à un problème majeur : le manque de place en structure d'accueil.

Nous devons agir pour défendre les droits de nos enfants, leur dignité. Autrement dit, nous devons interpeller les pouvoirs publics afin que les enfants et adultes polyhandicapés puissent bénéficier d'un accueil en structure adaptée.

Dans cet objectif, il est important de se rencontrer, d'échanger sur nos difficultés au quotidien, nos préoccupations, et ainsi se rassembler pour mener des actions (...) »

Suite à leur mobilisation du printemps, les parents n'ont pas constaté de grandes avancées.

Ils ont été entendus, et c'est un point positif qu'ils tiennent à souligner, mais les propositions faites ne correspondent pas aux besoins précis des enfants polyhandicapés. Les parents ont constaté que le polyhandicap est très méconnu des politiques. Leur but est aussi de faire remonter leurs doléances jusqu'aux ministères et au parlement, par l'intermédiaire des élus qu'ils ont rencontrés, pour espérer que leurs avis soient pris en compte (ex. lors des débats relatifs à la loi sur le diagnostic précoce...)

Cette mobilisation leur a également permis d'être entendus au niveau local, notamment en termes d'informations sur le handicap, d'accessibilité...

Lire également la page spéciale (p.20).

Les structures d'accueil en Ile & Vilaine

2. ADULTES

1—Les Entreprises Adaptées



« Bretagne-Ateliers » accueillent 400 adultes (18 à 60 ans) à Noyal-Châtillon-sur-Seiche. Son activité de production est la sous-traitance industrielle, automobile, aéronautique, signalétique, reprographie, numérisation....

Les entreprises adaptées offrent aux travailleurs handicapés qui ont une capacité de travail au moins égale au tiers de la capacité normale, les conditions particulières d'emploi nécessaires à l'exercice de leur profession et les modalités de travail susceptibles de faciliter leur formation professionnelle notamment par leur accession à des emplois du milieu ordinaire de production. Les activités de production proposées concernent la sous-traitance industrielle et automobile, espaces verts, menuiserie, cartablerie, courriers et routage, gestion de stocks, reprographie, téléphonie, bureautique, propreté, restauration, traiteur, multiservices, maintenance, construction, conditionnement...

Elles se situent à : Bain-de-Bretagne (1), Châteauneuf-d'I&V (1), Noyal-Châtillon-sur-Seiche (2), Pocé-les-Bois (1), Rennes (3), St-Malo (1), St-Sauveur-des-Landes (1), St-Thurial (1), Vern-sur-Seiche (1).

Les Etablissements ou Services d'Aide par le Travail (ESAT) accueillent des personnes handicapées qui ne peuvent pas momentanément ou durablement mener une vie professionnelle normale. Ils leur permettent d'exercer une activité à caractère professionnel dans un milieu de travail protégé. Ils assurent principalement un accueil de jour. Leurs activités de production concernent la carterie, papeterie, mailing, routage, menuiserie, sous-traitance industrielle, métallerie, automobile, câblage, cuisine, traiteur, espaces verts, horticulture, prestations de services, maroquinerie, repasserie, torréfaction, pépinière, mécanique, élevage, culture, électronique, conditionnement, couture, entretien de locaux, blanchisserie, peinture bâtiment, bois, fer, façonnage...

Ils se situent à Bain-de-Bretagne (1), Betton (2), Bréal-sous-Montfort (1), Bruz (1), Cesson-Sévigné (1), Châteauneuf-d'I&V (1), Dinard (1), Dol-de-Bretagne (1), Fougères (1), Le Rheu Moigne (1), L'Hermitage (1), Noyal-Châtillon-sur-Seiche (1), Noyal-sur-Vilaine (1), Redon (1), Rennes (2), Retiers (1), St-Jacques-de-la-Lande (1), St-Jean-sur-Couesnon (1), St-Malo (2), St-Sauveur-des-Landes (1), St-Symphorien (1), Thorigné-Fouillard (1), Vitré (1).

2—LES ESAT



L'ESAT « Ateliers du Patis », à Redon, est géré par l'ADAPEI et offre 132 places. Son activité de production s'étend aux métiers du bois, du métal, des services, espaces verts, cuisine...

L'ESAT des Maffrais, à Thorigné-Fouillard, possède 53 places.

Il propose un accueil de jour, régulier ou périodique.

Son activité concerne la restauration et les espaces verts.

Il a une finalité promotionnelle avec, en aval, l'intégration dans l'ESAT « hors les murs » de Cesson-Sévigné.



Les structures d'accueil en Ile & Vilaine

2. ADULTES (suite)

3—Les FAM et les MAS

Les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) et Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS)

s'adressent à des personnes lourdement handicapées. Les résidents ont besoin de l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi que d'une surveillance et de soins constants.

Les FAM reçoivent des adultes gravement handicapés, mentalement ou physiquement, dont la dépendance les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne. L'accueil se fait en internat, semi-internat, externat, accueil de jour, accueil temporaire (interne ou externe), en accueil séquentiel ou encore en urgence.

Les MAS accueillent des adultes atteints d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou gravement polyhandicapés, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance et des soins constants.

Ils se situent à Betton (1), Chavagne (1), Fougères (1), La Bouëxière (1), L'Hermitage (1), Noyal-Châtillon-sur-Seiche (1 APF), Pipriac (1), Rennes (2 dont 1 géré par l'APF), St-Georges-de-Reintembault (1), St-Malo (1), St-Meen-le-Grand (1), St-Sauveur-des-Landes (1), St-Sulpice-des-Landes (1), Thorigné-Fouillard (1), Vern-sur-Seiche (2), Vitré (1).



Le FAM Handas/APF, à Noyal-Châtillon-sur-Seiche, accueille 39 résidents, en hébergement complet ou accueil de jour, temporaire ou d'urgence.



4—Les Foyers d'hébergement



Le foyer d'hébergement « Les deux Rivières », à Betton, est un Centre d'Habitat géré par l'ADAPEI. Il comprend 40 places dont 10 sont dédiées aux logements extérieurs.

Les foyers d'hébergement pour adultes handicapés

accueillent, en fin de journée et en fin de semaine, des personnes handicapées travaillant soit en établissement de travail protégé, soit en milieu ordinaire ou encore en centre de rééducation professionnelle. Certains peuvent assurer un accueil temporaire ou dédier des places en logements extérieurs.

Ils se situent à Bain-de-Bretagne (1), Betton (1), Bréal-sous-Montfort (1), Bruz (1), Cesson-Sévigné (1), Châteauneuf-d'I&V (1), Dol-de-Bretagne (1), Fougères (1), Le Rheu (1), L'Hermitage (1), Redon (2), Rennes (2), Rétiers (1), St-Malo (3), St-Symphorien (1), Vern-sur-Seiche (1), Vitré (1).

Les structures d'accueil en Ile & Vilaine

2. ADULTES (suite)

5—Les Foyers de vie

Les foyers de vie pour adultes handicapés : ils

accueillent des adultes gravement handicapés, inaptes au travail et qui ont besoin d'un accompagnement quotidien. Ces personnes ont une autonomie suffisante pour des occupations quotidiennes. Les structures fonctionnent 24h/24. Une période de fermeture annuelle peut être prévue, des séjours à l'extérieur pouvant être, dans ce cas, organisés en lien avec les familles. Les foyers proposent différents modes d'accueil : un accueil permanent, un accueil temporaire limité à 90 jours par période de 12 mois et un accueil à la journée. Pour être admis une décision d'orientation de la Commission des Droits de l'Autonomie est nécessaire. Ils peuvent inclure des Appartements de Préparation et d'Entraînement à l'Autonomie (APEA) et des maisons de retraite.

Ils se trouvent à Bais (1), Bazouges-la-Pérouse (1), Betton (2), Bruz (1), Cesson-Sévigné (1), Chartres-de-Bretagne (1), Coësmes (1), Dol-de-Bretagne (1), Domalain (1), Fougères (2), Iffendic (1), La Chapelle-des-Fougeretz (1), Martigné-Ferchaud (1), Miniac-Morvan (1), Montgermont (1), Orgères (1), Pacé (1), Paimpont (1), Pipriac (1), Pléchatel (1), Pleurtuit (1), Redon (3 dont 1 APEA géré par l'APF), Rennes (4 dont 1 géré par l'APF), St-Malo (1), St-Père-Marc-en-Poulet (1), St-Sauveur-des-Landes (1), St-Sulpice-des Landes (1), Thorigné-Fouillard (1), Tremblay (1), Vern-sur-Seiche (1).



Les APEA de Redon, gérés par l'APF, proposent 9 places à de jeunes adultes handicapés moteurs, ayant un projet de vie autonome en appartement.



L'ANPIHM gère les foyers « Gantelles - Fougères », situés à Rennes et à La Chapelle-des-Fougeretz. Chaque foyer accueille 6 adultes en hébergement complet + une place d'accueil temporaire aux Fougères.



Le Foyer Guillaume d'Achon à Rennes, géré par l'APF, propose 43 places au foyer de vie ou médicalisé, 2 places en accueil temporaire et 4 places en appartements de proximité.

TEMOIGNAGE D'UNE RESIDENTE DU FOYER GUILLAUME D'ACHON

TEMOIGNAGE

« Arrivée au Foyer Guillaume d'Achon, à Rennes, en 1984, cela fait donc trente ans que je suis une résidente qui a suivi et aimé l'évolution et les transformations de ce petit monde !

Assez autonome et indépendante jusqu'à ces dernières années, je profitais des activités de l'animation. Mais mon grand plaisir était de pouvoir sortir en ville seule. Les bus et métro accessibles sont extras pour se sentir libre.

Maintenant, je fais comme tout le monde et beaucoup de résidents : je suis sur internet la plupart du temps, depuis 1995, ce qui agaçait un peu mes amis au début. Très curieuse de nature, je trouve les journées trop courtes. J'adore les blogs de voyages et profite ainsi du monde entier sans fatigue ni problèmes...

La sécurité que procure le foyer

en ayant des personnels de toutes les catégories (infirmière, médecin, kiné, ergo, psychologue...) est particulièrement appréciable. Il est possible de sortir le soir et d'avoir quelqu'un pour se coucher à n'importe quelle heure.

Mais cela ne m'empêche pas de participer à la vie du foyer. Dès 1984, des réunions permettent aux résidents de s'informer et donner leur avis. Donc, prendre des notes et rédiger les comptes rendus font partie de mes attributions en tant que présidente de l'Association des Résidents.

Bref, J'ai eu beaucoup de chance d'avoir pu venir ici, étant parisiennne. Avoir la nature à ma porte, pouvoir en profiter avec l'aide des personnels, pouvoir écouter de la musique en lisant et recevoir mes amis ... Que demander de plus ? »

Ghislaine de GUERCHY

NB : Le Foyer Guillaume d'Achon, à Rennes, est géré par l'APF. Il a ouvert ses portes en 1984. Au fil des années, son organisation s'est adaptée à l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap moteur. Aujourd'hui, l'établissement dispose de 49 places ainsi réparties :

- pour le Foyer de vie : 23 places en hébergement permanent et 2 places en accueil temporaire ;
- pour le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) : 20 places en hébergement permanent ;
- pour les 4 appartements de proximité organisés pour accueillir des personnes en situation de handicap orientées vers un foyer de vie : 4 places.



FOCUS SUR LES CLIC

Les CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination) accueillent et orientent les personnes de plus de 60 ans. Les CLIC sont également, sauf celui de Rennes, des antennes de la MDPH. A ce titre, ils assurent un premier accueil d'informations et de conseils pour les personnes en situation de handicap. Ils s'adressent aussi à leur entourage (parents, amis, proches...) et aux professionnels du secteur social et de la santé.

Les CLIC rassemblent toutes les informations pour aider ces personnes dans leur vie quotidienne : soutien à domicile (services d'aides à domicile, services de soins à domicile, de portage de repas, téléalarme) ; recherche d'une structure d'hébergement ; aides financières ; renseignements sur les transports, les loisirs...

Les professionnels du CLIC apportent une aide personnalisée et gratuite dans les démarches de constitution de dossiers. Ils accompagnent les personnes âgées ou handicapées pour faire valoir leurs droits et mettre en œuvre, si besoin est, un plan d'aide à domicile.

Il y a 14 CLIC répartis sur l'ensemble du territoire d'Ille & Vilaine : CLIC de Brocéliande à Montauban-de-Bretagne, CLIC en Marches à St-Brice-en-Cogles, CLIC du Pays de Redon, CLIC des 3 cantons à Fougères, CLIC de la Côte d'Emeraude à Dinard, CLIC All'Âges à Chantepie, CLIC de Vitré Communauté, CLIC de St-Malo, CLIC de La Roche-aux-Fées à La Guerche-de-Bretagne, CLIC de l'Ille et de l'Illet à St-Aubin-d'Aubigné, CLIC des 4 Rivières à Guichen, CLIC Ageclis à Combourg, CLIC Noroit à Pacé, CLIC de Rennes (personnes âgées uniquement).

TEMOIGNAGE SUR L'HABITAT REGROUPE



Yvon Nouël habite dans un foyer de vie « Les Fougères », type habitat regroupé, à La Chapelle des Fougeretz. Un autre foyer de ce type existe, depuis 25 ans, à Rennes : « Les Gantelles ». Celui de La Chapelle des Fougeretz a 13 ans. Ces foyers de vie ont été créés par l'ANPIHM (Jacques Lacombe), grâce notamment à l'argent récolté par la vente des brioches, et sont gérés par cette association. Il existe également des foyers ANPIHM de ce type à Paris (2), à Nice (1) et à Toulouse (1).

Celui des Fougères, où habite Yvon, se situe dans un immeuble, au cœur de la commune, à proximité des commerces et services. Il offre 7 places pour PMR (personnes à mobilité réduite) et une place d'accueil temporaire (possibilité de répit pour la personne handicapée et pour les aidants familiaux).

Il est géré par un chef de service, également en charge des Gantelles. La direction est à Paris, elle ne vient qu'une ou 2 fois par an sur place.

Le foyer met à disposition de ses usagers du personnel 24H/24 : 6 AMP (Aide Médico-Psychologique) de jour et 2 AMP de nuit se relaient. Elles interviennent, sur demande uniquement, et assurent le travail d'auxiliaire de vie : aide pour la vie quotidienne, la toilette, la préparation des repas, les cour-

TEMOIGNAGE

ses, les sorties (le foyer dispose d'un véhicule adapté)... Des bénévoles de la commune interviennent également. Il n'y a pas de médecin, ni d'infirmières, ni de personnel d'entretien (comme au Foyer Guillaume d'Achon par ex.) ; c'est à chaque résident de s'organiser selon ses besoins.

Chaque résident dispose d'un appartement privatif (avec sonnette d'entrée) de 55 m². Chacun y organise sa vie comme il l'entend et peut, en cas de besoin, solliciter l'aide d'une AMP à tout moment. Chaque appartement possède une cuisine / salle de vie, une salle de bain, une chambre. Yvon souligne cependant des problèmes d'humidité causés par une mauvaise isolation. Il a même dû signaler cet état de fait récurrent au Conseil Général.

Le foyer comprend une salle commune, avec cuisine, mais il y a peu de repas pris en commun. Ce n'est pas une obligation. Il n'y a pas, non plus, de CVS (Conseil de Vie Sociale) comme au Foyer Guillaume d'Achon, mais il est toujours possible de se réunir si besoin. « Les Gantelles » à Rennes, structure plus ancienne, sont mieux organisés sur ce point.

Des règles de vie s'appliquent dans la structure : les usagers doivent prévenir en cas d'absence : ils ont droit à 30 jours d'absence par an ; si l'absence dure plus longtemps, le résident doit payer son « loyer » pour financer le salaire de l'AMP. La vie de couple n'est pas autorisée. Aucun appartement n'est prévu pour un couple.

Le loyer inclut l'hébergement et les interventions des AMP ; Il est plafonné afin de laisser un minimum de ressources disponi-

bles au résident (30% de l'AAH).

Il y a une grande stabilité des résidents : en 13 ans, 1 seul est parti en logement indépendant. La vie du foyer est aussi émaillée de décès (environ 6 ou 7 en 13 ans).

Dans la commune, l'intégration s'est faite progressivement ; La voirie mériterait encore des aménagements mais les discussions sur le sujet sont limitées car il y a très peu de CCA (Commission Communale d'Accessibilité). L'accès aux bus de Kéolis Armor (sous-traitant de la STAR) pose parfois des difficultés (ancienneté des véhicules, pannes de la plateforme) et les passages sont moins fréquents qu'à Rennes.

En conclusion, Yvon reconnaît qu'il apprécie beaucoup la liberté d'aller et venir, de rentrer à l'heure qu'il veut le soir. La conception est bonne malgré quelques problèmes récurrents. Il s'agit d'un habitat regroupé plutôt qu'un foyer, car ce sont de vrais appartements. Il n'y a pas non plus de vie sociale, ni d'animateur comme dans un foyer. C'est une bonne formule entre le foyer et l'appartement classique car elle offre la sécurité (en particulier la nuit) tout en préservant l'indépendance des résidents.

Yvon Nouël



ZOOM SUR L'ACCUEIL TEMPORAIRE DES ADULTES

L'accueil temporaire s'entend comme un accueil en établissement organisé pour une durée limitée avec ou sans hébergement. Il vise à développer ou à maintenir l'autonomie de la personne accueillie, à faciliter son intégration sociale ou à répondre à une interruption de prise en charge, pour des raisons diverses (par exemple, période de fermeture de la structure d'accueil habituelle, indisponibilité de l'aidant familial...).

Le code de l'action sociale et des familles prévoit que la participation financière, à la charge des bénéficiaires de l'accueil temporaire, ne peut pas excéder le montant du forfait journalier hospitalier pour un accueil avec hébergement soit 18 € par jour, ni les 2/3 du montant du forfait journalier hospitalier pour un accueil de jour soit 12 € par jour (tarifs 2013).

Deux documents, parus à l'automne 2012, précisent les règles et pratiques :

1 - Un dossier technique « Etat des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées » de la CNSA. Ce dossier est un état des lieux de

l'offre existante, notamment celle sur l'hébergement temporaire médicalisé.

2 - Un « Référentiel de pratiques professionnelles en accueil temporaire » par les CREA Nord-Pas de Calais, Centre et Bretagne qui met en commun les réflexions et les expériences de professionnels exerçant dans des dispositifs d'accueil temporaire pour des personnes handicapées. Les propositions concernent la relation aux aidants, les différents temps de préparation de l'accueil, l'organisation de l'accueil et la réalisation du séjour, la définition du projet personnalisé de séjour et l'organisation des moyens humains.

Par ailleurs, un document juridique, édité par l'APF et consultable à la Délégation, précise les modalités d'accueil et d'admission, l'organisation et le fonctionnement de l'accueil temporaire ainsi que les modes de financement.

En Ille et Vilaine, il y a essentiellement « Temp'Hau » (voir article ci-dessous) ainsi que quelques places en structures ou foyers (ex : 2 places au Foyer Guillaume d'Achon).

TEMOIGNAGE

« TEMP'HAU » : répit et sécurité d'un accueil temporaire



« Comme l'annonçait le titre de mon témoignage de décembre 2012 « Jouer aux cascadeurs ! », il nous arrive quelquefois de vouloir imiter les cascadeurs avec notre fauteuil électrique. Hélas ! N'est pas Sébastien Loeb qui veut.. Notre chemin est tout aussi parsemé d'embûches que dans ses fameux rallyes mais nous restons plus démunis face aux

obstacles inattendus qui se dressent sous nos roues ! En l'occurrence, en ce froid et sombre mois de décembre 2011, l'obstacle s'est matérialisé devant moi en une bordure de Sapin de Noël et, en guise d'étrences, je me suis retrouvé cloué par une double fracture de la cheville et du péroné, pour 4 longs mois. Quel beau cadeau de Noël !! Doublement handicapé, je ne pouvais assumer le quotidien dans mon appartement. Grâce au soutien et à la solidarité de ma famille et mes amis, j'ai pu trouver une solution plus adaptée que celle du maintien à domicile qui com-

portait trop de risques. C'est ainsi que les portes de l'accueil temporaire de Vern-sur-Seiche ont pu s'ouvrir pour m'accueillir. « Temp'Hau », c'est le nom de cette structure médicalisée, m'a permis, pendant 90 jours, de bénéficier d'une bonne prise en charge.

Les motifs d'admission dans ce type d'accueil temporaire peuvent varier : répit pour la famille de l'usager, période de convalescence suite à une hospitalisation, travaux dans le domicile, envie de changer d'air, période de transition... Lors de la constitution du dossier, l'usager handicapé peut demander la réalisation, pendant le séjour, d'un bilan d'autonomie. (.../...)

« TEMP'HAU » (suite)

TEMOIGNAGE

L'admission dans un établissement comme « Temp'Hau » nécessite l'élaboration d'un dossier auprès de la MDPH ; c'est elle qui notifiera au demandeur, après examen de sa situation, son orientation vers cette structure. Une prise en charge est alors accordée pour une durée maximale annuelle de 90 jours qui peuvent être fractionnés dans l'année. Ce fractionnement éventuel est à décider, avec le responsable de la structure, avant l'admission de l'utilisateur.

Pendant son séjour, le résident peut participer au Conseil de Vie Sociale (instance d'expres-

sions) de ce foyer d'accueil temporaire. Un livret d'accueil est à la disposition des personnes accueillies pour les aider à comprendre l'organisation et le fonctionnement administratif de l'établissement.

« Temp'Hau » propose également une chambre aux familles qui le désirent afin de faciliter l'adaptation de l'utilisateur durant son séjour...

Je tiens, à l'occasion de mon témoignage, à saluer la qualité de l'accompagnement médical et paramédical de ce centre d'hébergement. J'ai, toutefois,

déploré l'absence d'activités et l'inexistence d'une vie sociale organisée par la structure. Ce manque est d'autant plus cruellement ressenti que le séjour est long. Pour ma part, j'ai eu la joie d'être bien entouré par mes amis et ma famille, ce qui m'a permis d'assumer cette épreuve, mais je pense à ceux qui n'ont pas cette chance et je trouve dommage cette carence d'activités. »

Patrick Aubry.



QUID DE L'AMENDEMENT CRETON

Dans le cadre du Schéma Départemental en faveur de l'autonomie des personnes âgées et adultes en situation de handicap, le groupe chargé du thème des « jeunes maintenus en structure enfance au titre de l'amendement Creton », a conclu ses travaux, le 20 mai dernier, par la proposition d'une série d'axes de travail, dont :

- Mettre en place des réunions d'information dans les IME-IEM à destination des familles pour dédramatiser le passage à l'âge adulte et préparer la sortie du secteur enfance, en lien avec la MDPH. Renforcer le rôle d'accompagnement des familles par les IME.
- Renforcer la coopération entre le secteur adulte et enfance et faciliter les stages entre ces secteurs : coordination ARS, CPAM, MDPH...
- Réfléchir avec l'ARS sur la création d'un dispositif spécifique pour les jeunes entrants en IME ou ITEP à partir de 14 ans.

- Recenser les Services d'Accueil de Jour ou autres services qui assurent un accompagnement de jeunes qui sont sans solution. Evaluer les moyens supplémentaires nécessaires à cet accompagnement spécifique.

- Mener une réflexion sur la modularité des réponses pouvant être apportées aux jeunes sortants du secteur de l'enfance (Hébergement Temporaire, Accueil de Jour, Hébergement séquentiel...).

- Créer des places d'accueil de jour pour les Amendements Creton et des places de Foyer de Vie et Foyer d'Accueil Médicalisé/Maison d'accueil Spécialisé (polyhandicap)...



Les structures d'accueil en Ile & Vilaine

2. ADULTES (suite)

6—LES SAMSAH



Le SAMS APF 35, à Rennes, intervient auprès d'adultes handicapés moteur, à domicile, en milieu ordinaire, milieu ouvert. Il gère un SAMSAH (75 places) et un SAVS (75 places).
Site : www.samsapf35.fr

Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour les personnes Adultes Handicapées (SAMSAH) ont pour vocation de réaliser les missions d'intégration sociale et professionnelle auprès de personnes adultes et en milieu ouvert. Ils prennent en charge les personnes dont les déficiences nécessitent une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de la vie, un accompagnement social en milieu ouvert, des soins réguliers et coordonnés, un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert. Certains assurent des consultations, des rendez-vous individuels, des interventions à domicile, en milieu ordinaire, milieu ouvert, établissements scolaires. Ils se situent à Betton (1) et Rennes (2 dont 1 géré par l'APF)

7. Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) permettent à des adultes handicapés de vivre en milieu ordinaire, en leur proposant une aide pour les tâches quotidiennes et des activités pour sortir de leur isolement. Certains SAVS sont spécifiques au handicap psychique ou auditif ou s'adressent aux étudiants handicapés.

Ils se situent à Bain-de-Bretagne (1), Bréal-sous-Montfort (1), Cesson-Sévigné (1), Châteauneuf-d'I&V (1), Dol-de-Bretagne (1), Fougères (1), Le Rheu (1), Mordelles (1), Redon (1), Rennes (9 dont 1 géré par l'APF), St-Malo (2), St-Symphorien (1), Vern-sur-Seiche (1), Vitré (1).

7—LES SAVS



Le SAVS du Pays de Fougères est géré par le CAT Foyer « Les ateliers du Douet » et s'adresse à toute personne adulte handicapée, sur préconisation de la MDPH.

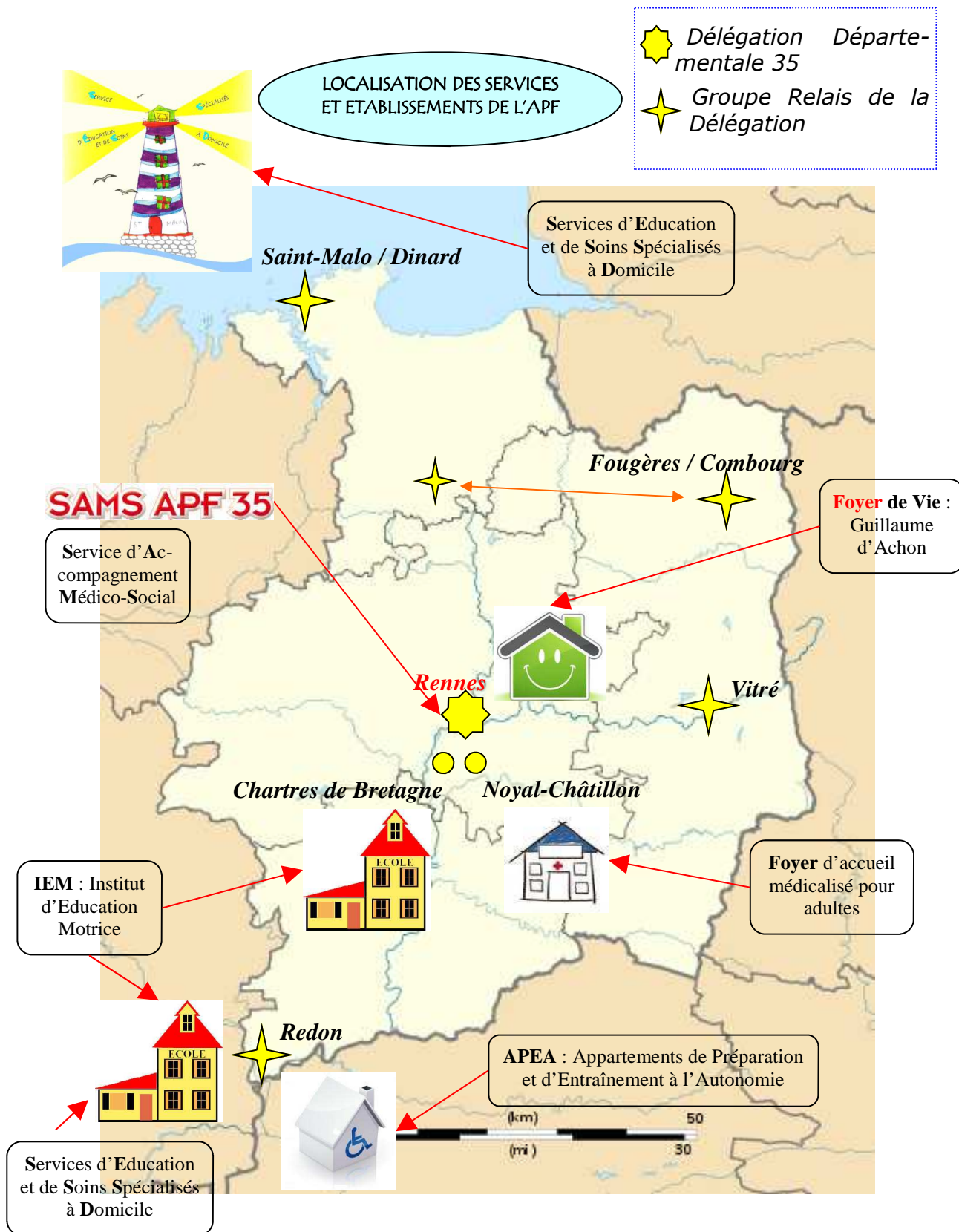
3—LES CRP



L'ERP Jean Janvier, à Rennes, assure des formations diplômantes et un accompagnement médico-social personnalisé.

Les Centres de Rééducation Professionnelle (CRP) ont pour mission de promouvoir l'emploi des personnes en situation de handicap en assurant leur reconversion socioprofessionnelle. Ils proposent des stages de rééducation professionnelle permettant aux personnes handicapées de suivre une formation qualifiante avec la possibilité d'être rémunérée. L'objectif est d'entraîner ou de ré-entraîner la personne au travail, en vue d'une insertion ou d'une réinsertion professionnelle. La durée des actions de formation est de 10 à 30 mois. Ils se situent à Rennes (1), à Betton (1).

Carte des structures d'accueil APF en Ile & Vilaine



MOBILISATION



L'Assemblée Générale APF d'Amiens, le 28 juin 2014, a adopté une motion :

POUR UN HABITAT INCLUSIF, DANS UN ENVIRONNEMENT INCLUSIF

« Nous, adhérents de l'APF, rappelons que l'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux personnes handicapées précise que « ...les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier.... ».

Répondre à ce principe, c'est promouvoir une offre d'habitat inclusif, c'est-à-dire :

- **construire des logements totalement accessibles et adaptés** dans un environnement accessible pour tous ;
- **favoriser et faciliter les adaptations de cet habitat à la personne** (dispositifs, etc.) ;
- **pouvoir accéder à partir de ce logement à l'ensemble des biens et services de proximité** : services d'aides à la vie quotidienne, dispositifs de santé et de soins et tous les dispositifs qui concourent à assurer une réelle vie sociale et familiale ;
- **garantir des possibilités de financement pérennes** pour permettre aux personnes en situation de handicap et à leur famille d'accéder à ces logements, que ce soit en mode locatif ou en propriété.

Nous, adhérents de l'APF, réunis en Assemblée Générale à Amiens le 28 juin 2014, **voulons promouvoir cet « habitat inclusif » et demandons à tous les acteurs concernés :**

- **de développer des réponses inclusives, innovantes, diversifiées et accessibles financièrement** allant de l'hébergement collectif au logement de droit commun y compris des formules intermédiaires dans une logique de parcours et inclusive, prenant en compte la vie familiale de la personne en situation de handicap et permettant de garantir les conditions du « vivre ensemble » ;
- **de proposer une offre « dans et hors les murs »** avec un accompagnement adapté social et médico-social pour répondre aux aspirations et aux besoins de toutes les personnes en situation de handicap, surtout pour les personnes les moins autonomes.

Nous serons attentifs à ce que tous les dispositifs créés ne soient pas limités par des règles administratives restrictives allant à l'encontre des droits des personnes et nous veillerons à ce que ceux-ci soient pérennes et souples dans leur mise en œuvre et dans leur financement.

MOBILISATION DES PARENTS D'ENFANTS POLYHANDICAPES

Depuis plusieurs mois, les familles de personnes polyhandicapées se mobilisent. La situation est devenue intenable : dans notre département,

- 33 enfants polyhandicapés sont en attente de solution pour un accueil en établissement,
- 56 adultes polyhandicapés sont toujours sans solution ; d'ici 2019, 22 adultes supplémentaires vont venir grossir ces rangs.

Les familles concernées multiplient les démarches auprès des élus et des autorités responsables (A.R.S. en particulier). Elles sont écoutées mais pas entendues : aucune solution ne se dessine à court terme.

Les familles ont donc décidé de poursuivre leur mobilisation.



Une rencontre a eu lieu le 3 juin dernier avec l'ARS (Agence Régionale de Santé), le défenseur des droits et les familles « Handas » (11 familles ont pu être représentées).

Chaque personne, à tour de rôle, a présenté sa situation, celle de son enfant ou de son proche polyhandicapé et les difficultés qui en résultent. Cela a mis en évidence la détresse des familles épuisées. Les différents témoignages ont permis d'exprimer le vécu, l'humain qui se trouve derrière chaque dossier administratif.

Les familles ont rappelé l'obligation légale pour l'Etat de prendre en charge ces enfants et adultes polyhandicapés. Elles ont décrit l'urgence à agir et à proposer, au plus vite, des solutions concrètes. En appui à leurs revendications, elles ont donné les chiffres des personnes en liste d'attente et clairement identifié les besoins en Bretagne et en Ile-et-Vilaine, tout en précisant que ces chiffres, déjà alarmants, sont bien en deçà de la réalité, car il y a bien d'autres établissements recevant des personnes polyhandicapées, qui n'ont pas été pris en compte dans ce bilan.

Les réponses de l'ARS aux problèmes de prise en charge exposés par les familles ont été :

- L'ARS travaille dans le champ du handicap en lien avec le Conseil Général, qui a lui aussi un rôle important. Elle collabore avec les 4 départements bretons et s'inquiète en effet des délais d'attente.
- L'ARS est bien consciente que les besoins sont supérieurs aux possibilités de réponse. Mais, elle est confrontée aux limites de l'enveloppe budgétaire dédiée à cette mission...
- L'ARS a proposé de transmettre un compte-rendu de la rencontre à la MDPH. Le dossier des familles doit d'ailleurs être présenté en commission le 24 juin.

Le défenseur des droits, sensible à la question de l'épuisement induit par la prise en charge de ces enfants, a proposé de préparer un dossier pour alerter le ministère. Un rendez-vous devrait être prévu prochainement.

L'étape suivante a été la réunion de la conférence de territoire, le mardi 24 juin à la Chambre de Commerce et d'Industrie, avec une présentation de la situation par Hubert Stéphan. Environ 18 familles concernées, soutenues par des représentants de l'APF, ont assisté au débat.

(Extraits du CR de Chantal Leblanc et Lucie Thomas)

TEMOIGNAGE DE LA MAMAN DE ROMAIN

TEMOIGNAGE

« Lorsque l'on met un enfant au monde, on est heureux, le voir grandir est une joie. Pour mon fils Romain, cela a été très différent : dès ses 6 mois, il a fallu se battre. Romain est atteint du syndrome de Pitt-Hopkins, maladie rare, découverte en 2008. En France, une dizaine de personnes est frappée par cette maladie ; il y en a une cinquantaine dans le monde. A mes yeux, c'est comme si mon enfant avait 9 mois dans un corps de 20 ans : il ne marche pas, ne parle pas, ne mange pas seul, respire sous oxygène, porte un corset pour soutenir sa colonne vertébrale, est incontinent.

Toute notre vie a changé ; nous avons dû déménager pour qu'il puisse avoir les soins qui lui convenaient. On a fini par trouver un logement au 6ème étage, alors que l'ascenseur n'allait que jusqu'au 5ème ! Pourtant, nous avons eu ce logement grâce à des certificats médicaux disant que mon fils avait un handicap très lourd, mais déjà, à ce moment là, je pense qu'il dérangeait.

Je n'ai même pas essayé de le mettre à l'école ordinaire car trouver une nourrice était déjà très compliqué ! Au lieu de consacrer notre temps à apprendre à notre enfant à lire et à écrire, il a fallu faire des dossiers pour la moindre demande et expliquer sans cesse notre quotidien. On passe notre temps à redire les mêmes choses alors que notre enfant a besoin de

nous ! On sait très bien nous décourager...

Par chance, le Centre de Chartres de Bretagne a ouvert et j'ai pu, enfin, profiter d'un endroit où l'on accueillait mon fils et où il était bien.

Cela m'a permis de reprendre une activité professionnelle mais j'ai dû changer de métier au détriment de mes autres enfants, de ma retraite et de mon épaulement personnel. Je travaillais en restauration, je suis devenue assistante maternelle. Cela me permet d'avoir une couverture sociale tout en restant présente lorsqu'il est malade ou lorsque le centre est fermé pour les vacances. Cela m'évite la recherche de solutions toujours très compliquées mais la retraite d'une assistante maternelle n'est pas celle d'une employée classique et, restant chez moi, je n'ai plus les contacts que j'appréciais tant.

Cela fait 20 ans que toute notre vie tourne autour de notre fils : les repas, les sorties, les vacances... On ne peut pas faire ce que l'on veut : lors des repas de famille, nous sommes toujours en bout de table ; au restaurant, il nous faut trouver un établissement accessible et un coin tranquille pour que les cris de Romain n'attirent pas tous les regards sur nous... La fantaisie nous est interdite : il faut tout prévoir à l'avance, préparer, organiser, en fonction de Romain, respecter les heures de repas, préparer un plat chaud et mouli-

né pour un pique-nique, prévoir les temps et lieux de changes, prévenir les lieux d'hébergement pour l'oxygène, organiser un roulement pour visiter un château par ex. Certaines activités sont impossibles : le cinéma en famille, la plage, la pêche à pied, les promenades en forêt ou sur les sentiers...

Et aujourd'hui encore, il nous faut trouver un centre pour adultes car il y a d'autres enfants qui attendent la place du nôtre à Chartres. C'est compréhensible, mais il n'y a plus de place dans les centres pour adultes. Que pouvons-nous faire ? Le parcours du combattant recommence. Je me rends compte que, même au bout de 20 ans, il faut encore et toujours se battre ! Notre enfant a 20 ans et il y a toujours un tas de choses que l'on ne peut pas faire.

Il faut toujours lui donner à manger, préparer des plats spéciaux, le changer, le coucher, remplir des dossiers et redire toujours la même chose. Et en plus, maintenant, trouver un nouvel établissement où il sera bien...

Pendant combien de temps des parents peuvent-ils avoir la force de se battre pour leur enfant ? Pourquoi sommes-nous seuls avec nos enfants ? »



Les parents que nous avons rencontrés ont également mis l'accent sur les difficultés de transports auxquels ils sont confrontés. Les enfants polyhandicapés doivent être obligatoirement accompagnés (ex pour utiliser Handistar sur Rennes Métropole). D'autre part, la domiciliation peut engendrer des complications : l'éloignement des métropoles est un problème car c'est là que les structures et les équipements sont, pour l'essentiel, localisés.

TEMOIGNAGE DE LA MAMAN DE MANU

TEMOIGNAGE

« Bonjour, je m'appelle Manu et c'est ma chère maman qui va vous parler de moi à ma place. Si je parvenais à dire, à faire les choses, j'aurais une autre vie, enfin une vie normale. Du travail, des loisirs, une femme et qui sait des enfants ? Ma sœur, Marine, née un an et demi après moi, me regarderait... Je n'aurais pas cette fichue carte d'invalidité au taux de 80% alors que je suis dépendant à 100% ! Ma vraie vie à moi, je suis passé à côté de peu... c'est la faute à pas de chance ! Ça n'a pas empêché que j'étais un beau bébé. Depuis ma venue au monde, je ne suis pas comme les autres. Pendant des années, maman a vécu mon infirmité comme une punition. La culpabilité l'a rongée pendant des années. Avec le recul, elle a appris à surmonter les épreuves, à « accepter » mon état, à en parler par saccades, à écrire dans la plus grande solitude. Pas simple de dénuder la vérité... au grand jour.

À la maternité de l'hôpital, maman s'inquiétait de me voir hypotonique, s'impatientait parce que je n'avais pas la force de téter son sein, ni même un biberon. Pendant que le personnel s'extasiait sur le bébé sage que j'étais, maman pressentait quelque chose qu'elle n'analysait pas bien. Les pédiatres qui passaient dans le service quotidiennement, ne s'apercevaient de rien. Tout était normal selon eux. Au bout de 3 jours interminables pour ma famille, un autre pédiatre m'a examiné et a préconisé des examens. Maman et moi, avons été transférés au service pédiatrie. Une petite ischémie (saignement) au niveau de mon cerveau a été décelée, ce qui expliquait mon manque de vigueur. Mon cerveau a énormément fatigué au cours de

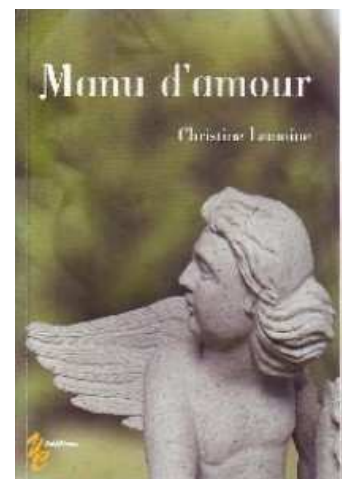
l'accouchement de maman. Mais à ce moment là, l'équipe médicale a minimisé mon état, volontairement ou pas ? Des ratures apparaissent sur mon livret de naissance. Il y a vraiment de quoi douter. Quinze jours plus tard, j'ai pu quitter l'hôpital avec un banal petit traitement. Mon état n'allait pas en s'améliorant. Je souffrais d'épilepsie et je ne pleurais pas. Six mois après, la rencontre avec le Dr Claude Leberre, pédopsychiatre, a été déterminante, il a révélé à mes parents que j'étais lourdement lésé (I.M.C). Maman s'est enfermée avec moi dans mon handicap tandis que papa s'est mis à travailler plus pour occulter. Ma grand-mère paternelle s'est démenée à la quête d'un avocat dans le but de porter plainte. Quant à mes grands-parents maternels, ça a été un choc ! Un malheur cloisonné au fond d'eux-mêmes. Sur le sage conseil du Dr Leberre, j'ai été placé vers l'âge de mes 18 mois dans une institution. Quel déchirement pour mes parents ! Quel sacrifice pour maman parce qu'une maman ça pleure ! Mais s'ils n'avaient pas saisi l'opportunité, il aurait été plus difficile de me trouver une place ensuite. Elles sont si rares !

Au début, je revenais toutes les semaines en week-end à la maison. Maman me criblait de bisous. Ses yeux étaient chargés de larmes lorsque le chauffeur de taxi venait me récupérer. Dans mon monde à moi, je n'étais pas capable de la consoler. Quand j'étais petit, maman gérait bien mon quotidien. Et ma sœur me confectionnait des nids douillettes aux quatre coins des pièces de la maison. C'était une sacrée pipelette. À cette époque, elle me chouchoutait...

Puis avec l'âge, Marine s'est désintéressée de moi. Mes cris l'insupportaient. Ma main que je portais sans cesse à la bouche, même badigeonnée de lait Mustella par maman, la dégoûtait. Énervée, elle me balançait à la figure que je puais. Voilà, l'inéluctable avait sonné. Le fait de ne pas communiquer, l'a écarté de moi.

Maman m'a pris sur ses genoux jusqu'à l'âge de mes 14 ans pour me donner mes repas, me pouponner. C'est en grandissant que les choses se sont compliquées, j'étais plus récalcitrant pour l'habillage, le déshabillage, la prise des repas... Je faisais le contraire de ce qu'il fallait faire. Je criais beaucoup alors mes parents exténués, m'isolaient dans ma chambre. Comme mes sphincters fonctionnent mal, le médecin a adapté des médicaments et des suppositoires laxatifs. Mais à n'importe quelle heure, maman doit me nettoyer avec les moyens du bord. Malgré le lit médicalisé et le lève-personne, maman s'épuise. Son dos lui fait très mal, sa main gauche est douloureuse et elle fatigue de plus en plus en raison de mon âge et ma résistance. Le psy lui a dit que ce n'était pas normal qu'elle fasse mes soins intimes. Mais bon c'est ma maman et elle ne veut personne dans son sillage même pas papa.

(...)



TEMOIGNAGE

TEMOIGNAGE DE LA MAMAN DE MANU (suite)

Maman me prépare de bons petits plats qu'elle doit mixer, mais je dévore tout. Souvent, je suis tenté de me déplacer avec mon fauteuil. Étant hémiplégique d'un côté, ma force est démultipliée de l'autre. Maman est obligée de me freiner, de hausser le ton sinon je prendrais tout sur mon passage, chaises, nappe, vaisselle... les rares fois où je réussis mon coup, je ris beaucoup et maman me traite de petit coquin. Si je n'ai pas obtenu ce que je voulais, je m'envoie des coups de poings au front. Maman s'oppose ce qui me fait redoubler les coups. Maman est malheureuse. Souvent elle me déclare que je suis le plus adorable des papounets et me plaque des baisers sonores dans le cou. Il m'arrive de la repousser. C'est ma façon de dire non, en quelque sorte.

Mes sourires la transportent de joie. Si j'ai mal, elle a mal. Si je pleure, elle pleure. Si j'ai une crise d'épilepsie, elle se fait un sang d'encre. Elle est comme en moi, sa loupe est en moi, et elle me devine, je ne peux rien lui cacher. Je ne saurai jamais lui dire combien je l'aime.

Bien des fois maman m'a accompagné aux urgences ne sachant plus que faire pour moi après une crise d'épilepsie spectaculaire. La personne soignante lui demandait pourquoi elle m'avait fait conduire ici, qu'est ce qu'on venait faire là ?? Elle lui faisait comprendre que les effectifs du week-end étaient restreints et qu'il fallait attendre le retour du médecin donc, le lundi. Mais ce n'était pas le problème de maman : c'était moi le problème ! Nous patientons des

heures jus- qu'à ce qu'un interne daigne enfin m'examiner pour la forme. L'équipe médicale me voyant perturbé agité, voulait attacher mes poignets aux barrières. Révoltée, maman me rapatriait en taxi. De retour à la maison, je dormais pendant 2 jours. Dans mon type de pathologie, le sommeil est réparateur. Mais les hôpitaux manquent d'humanité par la méconnaissance du polyhandicap !

Quand il fait beau, maman me promène par les chemins tranquilles de la campagne. Les oiseaux chantent, les moteurs des tracteurs ronronnent dans les champs. La nature nous apaise. Il m'arrive d'être attentif, à l'écoute, mais c'est subreptice. Maman aimerait bien qu'on sorte avec un véhicule adapté à mon handicap pour élargir nos sorties. Mais ça reste compliqué. Une personne accompagnante ne serait pas superflue. Il faut dire que nos parents détestent le regard des autres, vécu comme une sorte de discrimination. En rentrant, maman est plus fatiguée que moi. Le poids du fauteuil plus le mien, c'est usant. Maman n'arrête pas, vaque à ses occupations ménagères tout en me surveillant. Dans la pièce principale, je suis en pleine forme, avec mon fauteuil, je continue à faire mon petit fou et suis prêt à faire mille bêtises. Vigilante, maman intervient. La place est restreinte ici, moi qui suis habitué à l'espace du centre. Là bas, je me déplace comme je veux. C'est la liberté.

Le week-end, des copains de papa viennent, occasionnellement, à la maison. Maman est contente lorsqu'ils me disent

bonjour au passage. Certains me regardent bizarrement ou m'ignorent. Je suis polyhandicapé et alors ? Je ne suis ni heureux, ni malheureux ! Maman m'embrasse même si je sens mauvais.

Prochainement, je vais avoir 27 ans. Maman lâche prise de par ses douleurs. Malgré tout, elle me voit encore comme son tout petit, je pèse le même poids qu'elle. Maman se questionne à savoir combien de temps elle parviendra à s'occuper de moi car son courage ne suffira plus.

Maman ne demande pas la lune... juste une prise en charge dans une structure pour adultes en Ille et Vilaine. Un jour, il faudra bien que je cède ma place dans le Morbihan à un sujet plus jeune que moi, que je puisse me rapprocher de ma famille. Cela soulagerait maman qui pourrait me rendre visite 2 fois par semaine.

Pour ce faire, il faut que tous nos parents osent se montrer et qu'ils nous montrent également, qu'ils s'affirment en défendant notre juste cause pour que les politiques se monopolisent enfin. Certes les associations peuvent nous venir en aide mais cela demeure insuffisant. Sans les nommer, il faut que malencontreusement, certaines personnalités soient touchées pour qu'il y ait une mobilisation et des actions. Sans la force du pouvoir, d'un nom, de la médiation, les moyens s'amenuisent... pour de simples citoyens comme nous.

Nous, les handicapés de la vie, valons autant que tout être humain. Ne nous laissez pas tomber ! »



« MANU D'AMOUR » de Christine Lemoine. Paru aux éditions Yellow Concept St Suliac.
Prix: 18€ (5 € par livre vendu reviendront à la cause de Gwendal à Iffendic).

Informations pratiques

LES FINANCEMENTS

Les foyers d'hébergement et les foyers de vie pour adultes handicapés : les frais d'hébergement sont, à titre principal, à la charge de l'adulte handicapé. Le montant de la participation varie selon les prestations servies par le foyer et selon les revenus et la situation professionnelle et familiale de la personne handicapée, sous réserve d'un minimum de ressources laissées à sa disposition. Ces foyers sont placés sous la compétence des conseils généraux et c'est l'aide sociale départementale qui prend en charge les dépenses d'exploitation du foyer et le surplus des frais d'hébergement et d'entretien.

Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) sont placées sous la compétence de l'Agence Régionale de Santé (ARS) et financées par l'Assurance Maladie sous la forme d'un prix de journée, sous réserve du paiement du forfait journalier par l'intéressé lui-même ou par

le biais de sa couverture maladie universelle complémentaire. Les bénéficiaires de l'allocation pour adulte handicapé (AAH) accueillis en MAS perçoivent une allocation réduite, au-delà d'une période de 2 mois d'hébergement, équivalent à 30 % du montant de l'AAH.

Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) obéissent à des règles de double tarification : un tarif pour les prestations de soins et un tarif couvrant les frais d'hébergement. L'assurance maladie finance de manière forfaitaire l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, aux personnels médicaux et paramédicaux ; L'aide sociale départementale (Conseil Général) finance l'hébergement et l'animation.

Les Instituts Médico-Educatifs, d'éducation motrice (IME/IEM) et les Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP) sont financés par l'Assurance Maladie en tenant compte du prix de journée et suite à un agrément de l'ARS.



Où se renseigner ?

LA MDPH 35 (Maison Départementale des Personnes Handicapées) :

- 13 av de Cucillé— CS 13103—35031 Rennes Cédex.
- Tél. : 0810 01 19 19.— Fax : 02.99.02.47.92.
- Courriel : contact@mdph35.fr — Site : www.mdph35.fr

LES CLIC (Centres Locaux d'Informations et de Coordination) :

- 14 CLIC couvrent l'ensemble du territoire d'Ille & Vilaine.

Les numéros verts APF :

- Ecoute et soutien : 0800.500.597
- Ecoute Parents : 0800.700.766

Le numéro azur maltraitance : 39.77

Les droits des usagers : le blog de l'APF
<http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/>

La Délégation est à votre écoute et vous accueille du lundi au vendredi (09H00/12H30 - 14H00/17H30)

- Adresse : 40, rue Danton - 35700 Rennes.
- N° tél : 02.99.84.26.66.— N° fax : 02.99.36.77.36.
- Courriel : dd.35@apf.asso.fr— Site : www.apf35.com



● *Han'dizou 35* est édité au trimestre. Un numéro spécifique à un thème est publié dans l'année en sus de ces 4. Pour le numéro trimestriel de l'hiver, merci de nous transmettre vos informations, articles ou petites annonces à la Délégation par téléphone ou par courrier, avant le 15 décembre 2014.

● **Bulletin** édité par la Délégation APF d'Ille-et-Vilaine, 40 rue Danton, 35700 Rennes
 Tirage : 500 exemplaires

Directeur de la publication :
 Francis Renard

Comité de Rédaction : Patrick Aubry, Hélène Gisèle Boukou, Jean-Yves Le Houëzec, Brigitte Parey-Mans, Elisabeth Renaud.

● **Informations sur ce numéro** ●
 Francis Renard,
 Tel : 02 99 84 26 66