

APEI de la Vallée de Chevreuse

Le Secrétariat

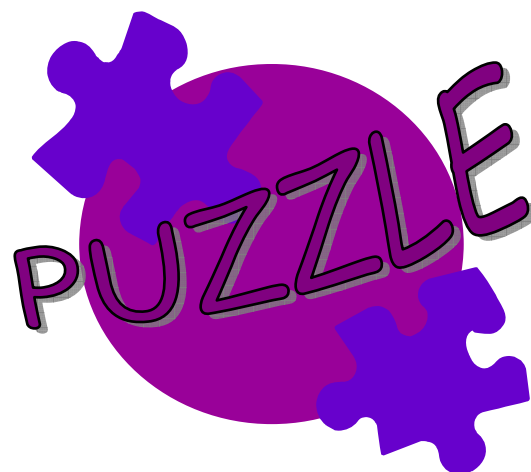
BP 1028

91940 LES ULIS

Tél. : 01 69 07 49 41

e-mail : apei.chevreuse@wanadoo.fr

Site Internet : apei-vallee-chevreuse.asso.fr



N° 197

janvier 2009

Sommaire :	pages
Edito	1
Une inauguration attendue	2-3
Du judo au foyer Vignes et Tilleuls....	4
Ouverture du FAM.....	4
Fête de fin d'année.....	5
Les lecteurs ont la parole	6-7-8
A l'attention des parents.....	8

Edito

Nous parents, qui avons été plus que d'autres confrontés aux hasards de la vie, avons eu très tôt à surmonter le regard des autres -quelquefois la compassion- parfois mêlé de quelques indifférences.

Qu'importe, toutes ces années passées auprès de nos enfants, pour beaucoup devenus adultes maintenant, nous ont réconciliés avec nous-mêmes, nous ont rendus plus forts, mais plus exigeants aussi, sans jamais être certains d'avoir surmonté tous les obstacles, face à nos certitudes mais aussi à nos incertitudes.

Il en est ainsi pour chacun de nous où se mêlent l'envie de progresser, le besoin de se regrouper, la nécessité d'échanger, de se comprendre, parfois avec des avis divergents, toujours dans le dialogue, sans arrière-pensées.

Votre association s'est enrichie de la pluralité des avis, des expériences nouvelles, des difficultés qu'il nous a fallu surmonter.

Mais rien n'est jamais acquis.

Il nous faudra relever de nouveaux défis, nous opposer, peut-être, à des contraintes nouvelles, qu'elles soient législatives ou tout simplement organisationnelles.

Il nous reste encore un long chemin à parcourir.

Aujourd'hui votre association gère, sur trois sites différents, deux établissements, très proches l'un de l'autre, en matière d'organisation, de complémentarités, d'échanges d'expérience, d'accueils diversifiés.

Demain, en complément de notre présence au sein de nos instances départementales, nous participerons, certes plus modestement, à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en Essonne, dans un complexe de très grande qualité, qui vient d'ouvrir il y a seulement quelques jours.

Mais au-delà de tout ceci, c'est l'avenir de votre association qui se posera en 2009, laquelle devra se positionner face aux mutations et exigences nouvelles et réglementaires.

Sommes-nous condamnés à nous voir imposer nos orientations futures ou sommes-nous encore assez forts pour être juges et décisionnaires, fidèles à notre éthique et à nos convictions ?

Ce sont des tâches nouvelles qui s'imposeront en 2009 à notre Association qui se donnera les moyens de ne pas se laisser enfermer, ni envahir.

L'année nouvelle va nous placer devant de nouveaux choix, de nouveaux défis.

Nous nous y employons avec opiniâtreté et sérénité.

Mais pour ceci, il nous faut être attentifs, rassemblés mais aussi modérés.

C'est ce que nous nous souhaiterons pour cette année nouvelle, accompagné de vœux de santé et bonheur pour toutes et tous.

Jacques Houssarsky



Une inauguration attendue.



Le 6 décembre dernier a été inaugurée la **Maison d'Accueil Spécialisée pour personnes autistes, «L'Alter Ego»**, en présence de représentants de la Préfecture, de la DDASS, du Conseil Général et de Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées.

Cet établissement est situé à Mennecy (seule ville du département qui a accepté son implantation sur les quelque quarante qui avaient été sollicitées). Il est géré par l'association Aidera-Essonne. Il a représenté un investissement de 8,55 millions d'euros (6,2 millions sur fonds privés, 1,5 million de subventions y compris de la part du Conseil Général – ce qui est exceptionnel puisqu'une MAS relève de la DDASS,

845 mille euros provenant de mutuelles, de fondations ou d'entreprises). Les locaux sont spacieux et fonctionnels ; l'équipement offre salle de psychomotricité, gymnase, installation sensorielle Snoezelen, ateliers de bricolage, d'arts plastiques, serre, unités de relaxation et bassin thérapeutique.



Il a en fait ouvert ses portes dès novembre 2005 mais très progressivement : d'abord en externat puis en internat partiel, en fonction du budget de fonctionnement alloué. L'internat de week-end n'a pu fonctionner qu'en septembre 2007, après l'obtention difficile d'un rebasage. L'inauguration n'était pas alors à l'ordre du jour ! Ensuite, les indisponibilités des uns et des autres en ont reporté le moment.

Il s'agit d'une MAS expérimentale (elle gardera ce «label» jusqu'en 2010). Tout d'abord, elle accueille 40 jeunes autistes de 17 à 35 ans présentant pour la plupart des troubles associés, 34 garçons et 6 filles (proportion propre à l'autisme). La moyenne d'âge n'est que de 21 ans.

Au départ, le projet se voulait plus modeste mais la DDASS a demandé à ce qu'il soit étendu pour faire face à l'engorgement de l'IME «Notre Ecole» de Ste.Geneviève-des-Bois (autre établissement créé par Aidera-Essonne) et éponger un peu les listes d'attente.

D'autre part, cette MAS comporte 20 places en internat permanent et 20 places en internat alternatif (une semaine en externat avec retour à la maison le soir et une semaine en internat). La cohabitation de ces deux formes d'internat permet de mieux répondre aux besoins : séparation en douceur avec la famille, possibilité de répondre à des situations d'urgence.



Enfin, «L'Alter Ego» est un établissement pilote dans le mode de prise en charge des résidents qui valorise la dimension éducative et pédagogique sans oublier les aspects thérapeutiques, tout étant lié. En effet, on a pu constater que les troubles du comportement diminuaient quand l'accompagnement quotidien de la personne autiste était stable, lui permettait de mieux se repérer dans l'espace et dans le temps, lui offrait des moyens de communication alternatifs (gestes, objets, photos, pictogrammes..) et lui proposait toute une gamme d'activités en accord avec ses intérêts. C'est pourquoi une grande attention est portée à l'élaboration des projets individualisés, à la formation du personnel, à l'analyse des pratiques et à l'évaluation externe.

Les salariés sont au nombre de 80, tous postes confondus, y compris les temps partiels. Pour faire face aux difficultés de comportement et pouvoir en même temps assurer une bonne qualité de vie aux jeunes, la MAS bénéficie d'un taux d'encadrement psycho-éducatif et paramédical important : du lever au coucher des usagers, le ratio est de un pour deux. Que de luttes l'association a-t-elle dû mener pour en arriver là ! Et malgré tout, ce n'est pas simple avec des résidents qui nécessitent une surveillance médicale et un accompagnement constants...

Cette matinée consacrée à l'inauguration a été en grande partie animée par les éducateurs eux-mêmes qui ont organisé une visite guidée de façon fort dynamique en fournissant des explications concrètes sur le déroulement des activités proposées et sur les outils de compensation capables d'aider à l'autonomie des personnes autistes, en montrant aussi de petits films sur les sorties sociales et sportives. Il faut noter que l'implantation de la MAS dans une ZAC, à l'entrée de la ville, offre la possibilité à certains résidents d'aller réaliser des tâches adaptées à leur profil dans quelques entreprises. Autre attraction : le Mac Do !

Evidemment, le plus important, c'est que les jeunes accueillis se sentent bien et progressent, sur leur lieu de vie et d'apprentissage, à «L'Alter Ego» dont voici les coordonnées :

MAS : 12-16 rue Lavoisier ZAC de Montvrain 91540 Mennecey
Directrice : Armelle Saillour
Tél : 01.60.79.85.10

Aidera-Essonne : 5-7 rue Lavoisier ZAC de Montvrain 91540 Mennecey
Président : Jean-Louis Cochard

Pour plus de renseignements : M.J. Grigis, tél : 01 69 07 43 06

M.J Grigis

Du Judo au Foyer Vignes et Tilleuls

Deux judokas du foyer Vignes et Tilleuls ont participé aux championnats de France de judo adapté samedi 22 novembre 2008. Mehdi OTMANI combattait en 2^{ème} division des - 73 kilos et Nicolas DELIOT en 2^{ème} division des - 66 kilos. Cet événement s'est déroulé à Castelnau le Lez dans l'Hérault. Ils ont voyagé en car avec d'autres judokas de la ligue de judo de l'Essonne.

Malgré un comportement exemplaire et une envie de gagner, ils sont rentrés sans médaille mais avec la volonté de continuer leur travail pour y retourner l'année prochaine et en rapporter la médaille.

Souhaitons-leur persévérance et réussite.

Encore bravo à tous les deux !



Patricia MOREL

Professeur de judo au foyer Vignes et Tilleuls

Ouverture du FAM «La Maison Valentine» A Bouray sur Juine



Depuis le 8 janvier le foyer fonctionne avec une vingtaine de résidents. Afin de familiariser ces derniers à leur futur cadre de vie, un goûter a été organisé courant décembre dans les locaux. Leur famille ou leur éducateur référent étaient également conviés. L'établissement fera un accueil échelonné et fonctionnera au complet dans le courant de l'année. Pour tout renseignement, voici les coordonnées de l'établissement :

Maison Valentine – FAM – ADAPEI 91

1 Place de l'Orme Saint Marc

91850 BOURAY SUR JUINE

Mme Léonhart, directrice - Tél 01 64 91 92 20

Fête de fin d'année pour les résidents des foyers "Maison de Vaubrun" et "Vignes & Tilleuls".

Comme l'an passé, la fête a réuni tous les résidents et le personnel de nos deux foyers, dans les locaux de Gometz-le-Châtel.

Elle eut lieu quelques jours avant Noël, et on peut vous dire qu'elle était attendue! Tous en parlaient depuis la fin de novembre...



Les uns (foyer V&T) étaient heureux de recevoir et avaient procédé à de très jolies décorations autour d'un sapin monumental, les autres (MDV) très contents d'être invités. Nos quelques 120 convives se placèrent au gré des places, sans ordre défini, dans le calme. Ils firent honneur au repas plantureux servi pour la circonstance, impressionnés par les deux toques blanches qui circulaient entre les tables. Tout comme au restaurant ! Après le dessert (ah! ces délicieuses bûches!), tout le monde participa au rangement des tables et des chaises et se dirigea ensuite dans la salle voisine pour un après-midi de chants et de danses animées. C'est toujours un tel plaisir, lors d'une fête comme celle-ci, de voir nos résidents, jeunes ou moins jeunes, rayonnants et débordants d'énergie joyeuse !

C'est sûr, on recommencera !

Et d'ailleurs certains, enthousiastes et prévoyants, commencent déjà à en parler !!

Y. Olivereau

A propos de la mélatonine

Avant les vacances d'été, un de nos lecteurs a soulevé la question de l'action de la mélatonine sur l'insomnie en général, celle des handicapés, dont les autistes, en particulier.

Nous vous annonçons une réponse argumentée après avoir demandé de plus amples informations à quelqu'un de qualifié et spécialiste en la matière.

Le professeur Bruno Gepner*, dont les travaux sur l'autisme sont connus dans le monde entier, est psychiatre. La mélatonine est un produit qu'il lui arrive de prescrire en cas de nécessité.

Nous l'avons donc contacté et il a eu la gentillesse de nous fournir les précisions suivantes :

«Il existe schématiquement deux types de troubles du sommeil chez les personnes autistes :

- soit ils apparaissent secondairement à un dérèglement de l'environnement de la personne autiste (changement de lieu ou d'environnement pour un environnement moins adapté, rupture de liens, perturbations dans l'environnement socio-affectif...), et s'accompagnent de dépression et/ou d'agressivité ou autres troubles du comportement, et alors il faut rétablir l'équilibre et adapter l'environnement, et un traitement hypnotique quelconque peut aider à passer un cap (sans être la solution à lui tout seul);

- soit ils sont primaires, c'est-à-dire qu'ils ont toujours plus ou moins fait partie de la vie de la personne autiste: il s'agit en général d'inversion de rythme du sommeil, de nuits très courtes, qui s'accompagnent d'énerverment, d'irascibilité, mais pas toujours. Dans ce cas, des taux de mélatonine sanguine peuvent être trouvés diminués. Ces dérèglements endogènes de l'alternance veille-sommeil pourraient être liés à des défauts de synthèse de la mélatonine, eux-mêmes liés à des dérèglements de gènes impliqués dans cette synthèse (une récente publication en fait état, Melke et coll., Molecular Psychiatry, 2008): dans ce cas, des cures de mélatonine de 2 mois, renouvelables, peuvent être efficaces, en rétablissant même temporairement l'alternance, et en aidant la personne autiste et sa famille à retrouver un rythme de vie plus normal.

De manière plus générale, la prescription de mélatonine peut être efficace dans d'autres troubles neuro-développementaux, tels que la trisomie 21, l'épilepsie.»

Retenons bien que :

Le type de troubles du sommeil constatés doit faire l'objet d'une recherche préalable ; Si ces troubles sont primaires (voir plus haut ce qu'en dit le Professeur Gepner), seul un médecin spécialiste, pédo-psychiatre ou neuro-psychiatre, peut ordonner les examens de laboratoire permettant de rechercher si la mélatonine est en cause, puis éventuellement la prescrire; Notons enfin que la mélatonine n'est pas disponible en France sauf en passant par un praticien compétent en la matière.

La mélatonine est disponible aux USA. Cependant, nous vous déconseillons vivement d'essayer de vous la procurer sur le Net et de faire des essais «sauvages».

Un contrôle médical est absolument indispensable.

D'autre part, le contenu de ce qui vous serait livré étant invérifiable et pas forcément conforme, vous pourriez aller au devant de graves ennuis.

* Le Docteur Bruno Gepner est Professeur de psychiatrie infanto-juvénile à l'Université de Liège (ULG), et Chef de service au C.H.U. de Liège, Belgique.

Yvonne Olivereau

Nous avons lu «*Où on va, Papa ?*» de Jean-Louis Fournier, prix Fémina 2008

Dans ce petit ouvrage qui ne contient que quelques lignes par page, l'auteur parle, avec un humour souvent grinçant, mais aussi beaucoup de tendresse, de ses deux fils.

Comme tous les parents, ils attendaient un enfant mythique, dans lequel on projette tant d'espoir... Quand cet enfant paraît, il faut réajuster l'image idéale que l'on s'en est forgée, à la réalité ; envisager le futur avec des limites qu'on n'avait même pas imaginées...

Pour Jean-Louis Fournier et son épouse, par deux fois il a fallu se rendre à l'évidence : en l'espace de quelques années ils ont vu arriver un enfant, puis un autre, frappés tous deux par le handicap, un handicap lourd, tant physique que mental.

L'auteur, avec son style bien à lui, nous décrit ce que peut être la vie au sein d'une famille marquée par la différence.

Voici un extrait :

«Je ne peux pas m'empêcher d'imaginer Mathieu et Thomas sur le marché du travail.

Mathieu, qui fait souvent «vroum-vroum», pourrait faire chauffeur routier, il traverserait l'Europe à fond la caisse au volant d'un semi-remorque de plusieurs tonnes, avec le pare-brise couvert de nounours.

Thomas, qui aime bien jouer avec des petits avions et les ranger dans des boîtes, pourrait faire aiguilleur du ciel, il serait chargé de faire atterrir les gros porteurs.

Tu n'as pas honte, Jean-Louis, toi, leur père, de te moquer de deux petits mioches qui ne peuvent même pas se défendre ?

Non. Ça n'empêche pas les sentiments.»

Effectivement.

Cela ne porte pas atteinte à la tendresse que l'on éprouve pour son ou ses enfant(s) meurtri(s) dès l'entrée dans la vie.

Certains trouveront sans doute l'humour de Jean-Louis Fournier un peu trop décalé, la dérision un peu trop marquée.

Chacun en effet a sa façon bien à lui de réagir au handicap quand il le touche de près.

Pour ma part, je trouve que Jean-Louis Fournier permet le rire, un recul apaisant, là où nous avons tous un jour ou l'autre éprouvé de l'agressivité, que ce soit contre soi, son entourage, le handicapé lui-même, ou bien le reste de l'humanité...

Il y a quelques années, j'avais lu du même auteur «**Mon dernier cheveu noir**». C'était tellement désopilant, cette façon de parler du vieillissement qui nous attend tous, que j'ai offert ce livre plusieurs fois. Je ne me suis jamais doutée alors du quotidien que vivait Jean-Louis Fournier.

Si rire aide à vivre, c'est incontestable : il a trouvé la parade avec ce style percutant !

Je ne résiste pas au plaisir de vous citer trois brefs extraits :

- *Ne dites jamais «J'ai cinquante ans» mais «49,99».*
- *Sur votre nouvel agenda n'écrivez plus les noms des amis de votre âge à l'encre mais au crayon.*
- *Oxymore : association de deux mots de sens contraire.*

Exemples :

«douce vieillesse»

«vieux beau».

Yvonne Olivereau

Bienfaits d'une infirmière à la Maison de Vaubrun

Il y a quelques temps déjà que la Maison de Vaubrun a obtenu un poste d'infirmière à mi-temps.

Récemment nous avons pu apprécier la présence de l'infirmière pour notre fille qui a fait une fausse-route lors d'un déjeuner en décembre. Sandrine qui porte tout à la bouche et avale très vite s'est étouffée avec un morceau de viande. Elle était toute bleue et l'infirmière sur place a pratiqué la manœuvre de Heimlich plusieurs fois, le bouche-à-bouche et des massages en attendant l'arrivée des secours. Sandrine était déjà mieux quand les pompiers l'ont conduite aux urgences. Actuellement Sandrine va bien et depuis bénéficie de repas mixés.

A. Durand

A l'attention des parents et/ou tuteurs :

Ce numéro de Puzzle est adressé à tous les parents/tuteurs dont les enfants/protégés sont accueillis dans un des établissements - Maison de Vaubrun, Foyer Vignes et Tilleuls - gérés par l'APEI de la Vallée de Chevreuse. Comme d'habitude, il relate les événements du moment relatifs à nos 2 structures, et donne des informations d'ordre plus général.

D'ordinaire, seuls les adhérents de notre APEI reçoivent Puzzle. Nous vous l'adressons pour vous le faire connaître. Les personnes qui participent à son élaboration ont, comme vous, un ou plusieurs membres(s) de leur famille touché(s) par le handicap mental. A l'origine de cette association : l'APEI de la Vallée de Chevreuse, il y a de gens qui se sont dévoués et ont œuvré pour l'ouverture de ces deux lieux d'accueil dont vous êtes, nous l'espérons, satisfaits.

Ce préambule pour vous poser une question : sans qu'il ne soit question d'obligation, contrairement à ce qui se passe dans d'autres établissements gérés de la sorte, ne trouveriez-vous pas normal d'adhérer à cette association qui s'occupe des intérêts de vos enfants/protégés et de lui verser une cotisation annuelle ? Nous vous en rappelons le montant : 68 € La plus grande partie est reversée à nos instances : Nationale, Régionale et Départementale.

A l'avance, nous vous remercions de nous rejoindre !