



# Signes de Vie

# #41

Le journal des Adapei 31 et 32 • Juillet 2016

**SPECIAL SANTE**

**EDITORIAL**

par **Alain MATHIO**,  
Président de l'Adapei 32 et de l'Agapei  
et **Michel STAROZINSKI**  
Président de l'Adapei 31  
et vice-président de l'Agapei

*Notre journal associatif, que dis-je, votre journal, évolue. Il évolue dans le sens où dorénavant, son équipe de rédaction va, une fois par an, centrer le journal sur un thème particulier. Ce numéro, premier du genre, est donc un "Spécial Santé", dans lequel vous allez pouvoir lire :*

*> Un dossier relatant la Journée Régionale Santé, organisée par l'Unapei Midi-Pyrénées dans cette magnifique salle de l'Espace des Diversités et de la Laïcité mise à disposition par la Mairie de Toulouse ; le thème général, "La santé, c'est pour moi aussi", avait pour ambition de créer une culture commune autour de la Santé entre les personnes en situation de handicap, leurs familles et les professionnels qui les suivent au quotidien, afin d'entraîner une dynamique de complémentarité et de mutualisation des compétences de tous. Les troubles du comportement alimentaire ont servi de points d'appui aux intervenants de qualité qui sont intervenus à la tribune, et ont mis en évidence l'importance de la construction d'une méthodologie de prévention et d'accompagnement multi partenariale.*

*> Un article sur la visite que le Planning Familial a effectuée à l'ESAT Occitan, visite à la suite de laquelle l'établissement aura mis en place des ateliers au cours desquels devaient être abordées les relations affectives, la contraception, les orientations sexuelles, entre autres.*

*> Un compte rendu des 11<sup>e</sup> Journées Mondiales de la Trisomie 21, organisées cette année à Marseille par l'Alliance pour la Trisomie 21 dont fait partie l'Unapei, sur le thème "Devenir adulte dans une société inclusive", et qui ont permis de faire un état sur les progrès de la recherche concernant la trisomie 21.*

*Ces progrès sont importants et prometteurs et je profite de cet éditorial pour annoncer que l'Adapei 31 a décidé d'organiser au cours de l'année prochaine, à Toulouse, un colloque sur ces progrès, colloque pour lequel nous donnerons toute information en temps utile.*

La société inclusive était aussi le thème central du 56<sup>e</sup> Congrès annuel de l'Unapei, "Pour une société inclusive, rejoignez le mouvement", qui s'est tenu cette année à Colmar et auquel j'ai eu le plaisir de participer avec nos deux vice-présidents Nicole DUCOUSSO et Alain BOTELLA. Ce congrès suivait celui de Toulouse, que nous avons organisé l'année dernière avec l'Unapei Midi-Pyrénées. De l'avis de tous, "notre" Congrès avait été une grande réussite ; nos amis alsaciens ont su relever le défi et le Congrès de Colmar aura connu également un immense succès avec ses 1550 congressistes. L'Assemblée Générale de l'Unapei s'est tenue comme tous les ans à l'occasion de ce Congrès, et l'Agapei, qui gère les établissements accueillant et accompagnant nos "enfants", a obtenu confirmation, à la suite d'un vote de son statut d'association correspondante de l'Unapei, s'ancrant ainsi dans le Mouvement Parental.

Le Congrès de Colmar a été l'occasion, également, de visiter des établissements alsaciens, avec parfois des innovations dont il pourrait être utile de s'inspirer, dans les années à venir, pour proposer des services que nous n'offrons pas encore dans les établissements de nos départements.

Je citerai par exemple l'ESAT artistique et culturel "Évasion", de Sélestat, où nous avons été accueillis en chansons et en musique dans une vraie salle de spectacle, l'Espace d'Échanges Culturels, par quelques-uns des 19 travailleurs de cet ESAT, qui sont avant tout des artistes. Ces travailleurs font aussi des arts plastiques et réalisent affiches, logos, cartes de vœux, mosaïques et autres créations graphiques pour des clients de la région.

L'IME Jacques Hochner à Thann a pour objectifs affichés de construire aujourd'hui les parcours de demain, rendre complémentaires les dispositifs scolaires et médico-sociaux, diversifier les parcours et les formes d'accompagnement, optimiser les moyens humains et matériels. La visite de cette structure a permis de découvrir les bénéfices de l'achat récent d'un outil pédagogique innovant, un tableau blanc numérique interactif couplé à des postes informatiques pour la classe ou l'enseignant, un vidéoprojecteur et d'autres moyens de haute technologie. L'utilisation, par le biais d'un logiciel d'apprentissage spécifique, de ce tableau tactile commandé avec un doigt, un crayon ou un stylet, de façon attrayante, ludique, interactive, adaptable aux élèves, leur donne une plus grande autonomie, favorise la concentration, limite les conflits avec l'enseignant.

(suite p.12)

**DANS CE NUMÉRO**

Éditorial (p.1)

NUMÉRO SPÉCIAL  
SANTÉ (p.2/6)

ADAPEI 31 & 32 (p.7/12)

Vie des établissements

Vie associative

Paroles de résidents

ACTIONS DE L'UNAPEI

Opération brioches

Congrès UNAPEI

(tiré à part)

**ADHÉREZ !**

Pour réaliser nos missions et mener nos projets à leur terme, nous avons besoin de soutien !

Adhérents, faites

connaître nos associations

autour de vous, chaque

nouvelle adhésion, chaque

don, nous permettent

d'avancer...



# "LA SANTÉ, C'EST POUR MOI "

JOURNÉE RÉGIONALE SANTÉ 12 MAI 2016 ORGANISÉE PAR L'UNAPEI MIDI-PYRÉNÉES

*Cette journée a accueilli, les professionnels des établissements et services des associations de l'Unapei Midi-Pyrénées, les personnes en situation de handicap et les familles. Avec comme objectifs de sensibiliser ces publics afin de créer "une culture commune" autour du concept "Santé" et de repartir avec des idées pratiques sur la mise en œuvre d'une organisation multi partenariale.*

**D**evant une salle comble **Gérard REY**, président de l'Unapei Midi-Pyrénées, ouvre cette journée en rappelant que dès 2003, Le livre blanc pour une santé accessible aux personnes en situation de handicap mental développait les problématiques spécifiques pour ce public, pointait les propositions pour une formation des professionnels et des personnes œuvrant dans le parcours de soins. Ce travail est maintenant prolongé par "La charte Romain Jacob" signée le 21 octobre 2015. Cette charte fédère l'ensemble des acteurs autour des soins et de la santé des personnes portant un handicap, en insistant sur la formation des personnels non soignants et sur l'information des familles et des tuteurs.

## LA JOURNÉE RÉGIONALE S'EST CONSTRUITE AUTOUR DES INTERVENTIONS SUIVANTES :

- **Les enjeux de la prévention et de la promotion de la santé chez les personnes en situation de handicap par Dr Éric REGNAUT, de l'Agence Régionale de Santé.** Après avoir constaté un paradoxe français qui met évidence que plus la durée de vie augmente, plus les décès avant 65 ans augmentent par déficit de prévention et que se surajoute un paradoxe social qui montre que cette même mortalité est supérieure chez les personnes les plus vulnérables, l'ARS trace les axes de développement suivants : accès à la prévention (dépistage du cancer du sein, du colon ; repérage de troubles du comportement alimentaire et addictions diverses, vaccination etc..) ;
- Actions participatives avec les usagers, les professionnels, les familles, les aidants ;
- Stabilisation des formations ;
- Travail avec Handident pour installer des programmes de prévention dans les établissements de Midi-Pyrénées Languedoc Roussillon ;
- Amélioration de l'accès aux soins.
- **Madame Christine TAILHADES, responsable de la Commission Santé de l'Unapei Midi-Pyrénées** nous rappelle les éléments de contexte. Après "le Livre Blanc" aujourd'hui traduit en FALC après la Charte Romain Jacob qui incite les organismes

et les personnes concernées (professionnels) à s'engager dans l'amélioration de la prévention et de la santé dans le Handicap ; après la loi relative à la modernisation du système de santé (Loi de janvier 2016) ; après les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens signés entre les ESMS et l'ARS : Tout est en place pour que l'accès aux soins, la prévention, l'amélioration des informations nutritionnelles soient à la disposition du public composé de personnes handicapées afin de leur donner les mêmes chances que pour le public ordinaire.

- Comment associer les personnes handicapées mentales à cette démarche ?
- En leur posant tout simplement des questions sur leur perception par rapport à la santé. L'intitulé du thème de cette journée : "La santé c'est pour moi", choisi par les personnes déficientes intellectuelles elles-mêmes n'est pas sans nous poser question.
- Daniel CAUMONT, usager et travailleur à l'Esat Clermont Capelas lit les rapports et les témoignages de ses collègues sur cette question.
- Les réponses fusent et ça va de : ... "La santé c'est ne pas être malade" à ... "pour moi la santé c'est être amoureux" ...ou encore : "bien manger, bien boire, rire, faire du sport" ... "ne pas travailler ou le contraire" !.....

Ces réponses nous donneront un éclairage particulier sur ce que le **Professeur François SICOT, sociologue de la Santé à la faculté des Sciences Sociales de Toulouse** définit comme les discours du profane sur la santé à l'opposé du discours médical, soit la dimension naturelle de la maladie opposée à la médecine triomphante. Ces discours du profane ont l'intérêt d'être basés sur des pratiques et nous donnent ainsi les définitions de la santé psychique et de la santé pratique. Cela nous dit que des contextes sociaux chez certains individus plus vulnérables rendent difficiles le suivi des consignes de prévention et qu'il faut sans cesse tenir compte de ces contextes. Il faut se défaire des définitions médicales de la santé et garder présent à l'esprit que les définitions profanes de la santé dépendent de la place que l'on occupe dans la société. **Le Professeur SICOT** nous éclaire sur le fait que la maladie est moins la présence de déviations du corps que le sens que l'on donne à ces déviations. La maladie et la santé sont des manières de dire, de donner du sens à des états du corps et de la psyché.

*"C'est au-delà du corps qu'il faut regarder pour apprécier ce qui est normal ou pathologique pour ce corps même"* Georges CANGUILHEM 1966, philosophe et médecin. L'état normal désigne l'état habituel des organes et leur état idéal. Ce n'est pas parce que

l'on constate un état normal et ou pathologique qu'il n'y a pas de santé.

On peut tomber malade et s'en sortir, vivre avec un seul rein ou un diabète. Être en bonne santé, c'est la capacité à inventer de nouvelles données avec la maladie, de créer de nouvelles normes de vie, de s'adapter.

### **Madame Domitille SAUNIER Directrice de L'IREPS : La démarche en promotion et éducation de la santé.**

Ce qui détermine notre santé, ce sont les caractéristiques liées à l'individu : l'âge, le sexe, les conditions de vie, les réseaux sociaux, le logement, le travail.

Les objectifs de la promotion de la santé :

- Conférer à la population un plus grand contrôle et un plus grand pouvoir sur les décisions qui affectent sa santé.

Les objectifs de la prévention :

- Éviter, réduire le nombre et la gravité des maladies et des accidents au sein de la population.

Dans une démarche collective, Madame SAUNIER préconise une action qui répond à des fondements probants en allant regarder les expériences adaptées à tous les publics, mettant en place des stratégies communes de participation de la population qui donnent le pouvoir d'agir sur sa propre santé et qui s'inscrivent dans la durée.

Des cas pratiques de mise en place d'une démarche associative en promotion et éducation pour la santé nous sont présentés par **Madame Cécile KIRSCH directrice adjointe à l'ADAPEI 23 et par Madame Sylvie POLI, IREPS 23.**

Leur étude porte sur les déterminants de la santé et sur quoi agir : les comportements, les attitudes, le renforcement de la confiance en soi, l'environnement. Exemple : dans les ESAT, elles préconisent d'intervenir sur les temps d'activité réduite. Soit en les occupant par des activités physiques et sportives, soit en travaillant sur la sécurité en atelier en apprenant à bien utiliser les outils.

Intégrer le suivi de santé dans les PAP des usagers.

Développer le partenariat de proximité avec les réseaux ressources.

Créer des groupes de paroles par rapport à l'alimentation en lieu et place des commissions ad hoc inefficaces.

Il faudrait écrire toutes ces préconisations dans les projets d'établissement, dans le projet associatif, dans des modifications organisationnelles et passer des conventions avec les gens du terrain, gage d'un meilleur fonctionnement.

La journée se poursuit avec le **Professeur Maïthé TAUBER, professeur au Centre de Référence du syndrome de Prader-Willi, CHU de Toulouse Sur le thème de la PROBLÉMATIQUE DES TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE**, son exposé porte sur la prévention de la Santé chez les personnes handicapées mentales en situation de surpoids ou d'obésité.

La problématique de l'obésité, même si elle fait partie des spécificités du syndrome de Prader-Willi, trouve des applications dans d'autres pathologies. Il n'y a pas de déterminants particuliers chez les personnes

porteuses de handicap, mais la sédentarité étant plus importante, la fréquence de l'obésité augmente avec l'âge.

30% des personnes atteintes de Trisomie 21 ont un surpoids.

Les personnes atteintes de TSA (autisme) ont également des troubles du comportement alimentaire qui les conduisent soit sur la voie de l'obésité soit sur celle de la maigreur.

Les complications associées aux troubles du comportement alimentaire sont multiples : respiratoires, cardiaques, orthopédiques. Elles peuvent entraîner un diabète avec son cortège de complications spécifiques : perte de la vision, artérite des membres inférieurs, etc...

Les personnes en situation de handicap mental sont très exposées. Il est donc nécessaire et indispensable de leur proposer une activité physique à tous les âges de la vie et de commencer dès l'enfance.

### **L'OBÉSITÉ ET LE HANDICAP MENTAL CHEZ L'ENFANT : UN ENJEU "ÉTHIQUE"**

Quels sont les moyens de cet enjeu ?

Un **plan Obésité** pour lutter contre les discriminations sociales et les situations de vulnérabilité en lien avec d'autres problématiques de santé. Un groupe de travail a rédigé les recommandations et les propositions pour optimiser les activités physiques chez les personnes en situation de handicap mental et celles porteuses du syndrome de Prader-Willi, et a diffusé ses expertises auprès de médecins généralistes et spécialistes, des ARS, des professionnels du secteur médico-social, a préconisé des consultations pour les personnes handicapées mentales avec évaluation nutritionnelle, bilans et accompagnement.

Quels sont les objectifs ?

Une hospitalisation multidisciplinaire avec pédiatre, endocrinologue, pédopsychiatre, généticien, neurologue, diététicienne sans jamais couper le lien avec la famille et l'école.

Monsieur **François BESNIER, président de l'association Prader-Willi** et père d'une jeune femme de 45 ans atteinte de ce syndrome témoigne sur le vécu de sa fille, et donne quelques pistes d'action.

Il en ressort qu'il faut construire un travail d'approche cohérent et coordonné entre les familles et les professionnels du sanitaire et du médico-social

La journée s'achève autour d'une table Ronde avec **Mélanie GLATTARD** psychologue, **Maryse LAFONT**, diététicienne et **Alain DEJEAN**, conseiller technique régional de "Sport Adapté" qui insiste sur le fait que le projet d'activités physiques doit être intégré au projet d'établissement, en lien avec le PAP et avec la famille.

... C'est à l'environnement de la personne en situation de handicap de s'adapter à elle pour qu'elle puisse développer ses capacités et Vivre sa Vie ■

Nicole DEIBER



#### **LEXIQUE**

##### **ARS :**

Agence régionale de Santé

##### **ESMS :**

Établissements et services médicaux sociaux

##### **FALC :**

Facile à lire et à comprendre

##### **IREPS :**

Instance régionale d'Éducation et de promotion de la Santé

##### **PAP :**

projet d'accompagnement personnalisé

# LE PLANNING FAMILIAL ACCUEILLI À L'ESAT L'OCCITAN.



*Le planning familial est une association créée en 1956 d'un mouvement militant pour défendre les droits à la contraception, à l'avortement à l'éducation à la sexualité et faciliter leur accès. Cette Association militante est un réseau national, décliné par régions. Aujourd'hui à l'aube de ses 60 ans, le Planning Familial se bat toujours contre la fermeture de certaines de ses antennes. Il prend en compte toutes les sexualités, il dénonce et combat toutes formes de violences, lutte contre le sida et les maladies et infections sexuellement transmissibles, contre toutes formes de discriminations et contre les inégalités sociales.*

**A**gréé par l'Éducation Nationale, Le Planning Familial intervient dans les écoles, collèges et lycées, mais aussi dans des lieux spécifiques et variés (IME, IM Pro, ESAT, missions locales, CHRS, foyers...). Tout être humain désire, éprouve du plaisir et aime quel que soit son physique ou ses déficiences. La sexualité fait partie des hommes et des femmes. Comme tous les individus, les personnes en situation de handicap doivent pouvoir y accéder. La sexualité et la vie affective sont des dimensions fondamentales de santé physique et mentale.

Vendredi 22 Avril 2016, Carole PEBAY intervenante du Planning Familial est venue à L'ESAT pour une présentation et une information adressées à tous les travailleurs. Madame PEBAY a exposé les missions de l'association, une discussion ouverte a permis de cerner l'ensemble des raisons pour lesquelles des personnes peuvent solliciter le Planning Familial. Madame PEBAY a également présenté les démarches et actions auprès des publics, notamment la mise en place de groupes de paroles. Ces groupes permettent aux personnes d'échanger librement sur un thème autour de la sexualité et des relations affectives, dans le respect de la parole de chacun, sans jugement et en toute confidentialité. A la suite de quoi, Madame PEBAY a proposé aux travailleurs de réfléchir à des sujets qu'ils souhaiteraient aborder lors des séances de groupes de discussion (orientations sexuelles, violences, les relations affectives, les contraceptions,...). Enfin, les travailleurs intéressés pourront s'inscrire auprès de l'éducatrice de soutien pour participer aux quatre groupes de parole prévus en Juin et animés par l'intervenante et l'éducatrice du soutien.

Cette intervention a été possible après un an d'attente, suite à la sollicitation du Planning Familial par l'éducatrice. Le planning Familial étant très sollicité, il ne peut proposer qu'une intervention par an et par établissement. Le Planning Familial propose également des formations à destination des professionnels du secteur social et médico-social ■

## 11<sup>e</sup> JOURNÉES MONDIALES DE LA TRISOMIE 21 "DEVENIR ADULTE DANS UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE"

VENDREDI 18 ET SAMEDI 19 MARS 2016 À MARSEILLE

*Officialisée en 1990, L'A.F.R. T (Association française pour la Recherche sur la Trisomie 21) avait pour objectif de contribuer à une meilleure connaissance scientifique et médicale de la Trisomie 21.*

**P**lus de 26 ans se sont écoulés depuis et, grâce à un engagement collectif des parents, chercheurs et médecins, la Recherche a grandement avancé. La Recherche vise à mieux connaître cette pathologie qui représente un travail bien difficile encore par rapport à d'autres pathologies. Cependant, les avancées conséquentes ne signifient pas pour autant que les objectifs aient été rejoints. La trisomie 21 est une maladie causée par la présence d'un chromosome surnuméraire sur la paire 21, c'est-à-dire qu'au lieu d'avoir 46 chromosomes la personne trisomique en possède 47, apportant ainsi un

excès de protéines. Ce chromosome supplémentaire génère principalement une déficience intellectuelle plus ou moins accentuée. Les nombreux programmes de recherche en cours, visent donc à compenser ces déséquilibres par la mise au point de médicaments, qui permettront notamment, d'améliorer les fonctions cognitives et adaptatives de la personne porteuse d'une T21. Mais la Recherche porte également sur les problématiques associées telles les cardiopathies, les parodonties, le sommeil etc.

Ces Journées mondiales ont abordé successivement quelques divers aspects du "Devenir adulte dans une société inclusive" ainsi qu'un état des lieux des progrès réalisés concernant la Recherche en matière de Trisomie 21.

Après les allocutions officielles du Conseil Départemental des Bouches-du-Rhône, de la mairie de Marseille, du président de La Chrysalide Marseille, du président de l'A.F.R.T. (Association française de recherche sur la Trisomie 21) du responsable d'APICIL Marseille, la séance inaugurale a débuté par la présentation des interventions suivantes :

- **Bande dessinée de Fabien TOULME** auteur de "Ce n'est pas toi que j'attendais" qui nous présente avec pudeur le long cheminement d'un père à partir de la naissance de son enfant porteur d'une trisomie 21, évènement particulier qui a transformé sa vie et bougé ses repères.
- **Art et handicap** : par Jean BRUN artiste peintre intervenant à La Chrysalide retrace l'arrivée de nouvelles expressions artistiques au début du XX<sup>e</sup> siècle et le concept de l'ART BRUT.
- **Démonstration de Bao Pao** par des résidents d'un foyer d'accueil de jour et foyer de vie de La Chrysalide, instrument musical électronique facilitant l'accès à la musique pour les personnes en situation de handicap.

#### LE SECOND VOLET DE CES JOURNÉES, INTITULÉ : "PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE" A ABORDÉ :

- **Le FALC** (facile à lire et à comprendre 1960) Le FALC est une méthode de transcription en voie de développement dans le but de rendre les informations "accessibles" en tous lieux, notamment aux personnes en situation de déficit intellectuel.
- **L'AUTO-REPRÉSENTATION et PAIR-REPRÉSENTATION** : Cela vise à rendre effectif le libre exercice des droits citoyens des personnes en situation de handicap. La personne est AVANT TOUT et INDISPUTABLEMENT un citoyen qui a des droits et des devoirs. Elles doivent donc avoir les opportunités d'expression non seulement pour elles-mêmes mais aussi pour représenter leurs pairs dans des instances diverses tels les CA, les rencontres avec des élus etc. Elles sont formées à cela au sein de séminaires programmés à leur intention.
- **Les TRANSPORTS** : Les personnes accueillies dans le service d'Accueil de jour la Chrysalide ont souhaité pouvoir se déplacer comme tout un chacun. Une convention entre l'établissement et le RTM de Marseille a été établie afin d'offrir plus de visibilité sur le handicap mental en matière de transports en commun. Une large sensibilisation du personnel et de l'ensemble des usagers des transports a été effectuée. De même les résidents ont pu appréhender de plus près l'utilisation de divers modes de transport. Cependant sur le plan pratique, la signalétique de circulation dans le métro, les bus et tramway est pratiquement absente et non envisagée pour le moment. Seule la synthèse vocale permet une circulation si l'on est attentif. L'effort a plutôt porté sur la sensibilisation environnementale au handicap. Une carte

d'identification non discriminante a été réalisée pour la circulation de la personne.

- **Le TOURISME ACCESSIBLE** dans plusieurs villes européennes : Des guides touristiques simplifiés réalisés par des personnes porteuses de T21 en collaboration avec différents groupes de plusieurs pays ont été élaborés de manière homogène afin de faciliter les voyages pour les personnes déficientes intellectuelles ou ne sachant pas lire. (Pas de réalisation encore pour la France). Disponible sur le site <http://smartourismguide.com>

#### LE TROISIÈME VOLET : "FACTEURS D'UNE MEILLEURE INCLUSION"

- **Accueil inclusif de la PETITE ENFANCE** : L'Association "Pour l'Accueil de Tous les enfants" (APATE Paris) accueille des enfants de 1 à 6 ans dans ses structures. Une place sur trois est réservée à des enfants en situation de handicap accompagnés par des professionnels de la petite enfance. C'est également un lieu pour les parents permettant l'échange avec les professionnels (à l'instar de nos RAM).
- **Sourire, VIE SOCIALE ET DENTITION** : Outre la prévention dont il est fait état, Mme TARDIEU, praticienne hospitalière en odontologie, signale l'intérêt particulier de la prévention des difficultés oro-faciales chez l'enfant et les possibilités encore présentes chez l'adulte de traiter ou compenser certaines maladies ou malformations. Elle insiste sur l'orthophonie et la prise en compte des parodonties et difficultés fonctionnelles de mastication ou pour faire des gestes de prise de repas. Le fait de partager un repas correctement participe au "mieux vivre ensemble".
- **PRINCIPAUX CONSTATS et RECOMMANDATIONS de l'expertise collective de l'INSERM** par Mme LECOMTE Directeur de recherche Inserm, responsable du pôle expertise collective. Cette expertise sur la déficience intellectuelle a été sollicitée et financée par la CNSA. Elle permet un éclairage scientifique indépendant sur des questions précises de santé publique dans un but d'aide à la décision en matière de politique de santé publique. Publication en mai sur le site INSERM.
- **SYNTHÈSE des ESSAIS DE RECHERCHE CLINIQUE** : Intervention du professeur Jacqueline LONDON, Fondatrice et vice-présidente de l'AFRT à ce jour, Professeur émérite à l'université Paris-Diderot, Présidente du CSM. La T 21 est due directement ou indirectement à la présence de protéines en surexpression du fait d'un 3<sup>e</sup> chromosome 21 chez la personne porteuse de trisomie 21. C'est donc la quantité de gènes et non pas leur nature qui est en cause dans l'affectation des réseaux physiologiques qui en résultent (développement et fonctionnement de l'organisme). Le but de la recherche est de diminuer certains





### LIENS CONSULTABLES

#### ADAPEI 31 : DES PARENTS À L'ÉCOUTE DES PARENTS

DIAPORAMA des 11<sup>e</sup> journées  
à télécharger sur  
[www.chrysam.fr](http://www.chrysam.fr)

Informations sur la recherche  
disponibles sur le site  
de l'AFRT : [www.afrt.fr](http://www.afrt.fr)

<https://ds-int.org/fr/node/2832>

[http://afrt.fr/DocumentsFCK/afrt/  
File/\\_doc/Sommeil%20Toulouse-  
Roanne%2026%20septembre  
%202014.pdf](http://afrt.fr/DocumentsFCK/afrt/File/_doc/Sommeil%20Toulouse-Roanne%2026%20septembre%202014.pdf)

symptômes et trouver les causes biochimiques afin de rechercher des traitements ciblés pour chacun d'eux. La mise au point de médicaments (essais cliniques) a pour but d'**améliorer les fonctions cognitives et adaptatives de la personne**. Après la phase de recherche sur les souris dont le génome est assez semblable au nôtre, on passe à l'essai clinique selon un protocole bien défini et, avec le "consentement éclairé" d'un groupe de personnes porteuses de T21. (Groupe restreint dans un premier temps et plus élargi ensuite). Plus d'une vingtaine de programmes de recherche sont actuellement en cours concernant la T 21 dont 3 principaux :

> **Essai clinique ACTHYF** : Il s'agit d'une supplémentation en folate associée à la thyroxine ayant pour but d'améliorer les apprentissages cognitifs.

> **Étude TESTAD** : Effectuée sur 80 personnes de 18 à 30 ans. Des essais cliniques avec SUPPLEMENTATION sont actuellement en cours concernant la protéine DYRK1A sur la plasticité du cerveau (capacité à établir de nouvelles connexions neuronales). La surexpression de DYRK1A est suffisante pour produire des défauts d'apprentissage et mémoire spatiale, des altérations de la plasticité neuronale, un retard dans le développement neuro-moteur, un retard dans l'acquisition des fonctions motrices. La normalisation de DYRK1A permet :

- La récupération de fonctions motrices et d'apprentissage
- La restauration du poids (obésité)
- Restauration olfactive
- Restauration cheveux, peau...

Deux essais cliniques importants basés sur l'extrait de thé vert :

- À Barcelone par l'équipe DIERSSEN/ DE LA TORRE : L'EGCG (extrait de thé vert inhibiteur de DYRK1A) et extrait de poudre de boisson instantanée chocolatée sans gluten)
- À Naples : (Extrait de thé vert avec Oméga 3 et jus d'orange (vitamine antioxydant de l'EGCG). Cette supplémentation implique auparavant une stimulation cognitive pendant 6 mois.

> **Essai clinique HOFFMAN/LA ROCHE "Clématis"** : Sur le récepteur GABA afin d'améliorer l'apprentissage de la mémoire

#### AUTRES PISTES DE TRAVAIL :

- > **Essai clinique BASMISANIL. La MELATONINE. Le STRESS OXYDANT**
- > **La THYROXINE**
- > **Le système sérotoninergique**
- > **Le BUMETANIDE**
- > **Le LITHIUM** :
- > Sur les déficits olfactifs ... et Alzheimer

> **RECHERCHE sur le VIEILLISSEMENT et la maladie d'ALZHEIMER** : L'augmentation des peptides donne lieu à des plaques séniles tant pour l'Alzheimer que pour la T 21.

- Un vaccin est en cours d'essai clinique à SAN DIEGO sur des personnes de + de 50 ans afin de réguler l'excès de protéine APP
- Un grand essai à GLASGOW avec la SIMVAS-TATINE qui ralentit la progression d'Alzheimer et augmente les fonctions cognitives.

> **D'AUTRES RECHERCHES encore sur :**

- Le sommeil (J. LONDON)
- La peau
- Les cancers (solides)
- Les leucémies (prédisposition des personnes porteuses de T21)
- Les cheveux
- Sur l'imagerie cérébrale : voie utilisée pour l'autisme et qui pourrait également être utile pour la T21 et l'étude des mécanismes biologiques de l'apprentissage de la lecture (Dr ZILBOVICIUS – INSERM)

En conclusion, il est à rappeler que la Recherche, bien que très active, ne peut avancer qu'en fonction des financements qui lui sont attribués et, qu'elle manque par ailleurs d'une certaine attractivité pour les jeunes chercheurs travaillant en France. Il est à souligner également que la relève médicale experte en T 21 semble globalement et relativement insuffisante en France, contrairement à l'Espagne par exemple où depuis de très nombreuses années, le handicap fait l'objet d'une préoccupation permanente active.

La question se pose donc de savoir : "quel suivi médical spécifique pour nos enfants porteurs de T 21" ? Il est nécessaire de rappeler que, sur le nombre de nouveau-nés ou de fœtus porteurs d'anomalies congénitales en France, près de 2 300 cas de T 21 interviennent chaque année.

Actuellement, les techniques modernes de dépistage, ont fait reculer la proportion de 1,3/1000 naissances (soit 1 naissance pour 770) à 1/2 000 naissances. En France, près de 70 000 personnes sont porteuses du syndrome. Cela reste une problématique qu'il ne faut pas perdre de vue devant, malgré tout, une prévalence qui tend à s'accroître, compte tenu de l'allongement de la durée de vie des personnes concernées. Il s'avère donc indispensable de ramener cette situation comme une question brûlante auprès des pouvoirs publics ■

Michèle CHAVE

## ARCACHON, LES LANDES, UNE BELLE DESTINATION.

Le vendredi 13 mai, 31 gais lurons et luronnes ont pris le chemin du traditionnel voyage de l'Adapei 31. Visite de Bordeaux, découverte de la forêt landaise et son écosystème. Notre visite à Mimizan Plage nous a donné la nostalgie de la baignade, mais le temps ne se prêtait pas à cet exercice. Le dimanche, sous un beau soleil, nous avons traversé en bateau le bassin d'Arcachon. La dégustation d'huîtres s'imposait, si le retour n'était pas programmé... Le lundi 16 mai, l'Eco musée de Marqueze à Sabre a clôturé ce périple de quatre jours. Outre un hébergement sympathique, une restauration régionale de qualité, nous avons bénéficié de l'accompagnement de Romain, notre chauffeur, qui



La croisière s'amuse © Adapei 31

s'est transformé en DJ lors de la soirée "Boom", avec qui nous avons déjà pris rendez-vous pour 2017. Les gais lurons et luronnes se sont déjà promis de participer au voyage de 2017 quelle qu'en soit la destination ■

Marynick FREGIERS

## FÊTE DE LA MUSIQUE À MONS

### FÊTE DE LA MUSIQUE



Groupe BatuCaFond IME © Adapei 31

Le 21 juin 1982, la France lance ce qui va devenir un événement mondial : La fête de la musique. Le 4 juin 2016 est le jour de naissance de la fête de la musique de l'Adapei 31. La vraie histoire de cette fête nous est contée par tous ces artistes issus des différents établissements :

- Notre Dame des Monts à Salies du Salat avec le groupe Black and White (percussions)
- Le Foyer la Demeure avec ses danseurs de hip hop
- l'IME de Mons et IME adolescents de Colomiers avec son orchestre " BatucaFond "



Country sur herbe © Adapei 31

- Puis des groupes amis, comme le groupe de Country de la commune de Mons ainsi que les Brésiliennes et leur samba.

Julien, Jean Marie, Pierre Emmanuel et Vivian ont rythmé la journée à la guitare et à la batterie.

Pour mener et encadrer tout ce petit monde, Laura et Juliane, les pompons girls ont insufflé à la fête leur énergie et leur dynamisme, accompagnées par Serge, l'infatigable Disk Jockey, notre David Guetta à nous !! Au plus fort de la journée, 250 personnes étaient réunies sur ce magnifique site de Mons, si aimablement mis à notre disposition par Madame VIELLECROZE, Directrice du lieu que nous remercions encore et encore.

Nous remercions également Louis MARZO et Christelle CAMMAS qui ont permis que cette fête ait lieu dans un établissement de l'Agapei et qui nous ont



Percussions en noir et blanc © Adapei 31

honorés de leur présence. Merci à Henry GRECHEZ, notre Président d'honneur qui a tenu à être là pour marquer cet événement. Merci aux établissements qui ont participé au succès de cette fête en accompagnant les usagers. Et puis, merci à tous les bénévoles qui ont œuvré pour que cette journée soit réellement une fête pour tous. Et en plus le soleil était là et bien là !

Ouvrez vos agendas, nous vous donnons rendez-vous en juin 2017 pour la prochaine Fête de la musique ■



Serge "David Guetta" © Adapei 31

### MEMBRES DU CA

À l'issue de l'Assemblée Générale du 25 juin 2016

M. Alain BLANC  
M. Alain BOTELLA (Trésorier)  
M. Jean-François CASTRO  
Mme Michèle CHAVE (Secrétaire)  
M. Laurent CLABE NAVARRE  
M. Alain DENOYES

Mme Nicole DEIBER (Trésorière Adjointe)

Mme Nicole DUCOUSSO (Vice-présidente)

Mme Marynick FREGIERS

M. Jean-Pierre GILLET

Mme Chantal GUTIERREZ

M. Jack HENRY (Secrétaire Adjoint)

Mme Nicole LAVIGNE

M. Jean MASI

M. Pascal MERCADIER

Mme Marie Rose MORENO

M. Charles NIETO

Mme Isabelle PUYAU

M. Christian ROBERT

M. Michel SABLAYROLLES

Mme Michèle SAULGRAIN

Mme Christine TEISSEIRE

M Michel STAROZINSKI (Président)

M. Serge VIALONGA

M. Henri GRECHEZ (Président d'honneur)

ASF

### ADAPEI 31 : DES PARENTS À L'ÉCOUTE DES PARENTS

Des parents bénévoles vous accueillent au siège de l'Association tous les mardis de 14h30 à 16h30 (sauf juillet et août).

De préférence sur rendez-vous ou par téléphone

> **nouveau numéro :**  
**05 82 75 12 58**

Vous pouvez aussi les contacter par courriel : [asf@adapei31.com](mailto:asf@adapei31.com).

Pour plus d'informations, pensez à consulter régulièrement notre site [www.Adapei31.com](http://www.Adapei31.com)



VIE DES ÉTABLISSEMENTS



L'équipe des blanchisseurs et blanchisseuses © Adapei 31

### NOUVEL ATELIER : LA BLANCHISSERIE

Le 25 janvier 2016 : ouverture de la Blanchisserie à l'ESAT. Nous sommes installés dans des locaux tout neufs. Nous sommes vingt et un agents à y travailler, encadrés par deux moniteurs, Jacqueline et Boris. Nous avons été formés au métier tous en même temps par Daniel dès le 1er jour d'ouverture. Sur les vingt et un, seulement trois connaissaient le métier. Tout s'est bien passé, Daniel nous a bien expliqué le fonctionnement de l'atelier. Nous avons découvert les machines (lave-linge 70 kg, sèche-linge, sècheuse-repasseuse, etc. ....), comment trier le linge et le pliage du linge ...

Daniel nous a expliqué que l'hygiène est très importante en blanchisserie : Lavage des mains à chaque entrée /sortie de l'atelier, changement de tenue (elles sont chouettes, nous les aimons beaucoup) chaque jour. Nous avons différents postes de travail : des per-

sonnes trient le linge à laver, d'autres le plient ou le repassent, d'autres marquent le linge, d'autres scannent les étiquettes pour savoir à qui appartient le linge. Un agent livre nos différents clients : Foyers de vie et foyers d'hébergement de l'UG Comminges ainsi que la MAS Faustine à Fontenilles. Tout se passe très bien, nous sommes contents que la blanchisserie soit ouverte car nous avons beaucoup de travail.

Nous espérons obtenir la certification RABC car c'est très important pour nous tous de faire reconnaître la qualité de notre travail en blanchisserie auprès des clients ■

Véronique LAFFORGUE, Isabelle MOLLE,  
Agents de production en blanchisserie

### ESAT CLERMONT-CAPELAS

#### JOURNÉE PORTES OUVERTES

Le 9 juin 2016, une journée "portes ouvertes" a été organisée à l'ESAT Clermont-Capelas situé sur la commune de Fontenilles. Le public, constitué de parents, de professionnels fournisseurs de l'établissement et d'autres... a pu ainsi visiter le restaurant d'application "Les Tables de la Fontaine", le foyer d'hébergement, la cuisine adaptée, les ateliers sous-traitance et laverie, le service des espaces verts, ainsi que l'atelier entretien des locaux. Une journée fort instructive, qui a nécessité une grande préparation et un investissement de toutes les équipes de travailleurs qui ont expliqué avec fierté leurs métiers aux visiteurs. Certains d'entre nous se sont exercés aux activités des travailleurs : par exemple, monter une caisse à poussins. Et bien, croyez-nous, ce n'est pas évident du tout ! L'association parentale Adapei 31 était présente sur le stand, pour expliquer au public,



L'équipe de l'atelier de sous-traitance de Fontenilles © Adapei 31

ses missions et ses actions concrètes au profit des personnes en situation de handicap mental, et leurs familles.



## ESAT CLERMONT-CAPELAS (SUITE)

La journée s'est poursuivie par la remise des médailles du travail en présence des élus de la commune de Fontenilles, de la Direction Générale de l'Agapei, des équipes professionnelles de l'Esat et du foyer d'hébergement. En clôture de cette riche journée, la traditionnelle réunion des parents s'est tenue, suivie d'un buffet où tous ont pu échanger avec l'ensemble des professionnels présents. Merci à Madame Typhaine ROL, Directrice de l'UG Clermont Capelas pour son implication auprès des parents ■

Serge VIALONGA



Les médaillés du travail © Adapei 31

## CONCOURS PÂTISSERIE

Remy LEMOINE a participé au Concours Sodexo, du meilleur pâtissier le 19 avril 2016.

Bravo et félicitations à Remy pour avoir porté haut et fort les couleurs de l'ESAT ■



Le pâtissier à l'œuvre © Adapei 31

## ESAT CLERMONT-CAPELAS

## PAROLES D'AGENTS DE PRODUCTION



Le 25 février, notre moniteur d'atelier de sous-traitance Claude FAURE, nous a offert un pot de départ pour sa retraite. L'ESAT lui a offert un bon d'achat et pour ma part, je lui ai offert une composition florale. Nous lui souhaitons, une bonne continuation et une bonne route vers une retraite heureuse en espérant le revoir un jour.

Sylvie DEMAY

2016 est une année bissextile qui nous rappelle une collègue, une amie. Elle aurait fêté ses 35 ans cette année. Malheureusement, elle est décédée trop vite. Nous la portons toujours dans nos cœurs, nous ne l'oublions jamais et nous lui disons tout notre amour. Bon anniversaire à toi, notre chère et bien aimée Faustine.

Sylvie DEMAY

Mercredi 16 mars 2016 à la médiathèque de Fontenilles, le soutien et les agents de productions ont fait un vernissage "Dis-moi dix mots" dans le cadre de la Francophonie et en présence de Madame le Maire Fabienne VITRICE de Fontenilles, de son adjointe Anne Marie et Jean-Luc, Ruis de l'ESAT et son épouse. Également,

notre ancien directeur Monsieur Christian LOPEZ est venu. Les œuvres exposées illustrées les 10 mots : fada, dracher, champagner, vigousse et lumerotte... Chacun s'est exprimé, selon ses capacités soit par la création artistique soit par l'écriture. En 2015 nous avons remporté le 1er prix des arts plastiques avec une création collective "Bouquet de Bravo" Cette année nous avons envoyé une œuvre collective "Lux Minus" Nous avons gagné le 3° prix. Nous avons eu un article à ce sujet sur le journal de Fontenilles.

Marjorie DEDET et Michelle POMARES

Le 27 mars 2016, j'ai passé la R.S.F.P. "Reconnaissance des Savoirs Faire Professionnels" de conduite de tondeuse autotractée à l'ESAT l'Occitan. Nous étions environ 15 candidats. Moi j'étais avec mon collègue Maxime DARIOL. En attendant mon tour, j'ai stressé. Cependant, j'ai bien expliqué au jury, le fonctionnement et l'utilisation de la tondeuse autotractée. Également, j'ai su répondre à l'ensemble des questions. J'ai eu les félicitations du jury. Maxime et moi nous avons passé avec succès notre R.S.F.P. et nous sommes fiers et contents de nous.

Maxime DARIOL Article écrit par Gilles OLIVE

Un mardi sur deux je vais à la piscine de Colomiers avec mes collègues du temps libéré. Je sais nager la brasse et je fais des exercices avec la frite et la planche. Je fais des longueurs dans le grand bassin pour me muscler le corps. Nous avons avec Jonathan un projet de promenades accompagnées de chien. Ce projet est toujours en attente pour le moment ■

Baptiste HUMEZ

Les agents de production l'ESAT Clermont Capelas de Fontenilles ont participé activement à la préparation de la journée "Portes Ouvertes" du 9 juin 2016.

Nous avons réalisé des panneaux d'expositions pour présenter les différents ateliers : Espaces verts, GAP (laverie/ménage), sous-traitance, cuisine adaptée, restaurant d'application, soutien. Nous avons également participé à la réalisation d'un film. Des palettes ont été peintes et du plastique a été agrafé pour en faire des jardinières. Lors de cette journée il est prévu différentes animations et expositions : Dans l'après-midi, il est prévu une cérémonie de remise des Médailles du travail !

Cette journée se clôturera par la "réunion des familles" en fin d'après-midi.

Benoit SERNIN  
Pascale HOUYAU  
Sidonie GELOT





# Gers

## COMPLEXE DÉPARTEMENTAL GABRIEL DUPRÉ

### JOURNÉE DE RENCONTRE AVEC LES FAMILLES

Le Service Accueil de jour du Complexe départemental Gabriel Dupré a eu le plaisir d'inviter les familles des personnes accueillies à une journée d'information et d'échanges le vendredi 10 juin 2016 dans les locaux du service.

Après le traditionnel café d'accueil, les familles ont été invitées à une présentation du Complexe départemental Gabriel Dupré et du fonctionnement du service d'accueil de jour par M. LE NEINDRE, Responsable d'Unité d'Intervention Sociale, et les professionnels de l'équipe accompagnante. Il a ensuite été procédé à l'inauguration de la nouvelle terrasse de l'accueil de jour par la directrice, Mme

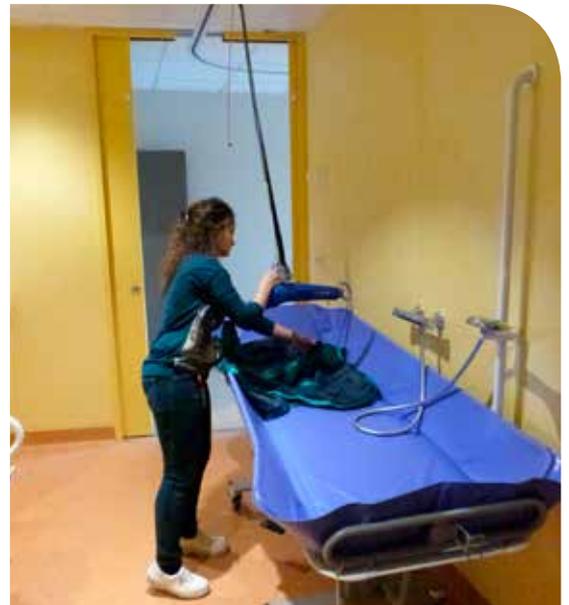
Marie Lise GRENIER, en présence de Mme Nathalie BOUTTE directrice territoriale, des représentants de l'Adapei du Gers, Mmes PELLEGRINI et MESSELIER ainsi que des partenaires et professionnels intervenants sur le service ;

Cette inauguration a été conclue par un apéritif et un buffet organisés par les personnes accueillies et les professionnels du service. Familles, partenaires, professionnels et personnes accueillies ont pu ainsi échanger en toute convivialité autour du buffet et du verre de l'amitié ■

## CENTRE D'ESPAGNET

### LES TRAVAUX SE POURSUIVENT AU CENTRE D'ESPAGNET

Une première tranche de travaux vient de s'achever à Ladévezé. Deux parties identiques, les Orangers et les Oliviers, sont enfin terminées et ont pu être visitées par les membres du CVS à l'issue du CVS de mois de mars. Pour améliorer les conditions de prise en charge des résidents lourdement handicapés, un rail inclus dans le plafond, sur l'unité accueillant des personnes ne pouvant pas marcher, permet d'amener la personne directement de son lit à la salle de bain. Deux chambres sont ainsi reliées à une salle de bain avec douche et baignoire. La personne est confortablement installée dans un filet protecteur pour le transport. Le travail des soignants en est grandement facilité et la manœuvre bien plus douce pour les résidents. L'Adapei du Gers a financé une grande partie de ce rail, au coût élevé pour l'établissement. La deuxième tranche des travaux est en cours d'achèvement. Il s'agit de la rénovation du



Le rail de transport © Adapei 31

bâtiment existant. La dernière, prévue pour 2019, concernera le château qui sera réservé à tous les services administratifs ■

## ESAT CONDOM/FLEURANCE

### OUVERTURE DU FOYER D'HÉBERGEMENT

Le nouveau Foyer d'hébergement © Adapei 32



Après la nouvelle blanchisserie à Condom, c'est au tour du nouveau foyer d'hébergement des travailleurs ESAT d'ouvrir ses portes. Le foyer est situé sur la route de Nérac, non loin de l'ESAT La Terrasse de Condom,

mais aussi à proximité de la ville et de ses commerces. Une visite du chantier a déjà été proposée aux familles à l'issue de la réunion d'information du 15 avril. Une autre réunion a été organisée le 30 mai, à l'initiative de l'Adapei, pour aider les familles à remplir les dossiers de demande d'aide sociale, un peu complexes pour certains. 3 administrateurs de l'Adapei, Mme PELLEGRINI, Mme PERES et M. MATHIO, qui ont déjà fait la démarche pour leurs enfants à Auch, y ont participé avec Mme BOUTTE, Directrice Territoriale du Gers et Mme MACHADO, RUIS du nouvel hébergement. Le bâtiment, livré le 1er juin, devrait ouvrir au 1er juillet. Nul doute que les résidents apprécieront grandement ces bien meilleures conditions d'accueil et de logement ■

## OUVERTURE D'UNE UNITÉ D'ENSEIGNEMENT MATERNELLE

À la rentrée scolaire prochaine, une Unité d'Enseignement Maternelle va voir le jour, à l'école maternelle de la Hourre à AUCH. La création de cette unité s'inscrit dans la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017. Destinée à permettre la scolarisation précoce d'enfants souffrant de troubles envahissants du développement, elle sera mise en place selon des modalités d'organisation de fonctionnement précisées dans un cahier des charges national.

Le plan autisme vise à terme le déploiement d'au moins une unité de ce type par département. À l'heure actuelle, plus d'une trentaine a vu le jour dans l'hexagone, dont deux cette année, dans le Tarn et Garonne et dans le Tarn. L'AGAPEI se félicite d'avoir été retenue après appel à candidature pour participer à ce projet dans le Gers. Cette unité fonctionne grâce à un partenariat étroit entre l'ARS, l'Éducation Nationale et la municipalité d'AUCH, chacun dans son domaine de compétence. Nous pouvons tous nous réjouir de l'accueil extrêmement favorable que ce projet a rencontré auprès des différents partenaires et de la mobilisation de chacun pour le faire aboutir dans les meilleures conditions.

Cette classe accueillera 7 enfants de 3 à 6 ans, souffrant de troubles envahissants du développement, qui ne pouvaient jusqu'alors être scolarisés en milieu ordinaire, même avec l'appui et la présence d'AVS. La finalité de cette unité est de permettre aux enfants d'accéder à une scolarisation la plus normale possible au terme

des deux ou trois ans d'accompagnement spécifique, et d'intégrer un cours préparatoire. Pour parvenir à cet objectif, un accompagnement précoce et intensif sera mis en place. L'unité fonctionnera sur toute la semaine. L'accompagnement sera pluridisciplinaire, coordonné et intégré, à la fois pédagogique, éducatif et thérapeutique.

Cette unité qui sera rattachée administrativement à l'IME les Hirondelles d'AUCH, bénéficie d'un financement permettant un niveau d'encadrement important (5,6 postes/équivalent temps plein). L'accent sera mis aussi sur la formation, dispensée par le Centre de Ressources de l'Autisme et par Pro-Learning. L'équipe pluridisciplinaire se composera d'une enseignante spécialisée, mise à disposition par l'Éducation Nationale, d'une éducatrice spécialisée, de deux monitrices éducatrices, d'une psychologue, d'une psychomotricienne, d'un responsable d'unité d'intervention sociale et d'un temps de secrétariat. Les travaux d'aménagement des locaux pour mieux répondre à la prise en charge des enfants souffrant de TED, seront cofinancés par la municipalité d'AUCH, l'AGAPEI et l'ADAPEI du GERS.

Cette équipe sera soutenue par le Dr MAFFRE, directeur du CRA, qui participera aux réunions de synthèse et à la coordination des projets, ainsi que par Mme VERNEY qui apportera son expertise et son regard extérieur sur les pratiques, l'appropriation des techniques recommandées, l'élaboration et la coordination des projets ■



## LES JUDOKAS DU GERS

### LE JUDO ADAPTÉ INVITÉ AU TOURNOI DU HOUGA

C'est une initiative assez rare qui mérite d'être saluée. Il est difficile d'organiser localement des compétitions spécifiques. Il est en outre très valorisant de montrer son savoir faire au milieu de sportifs dits « normaux » et devant un public plus important. La ville du Houga a invité les judokas du sport adapté à la Coupe de la Ville de Judo le 29 mai dernier. Ils sont une petite quinzaine à avoir répondu présents. L'après midi commençait avec les mini-poussins. Ce fut ensuite au tour des cadets sur un tapis et des judokas du sport adapté, sur les deux autres, de se mesurer. Les juniors-seniors toutes catégories clôturaient l'après midi. Ce dernier entraînement en compétition a été fort utile pour nos sélectionnés aux Championnats de France. Celui-ci, prévu en juin, a été reporté aux 2 et 3 juillet à Poitiers. Après les combats et quelle que soit la place sur



Les judokas au tapis © Adapei 32

le podium, tous nos judokas ont reçu des récompenses très appréciées, trophée, tee-shirt et casquette. Un grand merci aux organisateurs de ce tournoi qui est un bel exemple d'inclusion par le sport. ■

## ACTION FAMILIALE

### ADAPEI DU GERS : DES PARENTS À L'ÉCOUTE DES PARENTS

Des parents bénévoles vous renseignent par téléphone au 06 27 57 49 99 et peuvent vous rencontrer sur rendez-vous.

## FESTIVITÉS HIVERNALES DE L'ADAPEI

### LOTO DE L'ADAPEI DU 13 MARS 2016

Cette année, le Conseil d'Administration a décidé de faire le loto annuel à Auch. Il se faisait traditionnellement à Fleurance depuis de nombreuses années. Nous avons donc profité de la Salle Polyvalente Louis Médailon, sur le site de La Remonte au siège de l'Association, pour l'organiser. La mairie d'Auch nous a prêté tables et chaises. Les parents se sont fortement mobilisés pour fournir et récupérer des lots de tous cotés. Une bonne participation et une très bonne ambiance ne peuvent que nous inciter à le renouveler sur Auch.

Nous déplorons seulement un léger manque de bénévoles le jour du loto. Le gros lot, une semaine de location pour un appartement de 5 couchages à Tignes, a été gagné à notre grand plaisir, par un agent de production de l'ESAT La Caillaouère, très enthousiaste à l'idée de profiter de cette semaine de vacances à la montagne. Ce lot a été offert par le comité d'entreprise d'une société grâce aux parents d'un élève de l'IME.

Un grand merci à tous, bénévoles et participants, et nous vous disons à l'année prochaine, même lieu probablement ■



# INFOS

## PYRHANDO

### L'équipe Signe de Vie

#### Directeurs de la Publication

Alain MATHIO  
Michel STAROZINSKI

#### Groupe de Rédaction

Alain BOTELLA  
Françoise DARMAILLACQ  
Nicole DEIBER  
Nicole DUCOUSSO  
Martine PICARD -  
MESELIER  
Joëlle PRUDHOMME  
Serge VIALONGA

n° ISSN 1761-7995

#### Conception graphique

Pascal PARISELLE

#### Impression

SGI Toulouse

#### Photos

© Adapei 31 / Adapei 32

#### Siège social Adapei 31

6 rue Alaric II  
31000 TOULOUSE  
Tél. 05 31 98 88 99  
www.adapei31.com

#### Siège social Adapei 32

Château du Garros  
Rue Jeanne d'Albret  
32000 AUCH  
Tél. 05 62 63 74 81

avec le soutien de

**Crédit Mutuel**  
LA banque à qui parler  
www.creditmutuel.fr



L'équipe de Pyrhando © Adapei 31

L'UG Clermont Capelas s'est inscrite pour participer à l'édition 2016 de Pyrhando ! À travers cette aventure, les objectifs poursuivis par Pyrhando sont divers :

- Des objectifs collectifs : Rencontre, Partage, Solidarité, Convivialité
- Des objectifs personnels : Dépassement et Estime de soi
- Des objectifs sociétaux : Montrer au milieu "ordinaire" que le handicap n'est pas une fatalité, et qu'il n'empêche pas de développer des projets d'envergure"

Concernant l'ESAT Clermont Capelas de Fontenilles, nous marcherons du samedi 23 juillet au samedi 30 juillet 2016 pour le parcours allant de Luz-Saint-Sauveur à Arreau, en passant par le Cirque de Gavarnie ! Le week-end du départ aura lieu du 10 au 12 juin 2016

dans le pays basque. La fête d'arrivée aura lieu le week-end du 2 au 4 septembre. 6 travailleurs de l'ESAT et 4 accompagnateurs vont participer à cette aventure !

Afin de nous aider à financer cet ambitieux projet, nous profitons de "Signes de vie" pour faire appel à votre générosité en faisant un don à l'ESAT Clermont Capelas ! Cet argent nous permettra de financer l'hébergement et une partie de l'équipement des travailleurs.

Pour cela vous pouvez envoyer vos contributions à l'ESAT Clermont Capelas "La Bourdette" 31470 FONTE-NILLES, par chèque à l'ordre de "ESAT Clermont Capelas" en spécifiant votre souhait de contribution à Pyrhando. Merci d'avance ! ■

L'équipe de l'ESAT Clermont Capelas

## SUITE ÉDITO

Je souhaite enfin remercier une personne. Françoise DARMAILLACQ, militante de la cause des personnes en situation de handicap depuis la première heure, administratrice depuis une vingtaine d'années, Trésorière de l'Adapei 31 depuis presque autant d'années, cheville ouvrière de notre journal depuis l'origine, a décidé de ne pas demander le renouvellement de son mandat lors de l'Assemblée Générale du 25 juin. Françoise, nous regretterons tes compétences financières, ta rigueur et ... ton franc-parler. Je ne doute pas que tu ne disparaîtras pas complètement de notre paysage, mais sache que l'Adapei 31 te dit un grand "MERCI" ■

Michel STAROZINSKI, Président de l'Adapei 31  
Alain MATHIO, Président de l'Adapei 32

## AGENDA



### ADAPEI 32

- > **Samedi 17 septembre** : pique nique associatif. Lieu à préciser
- > **Samedi 15 octobre** : après midi festif à la salle polyvalente Louis Médaille à Auch

### ADAPEI 31

- > **Samedi 1<sup>er</sup> octobre** : Journée des associations solidaires, place du Capitole à Toulouse
- > **Du 3 au 9 octobre** : Opération "Brioche"
- > **Dimanche 13 novembre** : Loto annuel de l'association à Balma

La semaine du 3 au 9 octobre, l'Adapei 31 participera à l'Opération Brioches dans le cadre de la "Semaine de la Solidarité des Associations de l'Unapei". C'est une grande première pour votre association ! Le but est de collecter des fonds pour financer des projets particulièrement coûteux, et non couverts par des financements publics, au profit des personnes que nous accueillons et accompagnons.



..... Cette année, le premier objectif sera de financer un BAO-PAO, un instrument de musique très particulier, et bien adapté aux personnes en situation de handicap mental, afin que nos enfants, quels que soient leurs âges, puissent prendre du plaisir à faire de la musique. Mais il faut vendre beaucoup de brioches, organiser donc beaucoup de points de vente, et par conséquent mobiliser un maximum de personnes bénévoles.

Merci de contacter l'association si vous acceptez d'apporter un peu, voire beaucoup, de votre temps à cette opération.



**DU 3 AU 9 OCTOBRE,  
VENEZ NOUS AIDER  
À ANIMER UN  
POINT DE VENTE  
DE L'OPÉRATION  
BRIOCHE AU  
BÉNÉFICE DE  
L'ADAPEI 31  
(VOIR ARTICLE CI-DESSUS)**

**LES ACTIONS DE L'UNAPEI**

ACCÈS À L'AUTONOMIE, À L'ÉCOLE, AUX LOISIRS, AUX SOINS,  
AU TRAVAIL POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

**NOUS AIDER  
À GAGNER  
NOS COMBATS,  
C'EST SIMPLE  
COMME  
UNE BRIOCHE**



[www.operation-brioches.org](http://www.operation-brioches.org)

**Du 3 au 9 octobre 2016**  
achetez près de chez vous les brioches  
des associations de l'Unapei.

#opebrioches

Dès maintenant, faites un don en ligne.

Optimifit © Thinkstock

Avec le soutien de :  
**SOCIÉTÉ GÉNÉRALE**

**appel medical**  
groupe "m. arnabadi"

mutuelle  
**Intégranc**  
L'esprit de solidarité

**Unapei**



Le 56<sup>e</sup> congrès de l'Unapei s'est déroulé du 19 au 21 mai dernier à Colmar.

Au programme des interventions politiques, des tables rondes, une conférence et de nombreux échanges organisés autour du thème du congrès, "Construire ensemble une société inclusive".

L'Unapei a salué la dynamique politique engagée par le Président de la République en faveur d'une société inclusive. Mais l'Unapei et les 55 000 familles qu'elle représente revendiquent avec force les moyens pour y parvenir.

Promouvoir une société inclusive et solidaire, c'est créer les conditions du vivre ensemble en respectant les singularités et les besoins de chaque individu. L'Unapei y participe activement, depuis toujours, au travers de ses associations affiliées et de ses établissements et services. Aujourd'hui cependant, selon la dernière enquête de l'Unapei, près de 47 000 personnes restent encore sans solution dans notre pays : environ 13 000 enfants orientés vers des Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) ou des Instituts Médico-Educatifs (IME) ; 7000 adultes en attente d'une place en hébergement médicalisé et 14 000 d'une place en foyer, près de 14 000 en attente d'un travail au sein d'un ESAT ou d'une entreprise adaptée.

Pour l'Unapei la politique du handicap doit répondre à une société où chacun jouit des mêmes droits et créer les conditions pour ce destin collectif.

L'Unapei a demandé au gouvernement de ne pas dévoyer le concept de société inclusive.

La meilleure illustration de l'engagement et du travail des congressistes figure dans les extraits de l'intervention principale de Christelle PRADO.

"L'Unapei se bat depuis sa création contre cette pensée déterministe qui justifie encore dans notre pays que les personnes en situation de handicap n'aient ni

les mêmes droits ni les mêmes chances que les autres. Le Gouvernement auquel vous appartenez porte une politique qui tente de corriger cette trajectoire et nous vous en remercions. Le Président de la République hier matin encore, lors de la conférence nationale du handicap, l'a réaffirmé fortement. Mais l'écart est tellement grand entre les personnes en situation de handicap et les autres que nous savons tous que planter quelques fleurs dans un désert ne pourra jamais et nullement créer un oasis.

... L'Unapei demande une grande concertation nationale pour que la solidarité nationale ne soit pas séculaire en autant de territoires riches et de territoires pauvres. Elle demande à ce que chaque réforme (mise en place des ARS, organisation des grandes régions, définition des compétences départementales) ou que chaque élection ne soit pas autant de prétextes ou de frein pour ralentir ou revenir sur les avancées engagées.

... Notre espérance s'ancre dans les mesures prises dans le cadre de la loi de la Refondation de l'école et du plan autisme, dans le déploiement d'une réponse accompagnée pour tous, d'un plan polyhandicap, dans toutes les réformes qui peuvent contribuer à rendre notre Société plus inclusive sans oublier de prendre en compte les besoins spécifiques de nos enfants.

... L'Unapei ne souhaite pas le dogme de l'inclusion. Elle refuse le dogme de l'inclusion, celui qui consisterait à mettre dedans quelqu'un qui serait dehors et à l'y enfermer sans prendre en compte sa singularité.

L'Unapei souhaite une société inclusive c'est-à-dire dont le patrimoine humain et social ne soit pas l'exclusive d'un certain nombre de privilégiés. Et l'Unapei revendique avec force les moyens pour y parvenir.

... Il ne viendrait à l'idée de personne de dire à un jeune handicapé physique qu'il bénéficierait de son fauteuil six heures sur 24 et que le reste du temps le retrait de son fauteuil lui permettrait de faire plus d'efforts pour finalement marcher et acquérir plus d'autonomie. C'est pourtant ce qui est demandé aux enfants déficients intellectuels, aux enfants autistes ou enfants polyhandicapés. Quelques heures d'aide humaine pour un handicap à temps plein ! Leur chance d'acquérir de nouvelles compétences est mise à mal par l'ignorance crasse de la réalité de leurs besoins. Non, ils ne font pas exprès d'être comme ils sont. Oui, nous avons la responsabilité de contribuer à en faire des citoyennes et citoyens les plus éduqués et les plus autonomes possible comme tous les enfants de la République

... Nous sommes prêts, comme toujours, à retraverser nos manches pour être les bâtisseurs de l'œuvre d'une République qui ne néglige aucun des siens et il y a urgence à construire ensemble cette société inclusive."

(Vous pourrez retrouver l'intégralité de son intervention ainsi que celle de Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, sur le site de l'Unapei : "<http://www.unapei.org>" ■

Alain BOTELLA