

QUOI DE NEUF A INPACTS

*Newsletter n°1
Mai 2015*

Chers adhérents, bonjour !

Voici notre première newsletter. Vous allez découvrir, au fil du document, l'histoire d'InPACTS, de son SESSAD, d'InPACTSadom et leurs évolutions, leurs acteurs, la vie des associations avec des témoignages de parents, des infos sur les projets, alors...

Bonne lecture !!

1/ UN PEU D'HISTOIRE

Le Développement des Structures Associatives

InPACTS et InPACTSadom sont deux associations qui existent depuis septembre 2009.

L'ambition de ces 2 structures associatives est de proposer des accompagnements correspondant aux besoins des jeunes accueillis dans les associations.

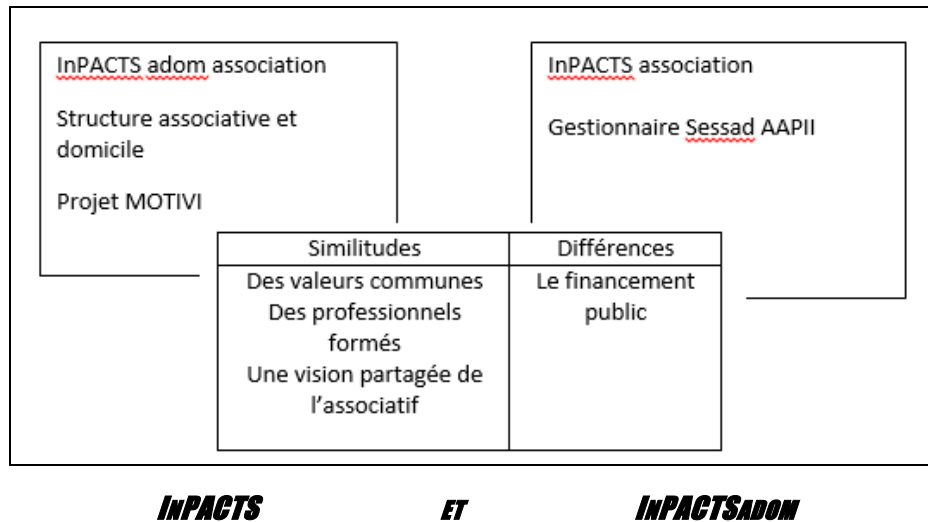
InPACTS et InPACTSadom sont deux associations distinctes. Cette distinction permet à l'ARS de clarifier le rôle de chacune des deux associations et qu'il n'y ait aucune ambiguïté sur l'utilisation de l'argent public (SESSAD).

- ⇒ InPACTS a pour objet (cf. statuts de l'association) d'être gestionnaire de structures financées telles que le SESSAD aujourd'hui mais nous poursuivons nos objectifs d'accompagnement et nous postulerons dès que nous en aurons la possibilité pour un SAMSAH (accompagnement d'adultes).
- ⇒ InPACTSadom a pour objet (cf. statuts de l'association) d'accompagner au quotidien et dans tous les lieux de vie les jeunes accueillis au sein de l'association.

Les accompagnements se font donc dans les locaux de l'association, au domicile, sur les sites de loisirs, dans les lieux sociaux variés.

Un nouveau projet a été mis en place MotIVI (Motricité et Inclusion Via InPACTSadom) en 2013 qui permet l'accompagnement de plusieurs jeunes sur toute la journée de 9h à 16h30. Ce projet a pour objectif de travailler sur tous les aspects du développement dont les jeunes ont besoin tout en généralisant les compétences apprises au sein de différents lieux sociaux et à travers différentes modalités. L'autonomie personnelle et domestique est aussi travaillée au cours de la journée. De plus cela permet aux familles d'avoir un lieu d'accompagnement de leur enfant sur toute une journée et donc de disposer de leur journée.

Ces deux associations InPACTS et InPACTSadom sont donc bien distinctes mais elles portent des valeurs associatives communes et cherchent à défendre le droit à l'éducation pour toutes les personnes accompagnées.



InPACTS et InPACTSadom sont créées sous la forme d'associations régies par la loi 1901, chaque association comporte un Conseil d'Administration (CA) constitué de professionnels et de parents, qui élit pour cinq ans le bureau. Une assemblée générale (AG) pour chaque association est organisée annuellement. Il est important d'y participer car c'est au cours de cette assemblée que sont données les orientations prises par l'association dans l'année écoulée mais aussi celles qui seront prises pour l'année suivante. Un point sur le fonctionnement général de l'association est fait ainsi que sur les comptes et projets en cours. Nous aurons la première AG d'InPACTS en tant qu'association gestionnaire cette année. Le bureau d'InPACTSadom sera renouvelé cette année au cours de l'AG.

Notre Expérience Professionnelle

Les associations ont développé différents types de prestations afin de proposer un accompagnement pluridisciplinaire : interventions individuelles et collectives, guidance parentale, accompagnement à la scolarité ou à la formation professionnelle, évaluations psychométriques et avis diagnostiques, collaboration avec les autres professionnels.

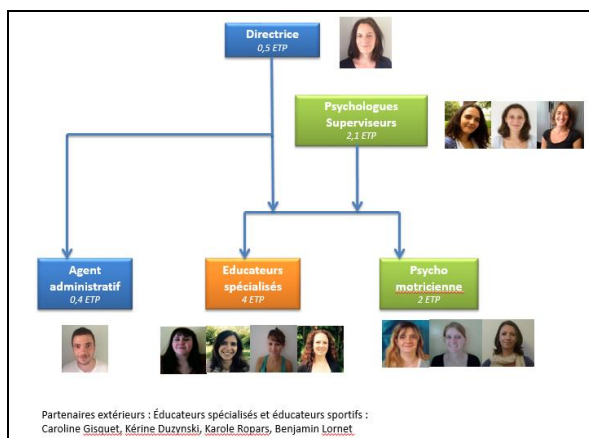
L'ambition de nos projets associatifs est de proposer aux familles un lieu d'éducation et de rééducation spécialisé et spécifique, en adéquation avec les besoins particuliers des personnes présentant un TSA.

Les usagers porteurs de handicap nécessitent de mettre en œuvre des moyens adaptés pour développer des capacités adaptatives, de s'en saisir et de généraliser leurs apprentissages au quotidien et dans des environnements sociaux variés.

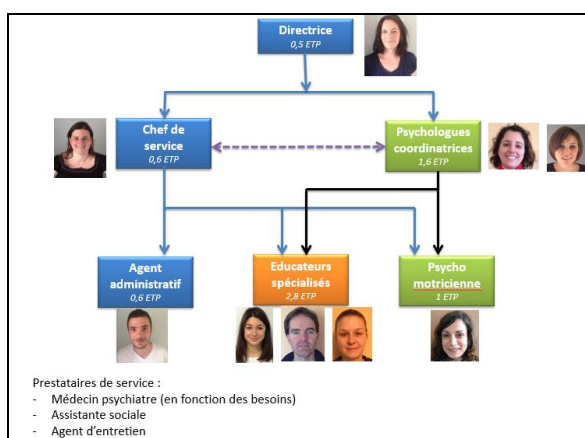
Nos équipes s'attachent à considérer la personne accueillie dans sa globalité en prenant en compte sa situation personnelle et familiale ainsi que les environnements dans lesquels elle est amenée à évoluer. Selon les besoins de l'utilisateur, des moyens éducatifs, psychologiques et paramédicaux sont alors proposés et mis en cohérence au sein du projet personnalisé. Cette pluridisciplinarité sur un même lieu permet le partage d'une compréhension commune des problématiques rencontrées, et une cohérence dans la prise en charge proposée.

Nos Equipes

Les accompagnements que nous proposons sont mis en œuvre grâce aux équipes pluridisciplinaires sur chaque structure (d'InPACTSadom et du SESSAD AAPII).



INPACTSADOM



SESSAD AAPII

Nos Accompagnements

Depuis le mois de septembre 2009, les deux associations accueillent 6 fois plus de personnes puisque de 15 familles accueillies en septembre 2009, l'association InPACTS par son SESSAD en compte désormais 20 et InPACTSadom 70. Deux jeunes ont démarré dans le projet MotIVI en 2013 et 8 jeunes sont accompagnés actuellement au sein de ce projet.

Nos Financements

C'est clairement le point de différence entre les deux associations. InPACTS, l'association gestionnaire, n'a pas de financement propre tandis que le SESSAD AAPII est financé par la CPAM. Une enveloppe globale nous a été attribuée à l'année et nous en recevons 1/12 ème tous les mois.

A l'heure actuelle, les prestations réalisées par l'association InPACTSadom sont intégralement financées par les familles. La MDPH est un partenaire important des familles dans l'accessibilité à une prise en charge adaptée aux besoins particuliers de leur enfant puisque le coût de celle-ci est pris en compte dans la revalorisation de leur A.E.H (sur devis et factures). Les prestations des familles permettent de financer le fonctionnement de l'association (salaires, loyer, charges). **L'ENSEMBLE DE LA STRUCTURE EST DONC DEPENDANTE DU REGLEMENT DES FAMILLES DANS SA TOTALITE.** Aucun bénéfice n'est bien entendu fait par InPACTSadom et l'équilibre budgétaire est extrêmement fragile.

Des dons ponctuels sont versés à l'association et proviennent de particuliers sympathisants pour soutenir ses missions. D'autres associations et entreprises attribuent également des subventions ponctuelles ou mènent des actions permettant d'améliorer le quotidien d'InPACTSadom (mobiliier adapté, matériel éducatif, tests, etc...) et de provisionner de l'argent pour notre construction.

Enfin, l'adhésion des familles et des sympathisants à l'association est fixée à 15 euro par an.

2/ Les projets en cours des associations

L'équipe des professionnels développe plein de projets que nous avons découverts au cours du Groupement de Parents. Cette rubrique est faite pour vous les présenter. Vous allez découvrir au fil des newsletters combien les professionnels qui entourent nos enfants cherchent en permanence des idées pour les accompagner et ce même jusqu'à leur vie d'adulte !

Les Tâches Solo

Notre projet vise à développer une gamme de produits permettant aux familles, aux professionnels en libéral et/ou aux structures de soins et d'accompagnement de ce public, d'acquérir du matériel favorisant le travail en autonomie en tenant compte des spécificités de fonctionnement de la personne avec autisme, qui soit facilement accessible et avec un coût raisonnable.

Le matériel « tachesolo » est un concept d'activités dont le design et l'organisation s'appuient sur les principes de la méthode TEACCH.

Il informe l'apprenant en répondant aux 4 questions fondamentales :

- ✓ **Quelle quantité de travail faut-il faire ?**
En mettant à disposition un nombre d'éléments défini avant le commencement de la tâche ;
- ✓ **Quel est le travail à faire ?**
Les « tachesolo » se suffisent à elles-mêmes pour aider les personnes avec autisme à comprendre ce qui est attendu de la tâche (consigne explicite), à surmonter leurs difficultés d'organisation et ainsi à mener à bien une tâche ou une séquence de tâches avec succès et avec autant d'autonomie que possible. Le but de chaque tâche est implicite dans sa conception : visuellement clair pour s'appuyer sur les points forts que de nombreuses personnes avec autisme présentent ;
- ✓ **Quand le travail est-il terminé ?**
Lorsqu'il n'y a plus d'éléments mis à disposition en début de tâche ;
- ✓ **Que se passe-t-il ensuite ?**
En enchaînant plusieurs activités de « tachesolo » ou en donnant une indication à l'apprenant de l'endroit où il doit aller.

Les tâches d'entraînement s'adresseront à un public large de personnes avec autisme en proposant des activités favorisant le développement de la motricité fine et de la coordination oculomanuelle, l'apprentissage de concepts scolaires explicités au niveau visuel ou encore la mise en œuvre de compétences « pré-professionnelles » et/ou nécessaires aux actes de la vie quotidienne.

Les « tachesolo » sont présentées en boîtes contenant tout le matériel nécessaire à l'activité et s'organisent très rapidement. Ce concept de boîtes renfermant toute l'activité permet un rangement facilité et optimisé et répond à un besoin ergonomique de rangement du matériel que rencontrent tous les professionnels et les familles travaillant avec des personnes avec autisme.

Nous avons obtenu une subvention de 5000 euro de la fondation Banque Populaire Occitane pour développer ce concept en créant un premier jeu de huit « tachesolo ». Les boîtes créées seront en premier lieu utilisées par l'association InPACTS pour ses usagers, dans un souci de fournir un retour sur la qualité du produit et de son utilité quant au développement des compétences visées. Cette création se fait en partenariat avec un designer toulousain M. Sarran, permettant ainsi de développer une activité en premier lieu toulousaine mais qui pourrait se répandre sur la France en passant commande.

L'objectif futur est de créer un atelier dans lequel les adultes atteints d'autisme pourraient trouver toute leur place dans ce projet à travers la création, la commercialisation, la manutention, la comptabilité....

Le Partenariat avec Trisomie 21

L'association Trisomie 21 est devenue un de nos partenaires privilégiés car c'est Trisomie21 gestion qui nous épaula dans toute la partie comptable des deux associations.

Comme nous partageons des valeurs communes et que nous sommes plus forts à plusieurs, nous avons aussi décidé de créer des espaces d'échange avec l'association T21 Toulouse.

Nous aurons eu un premier échange interservices le jeudi 30 avril autour de la mise en œuvre de l'inclusion sociale. Cet échange vise à croiser les regards des professionnels pour améliorer notre démarche d'inclusion sociale.

Par la suite nous avons proposé aux familles de participer à un échange sur le même thème le 18 mai afin qu'elles nous fassent part de leurs attentes pour leurs enfants.

Une troisième date entre professionnels permettra de mettre en commun tous les brainstormings faits et de les exploiter pour aller toujours vers un meilleur accompagnement.

La journée de l'autisme

Elle a eu lieu le jeudi 2 avril. INPACTS, InPACTSadom et d'autres associations ont tenu un stand près du donjon du Capitole pour sensibiliser le public sur la cause de l'autisme.

C'était une belle journée, ce qui a permis que de nombreuses personnes s'arrêtent sur les stands. Nous tenons à remercier Jean Benoit Evrard qui est venu nous réjouir avec son violon au cours de cette journée.

L'Euro 2016

Il se tiendra à Toulouse autour duquel un partenariat est en train de se mettre en place avec la mairie. Ainsi, la FIFA demande que l'ouverture de ce championnat se fasse avec des jeunes en situation d'exclusion sociale et de handicaps. La mairie nous demande aussi d'élaborer des projets autour de cette initiative auxquels elle donnera les supports techniques aux projets retenus.

Café-débat

Témoignage de N. MONTADAT sur le café-débat organisé par l'ESPERLUETTE : « ET APRÈS LE COLLÈGE, ON FAIT QUOI ? »

« Je ne m'étendrai pas sur ce que j'ai appris en termes de filières de formations... mais vous pouvez trouver le compte rendu de cette soirée très riche en informations utiles sur le site d'InPACTS. Je voudrais surtout vous faire partager mes réflexions :

- ✓ *Ce café débat m'a permis de bien réaliser que certaines problématiques liées au handicap sont partagées sur plusieurs handicaps et que le fait de se regrouper pour les discuter avec l'éducation nationale peut vraiment apporter plus de poids : que votre enfant soit TED, trisomique, DYS, nous les parents nous nous questionnons de la même manière sur ce que notre enfant va pouvoir apprendre pour espérer avoir un travail et une certaine autonomie. Nous nous retrouvons confrontés aux mêmes épreuves, parcours du combattant. Du coup, ce groupe de travail sur « l'inclusion » est à mon sens une excellente idée !*
- ✓ *Nathalie BEPMALE qui intervenait ce soir-là a dit plusieurs phrases qui m'ont marquée :*
- ⇒ *Vous les parents, vous connaissez bien votre enfant et le projet que vous avez pour lui. Nous les professionnels de l'éducation nationale, on ne connaît pas votre enfant mais on connaît bien les programmes et les compétences requises dans chaque filière classique, pro, apprentissage...donc il est évident que nous aurons peut-être des divergences de vues lors de nos rencontres alors, ne vous braquez pas et argumentez vos pensées, poussez nous à réfléchir avec vous plutôt que nous soyons chacun de notre côté...*

⇒ *Un employeur d'une personne avec handicap va toujours accepter que la personne ne puisse pas tout faire comme les autres en termes de travail.
Par contre, il n'acceptera pas le manque d'autonomie, l'impolitesse ni les troubles de comportement !!! Les matières générales, il faut les travailler bien sûr mais des bonnes notes ne suffiront pas à ouvrir les portes de l'emploi à vos enfants.
Nous devons avoir en tête que nos enfants d'aujourd'hui devront demain se déplacer seuls en transports en commun (apprentissage, stages), devront interfacer avec des collègues de travail... »*

D'autres projets sont en construction et en réflexion : nous vous en ferons part au cours des prochaines newsletters.

3/ QUOI DE NEUF CHEZ VALÉRIE ?

L'objectif de notre marraine est de réunir les fonds pour construire un bâtiment adapté aux usagers d'InPACTSadom et leurs familles.

Le bâtiment du SESSAD sera, lui, financé par l'enveloppe budgétaire de la CPAM.

Aujourd'hui, grâce aux précédentes actions menées (Cow-parade, concert) et aux subventions acquises (mairie, conseil régional, CPAM) nous pouvons financer dès cette année l'achat du terrain, payer le dépôt de permis de construire et la rémunération de l'architecte. Il nous restera ensuite de l'argent pour débiter nos travaux et nous comptons ensuite sur des dons de matériel que nous ont proposés plusieurs entrepreneurs et sur la vente aux enchères organisée par Valérie (voir plus loin).

De plus, notre dynamique marraine ne cesse de nous offrir de nouvelles initiatives. La vente des vins, présidée le 2 mars par Claude Onesta, a été un vif succès. Le bénéfice de cette jolie soirée (12 000 euros) apportera une pierre de plus à nos projets de construction.

Valérie a su convaincre son ami Claude Onesta de participer généreusement à l'émission « Qui veut gagner des millions ? » au profit de notre association. Notre sélectionneur national a accepté cette proposition et demandé à un autre toulousain, Jean-Luc Reichmann, de venir le rejoindre pour former un duo gagnant. Nous vous communiquerons la date de l'émission dès que nous la connaissons.

La vente aux enchères, que Valérie organise, aura lieu à la rentrée, le 6 octobre à l'hôtel Palladia.

Là encore, elle a réussi à mobiliser de nombreux partenaires et mettra en vente des maillots, combinaisons, crampons appartenant à de grands sportifs ainsi que des tableaux et des sculptures. Nous partagerons avec vous le catalogue de la vente dès qu'il sera finalisé.

Un grand merci à Valérie qui, jour après jour, soutient notre association et rend un peu plus réelle la réalisation de notre projet de construction de nouveaux locaux.

De plus, l'école du Caousou a ouvert ses portes à notre association. Valérie et Carine sont allées présenter l'association afin de participer à la marche du Caousou pour récolter des fonds. Les trois associations retenues dont la nôtre sont venues le 23 mars pour sensibiliser les élèves aux missions des différentes associations. La marche a eu lieu le 9 avril et a eu un vif succès. Les fonds récoltés 4357 euros participeront à l'achat d'un photocopieur couleur pour l'association.

4/ EXPRESSION LIBRE DES PARENTS

Régulièrement, un thème sera proposé (et non imposé) et affiché sur "les boîtes à idées" (présentes dans les salles d'attentes du SESSAD et D'INPACTSADOM). S'il vous inspire, n'hésitez pas à inscrire vos réflexions, elles nous aideront à mieux cerner vos souhaits et vos attentes vis à vis de l'association.

Nous vous proposons de diffuser des témoignages de parents d'InPATCS / InPACTSadom : les parcours de nos enfants nous font vivre des situations souvent difficiles mais aussi enrichissantes, parfois cocasses, des expériences vécues par certaines familles, peuvent si elles sont partagées, aidées d'autres familles. C'est pourquoi, nous essayerons de partager certaines réflexions ou certains de ces moments vécus grâce à nos enfants. Le ton ne sera ni vindicatif, ni accusateur. Vous avez sûrement des pages et des pages d'histoires à raconter, nous sommes preneurs via "les boîtes à idées".

UN ECHANGE D'EXPERIENCE : « UNE EXPERIENCE AVEC LA MDPH »

Témoignage d'un parent –

Voici un moment de l'histoire d'une famille dont le garçon, âgé de 11 ans est atteint d'autisme.

Toutes les situations et personnages racontés dans cette histoire sont véridiques.

« Ce jeune garçon, que nous appellerons Timothée, est atteint d'autisme « modéré » (soit disant! Plutôt lourd au quotidien !), il va à l'école 18h par semaine, toujours accompagné d'une AVS.

Il a réussi grâce à cet accompagnement à suivre un parcours scolaire normal et se retrouve actuellement en classe de CM2.

Timothée est un jeune garçon plutôt doux, il ne dérange pas la classe. Il a également une très bonne mémoire ce qui étonnement lui permet d'être très bon en orthographe alors qu'il ne comprend pas le sens de ce qu'il écrit et également très bon en calcul mental. Par contre, tout ce qui est du domaine de la compréhension, de la théorie de l'esprit lui est difficilement accessible (compréhension de lecture, résolution de problèmes...).

Mais l'année de CM2, c'est l'année de l'orientation, quel parcours pour lui ?

- La voie classique : 6ème, peut-être 5ème : cela représentera beaucoup de travail pour lui, demandera de rattraper les cours où il sera absent pour cause de prise en charge (car il a encore besoin de beaucoup de soins). Cela suppose la bonne volonté de tous les professeurs du collège, jusqu'à présent, les parents n'avaient qu'un interlocuteur : la maîtresse. A partir de la 6ème, c'est 7 ou 8 professeurs, tous différents, avec chacun leur vision du handicap, de l'intégration...

Si on pouvait espérer que Timothée puisse suivre les cours jusqu'à la 3ème, il n'y aurait pas d'hésitation, au diable les mauvaises volontés, allons-y ! Mais au collège, on demande à l'enfant d'interpréter, commenter des textes, ce qui est pour l'instant hors de portée pour lui.

Il lui faudra aussi s'intégrer à un groupe de jeunes avec des codes sociaux bien spécifiques, lui qui est déjà en grand décalage avec les enfants de sa classe, comment va-t-il échanger avec eux ?

- La voie de l'ULIS : difficile de savoir ce qui se passe au sein d'une ULIS puisqu'il semblerait que chaque responsable d'ULIS ait une grande autonomie dans la gestion de sa classe, certains se cantonnent à dispenser des enseignements de niveau 3 même si l'enfant aurait des capacités dans certains domaines pour suivre le niveau du collège, d'autres s'adaptent à l'enfant, le suivent dans sa progression (quitte à suivre eux même les cours de 5ème ou 4ème afin de pouvoir reprendre les cours avec l'enfant). La condition pour l'ULIS était que Timothée puisse continuer d'évoluer dans les apprentissages tant qu'il en aurait les capacités, ce que les parents semblent avoir trouvé au sein d'un collège près de chez eux.

Après une longue période de réflexion et aidés par les professionnels, les parents de Timothée décident donc d'orienter Timothée vers une ULIS. Cette demande est inscrite dans le PPS. Le problème, c'est qu'au vu des résultats scolaires de Timothée, l'école mentionne qu'elle est contre cette orientation et préconise une 6ème classique avec accompagnement d'une AVS. Ce qui devait arriver arriva, bien que le dossier d'orientation pour la MDPH soit accompagné de dossiers médicaux, d'argumentations par les professionnels qui suivent Timothée depuis des années, la MDPH refuse l'orientation ULIS.

Passons sur le ressenti de la famille à la réception du courrier de la MDPH mentionnant l'orientation préconisée pour Timothée, déception, colère, fatigue, pourquoi la MDPH accorde-t-elle plus de crédit aux 3 lignes de l'école plutôt qu'aux 10 pages de comptes rendu des psychologues, orthophonistes, psychiatres qui suivent leur fils depuis le diagnostic ? Incompréhension aussi, orienter son enfant vers une classe spécialisée ne se fait pas de gaieté de cœur (un deuil de plus!), en remettant en cause leur décision, la MDPH les replonge dans leurs doutes et leurs inquiétudes.

Nouveau refus donc exprimé de la part des parents et cette fois convocation par la MDPH à une équipe pluridisciplinaire afin d'argumenter leur choix.

C'est très long le temps passé à attendre cette réunion, surtout que cette fois, Timothée devait venir. La MDPH ne se doute pas parfois du stress dans lequel ils mettent les familles.

Mais le jour J arrive, et c'est accompagné par les professionnels qui s'occupent de leur enfant (qui ont été d'un grand soutien) que les parents se retrouvent face à 2 personnes, particulièrement à l'écoute de leurs arguments. Le parcours de ce dossier a duré plusieurs mois et cet entretien en a été l'apothéose.

Après tous ces courriers échangés, avoir des interlocuteurs directement en face de soi, pouvoir échanger, argumenter, répondre à des questions, éclaircir des incompréhensions, en bref, exposer son point de vue, ça fait un bien fou! Enfin on se parle. Il est vrai que l'orientation prise par la MDPH a suivi celle demandée par la famille ce qui explique le ton satisfait de ce petit texte mais malgré tout, en 1 heure de temps, le dossier a été « clôturé », à se demander pourquoi tous les dossiers ne se règlent pas directement par ce style de réunion, cela irait beaucoup plus vite pour tout le monde et éviterait un stress et une perte d'énergie phénoménale aux familles, d'autant plus qu'il est quand même plus agréable de parler à quelqu'un en face de soi plutôt que de rédiger courriers sur courriers.

Ce style d'entretien semblait satisfaire également les deux personnes de la MDPH qui pour la première fois (depuis 7 ans) mettaient un visage sur un numéro de dossier et personnalisait un peu les procédures administratives.

Tout cela pour dire qu'il ne faut pas hésiter à demander voire provoquer ces rendez-vous, ils nous font du bien autant à nous parents qu'au personnel de la MDPH. »

5/ RECREATION DES PARENTS

Nous aimerions développer dans cette rubrique un réseau de partage entre parents : partage de ressentis (café-débat par exemple), partage de temps (mise en place de troc de temps ? Ex : je te garde ton enfant 1h et tu me fais du repassage..., partage d'habits et jouets (vide-greniers ?), mise en commun de supports d'activité ou de travail (base de données...), partage de l'information scientifique (publication d'articles confirmés ou organisation de conférences à thèmes : génétique et épigénétique par ex).

Le but de tout ça étant, vous l'aurez compris de resserrer les liens entre nous. Nous vivons tous des moments difficiles et il nous a semblé que créer un réseau de partage pouvait permettre de retrouver un petit peu d'espoir. Certains peuvent aller aux conférences et raconter ce qu'ils ont appris à ceux qui ont plus de mal à se déplacer...

Groupe de travail de parents
Conseil d'administration
Directrice