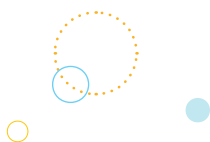


le bulletin



LE JOURNAL DES PARENTS ET AMIS DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

2^e TRIMESTRE 2012 • N° 228



Dossier • P.15

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, Génétique et Famille : quel lien ?

ACTION ASSOCIATIVE

- Assemblée Générale,
lundi 11 juin 2012.
Attention, nouveau lieu
.... p. 07



VIE DES ÉTABLISSEMENTS



- Pose de la première pierre
à Tassin-La-Demi-Lune
.... p. 24
- Un nouveau souffle
pour l'IME Pierre de Lune
.... p. 28



www.adapeidurhone.fr

Sodexo s'implique au quotidien dans le projet de vie
de 700 lieux d'accueil pour personnes
en situation de handicap.

Sodexo s'engage...



...Aider

Former et encadrer les personnes handicapées pour leur permettre d'acquérir un savoir-faire professionnel et faciliter leur insertion.

...Partager

Les associer à nos projets et à nos équipes pour favoriser leur reconnaissance.

...Permettre

Casser le rythme du quotidien, rompre la monotonie, donner les moyens de vivre autre chose.

Direction Régionale Rhône-Alpes Auvergne
122, Boulevard Emile Zola - BP95
69923 OULLINS
Tél. : 04 72 39 75 40

sodexo

Solutions de Qualité de Vie au Quotidien



DOSSIER

p. 15 DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, Génétique et Famille : quel lien ?



Une déficience intellectuelle avec ou sans handicap associé peut avoir de nombreuses causes. Certaines sont dites environnementales, liées à la grossesse, à des traumatismes autour de la naissance, aux conséquences d'une maladie infectieuse, à des accidents. Depuis la découverte de la trisomie 21, la génétique a permis de connaître d'autres causes de déficience intellectuelle, dont l'origine pour certaines, reste encore inconnue.

ACTUALITÉS

p. 06 Théâtre à l'IME l'Oiseau Blanc
Unapei, élections 2012
Assemblée Générale
Fête de l'été

p. 09 CENTRE DE DOCUMENTATION

ACTION ASSOCIATIVE

p. 10 HOMMAGE
à Serge Giraud

p. 11 CONSEIL À LA VIE SOCIALE
Commission de suivi,
18 mois d'existence

p. 12 ESPACE RENCONTRES

p. 13 FONDS DE SOLIDARITÉ

VIE DES ÉTABLISSEMENTS

p. 24 INAUGURATION
Résidence
à Tassin-La-Demi-Lune

p. 26 DU CÔTÉ DES ESAT
IMPRO Le Bouquet

p. 28 GRANDIR
Pierre de Lune

p. 29 FOYER D'HÉBERGEMENT
LE GRAND LARGE

p. 30 FOYER DE VIE LA PLATIERE

p. 32 REGARD DE PROFESSIONNEL

p. 34 RÉFLEXION

REPÈRES FINANCIERS

p. 37

CARNET FAMILIAL

p. 38

ADRESSES UTILES

p. 38

le bulletin

Journal trimestriel n°228
des Parents et Amis de Personnes
Handicapées Mentales.
2^e trimestre 2012

Adapei du Rhône :
Association Départementale des Parents
et Amis de Personnes Handicapées
Mentales (déclarée loi 1901, affiliée
à l'Unapei, reconnue d'utilité publique.
Décret du 30 août 1963)

Siège social :
75, Cours Albert Thomas
CS 33 951 – 69447 LYON CEDEX 03
Tél. : 04 72 76 08 88
www.adapeidurhone.fr

Directeur de la publication :
Marie-Laurence MADIGNIER

**Réalisation
et conception graphique :** unitémobile

Tirage : 2 300 exemplaires

Dépôt légal à la parution
N°CPPAP : 0107G82689

SERVEZ-VOUS CHEZ NOS ANNONCEURS, ILS SOUTIENNENT NOTRE ACTION



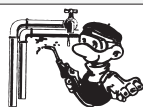
ATELIERS SPECIALISÉS

Mécanique poids lourds - Freins - Moteur - Electricité - Tachygraphie

48, rue du Dauphiné 69 800 Saint-Priest
tél. 04 78 20 02 70 - Fax 04 72 23 05 10

TECHN' EAU René BUFFIN

SANITAIRE - CHAUFFAGE - ZINGUERIE
9, rue Georges Brassens 69240 BOURG-DE-THIZY
Téléphone 04 74 64 02 11



Travaux funéraires en tous genres - Taille de pierre

sarl Marbrerie CATTO

Avenue du Cimetière - 69240 BOURG-DE-THIZY
Tél. atelier 04 74 64 18 34 - Portable 06 07 90 20 61 - Fax 04 74 64 06 66
Annexe : rue de l'Egalité - 69550 AMPLEPUIS - Tél. 04 74 89 24 62

SYMPATHISANT

Matériel médical • Orthopédie • Maintien à domicile
Pharmacie Centrale - 4, rue J. Jaures 69240 Thizy - Tél. 04 74 64 47 80

BLANCHISSERIE DE L'EST LYONNAIS

Blanchisserie Industrielle - Collectivité

48, rue Emile Vernay 69780 St-Pierre-de-Chandieu
Tél. : 04 78 40 38 55 - Fax : 04 72 48 02 40

acmm.blanchisserie@free.fr



Chez Flo / Bar du marché

4, place Chomienne / Tél 04 74 89 31 07
69550 AMPLEPUIS



GUADAGNIGNO Sébastien

Ferronnerie / Serrurerie

ZI LES GRANGES BOURG-DE-THIZY

S.A.S. DUGELET

Société d'installation électrique

Haute et basse tension • Alarme • Eclairage public

Quartier de l'Isle - 69470 COURS-LA-VILLE - Tél. 04 74 89 86 86 - Fax : 04 74 89 86 18

sa.dugelet.elec@wanadoo.fr



Ets DUBUIS & Fils



TUYAUTERIE INDUSTRIELLE - CHAUFFAGE - SANITAIRE - PLOMBERIE - ZINGUERIE

Z.A. - 42460 CUINZIER - Tél. 04 77 60 52 64 - Fax 04 77 60 59 63



103, Avenue Maréchal de Saxe

69003 Lyon

Tél. : 0 980 980 001

Fax : 04 78 62 95 71

Mail : lyon-saxe@credit-cooperatif.coop



Froid et Cuisines Professionnelles

81 bis, rue de Borchamp

71110 MARCIGNY

Tel : 03-85-25-17-45

Fax : 03-85-25-34-49

contact@perrier-andre.fr



**Spécialiste de la coupe
à chaud, à froid, par ultrasons.**

Nos machines sont

- Conçues pour être simples à utiliser
- D'un excellent rapport qualité-prix
- Conformes aux normes CE

rue du 8 mai BP12 • 42390 Villars • France

tél. 33 (0)4 77 92 25 92 • fax. 33 (0)4 77 74 50 03

E-Mail : contact@ceraengineering.com - Site web : www.ceraengineering.com



Garage BUFFIN sarl

Réparations tourisme et poids lourds - Dépannage

VENTE NEUF ET OCCASIONS

Rue de Verdun 69240 Bourg-de-Thizy - Tél. 04 74 64 05 43



CHUZEVILLE

Z.I. Les Granges
69240 BOURG-DE-THIZY

AU SERVICE DE CEUX QUI CONSTRUISENT L'AVENIR

Matériaux : Tél. 04 74 64 16 12 - Fax 04 74 64 20 47 - Quincaillerie : Tél. 04 74 64 00 37

Soyons acteurs des campagnes électorales!



Ces semaines seront dominées par les élections qui se succèdent, des projets de candidats, des marges de manœuvre économiques étroites et des valeurs que nous souhaitons leur voir porter pour qu'ils contribuent à améliorer l'accès des personnes handicapées à leur pleine citoyenneté... tout simplement parce que la Constitution, la loi de 2005 comme la Convention des Nations Unies sur les droits de la personne handicapée prônent « l'accès à tout pour tous » et « l'égalité des droits et des chances ».

Comme toutes les associations affiliées à l'Unapei, nous interpellons les candidats aux mandats présidentiel ou législatif afin de leur demander de s'engager sur **8 PROPOSITIONS PRIORITAIRES QUE PORTE NOTRE MOUVEMENT** :

- 1 – créer les conditions d'une société accessible ;
- 2 – garantir un accès à la santé ;
- 3 – compenser réellement les conséquences du handicap mental ;
- 4 – assurer l'accès à l'éducation de tous les enfants handicapés mentaux ;
- 5 – rendre effectif le droit au travail pour les personnes handicapées mentales ;
- 6 – répondre aux besoins des personnes handicapées mentales vieillissantes ;
- 7 – pérenniser les moyens des établissements et services médico-sociaux ;
- 8 – permettre aux dirigeants associatifs de concilier mission d'intérêt général et vie professionnelle.

Le dossier de ce trimestre, sur la consultation génétique, donne des clés, démystifie cette approche souvent nécessaire : identifier la cause d'une déficience intellectuelle avec ou sans handicap associé, optimiser l'accompagnement (soins, rééducation, orientation), éviter l'errance diagnostique, déculpabiliser les parents qui ont entendu dire qu'ils étaient responsables des difficultés de leur enfant, évaluer le risque de récurrence de l'anomalie génétique décelée chez les apparentés...

L'annonce d'un diagnostic génétique est souvent une information ambivalente : à la fois un choc (on ne sait pas encore réparer les anomalies génétiques dans la plupart des cas), mais c'est aussi un véritable soulagement pour les patients et leurs familles. Ils disent mieux savoir contre quoi ils se battent... Que ce dossier soit ainsi une introduction.

• Marie-Laurence MADIGNIER
Présidente de l'Adapei du Rhône

Spectacle

LE LANGAGE THÉÂTRAL

L'IME L'Oiseau Blanc est toujours en Réso (Rencontres Échanges Scènes Ouvertes) avec un autre IME et deux lycées !

Nous les avons rejoints avec Roxanne Lasson, journaliste à TLM, pour réaliser un reportage sur l'accès à la culture, pour le magazine *Handi Le Mag* au mois de mars 2012. Douze adolescents de 14 à 18 ans travaillent sur le thème de *Mes grandes amours*, aux côtés de lycéens, pour leur prochaine représentation au Toboggan à Décines, le vendredi 27 avril 2012 ! L'objectif est bien évidemment de se faire plaisir à travers cette activité, tout en se mettant en scène afin de s'exprimer et se sentir bien dans son corps.

Clémentine Jolivet de la Compagnie Premier acte, accompagne les comédiens et l'équipe éducative de l'Oiseau Blanc pour préparer ce spectacle. Ils sont à l'origine du scénario où les lycéens évoquent leurs grands amours avec nostalgie et les disputes que cette thématique a pu

entraîner au sein de l'IME. « *Je me souviens... Marion était amoureuse d'Harry Potter, et tous les garçons de l'IME se prenaient pour lui !* »

C'est ce pourquoi, les comédiens simulent une dispute où chacun souhaite prendre une direction opposée en guise « d'échauffement » théâtral. Certains adolescents ont souhaité témoigner leur ressenti lors de ces répétitions, face à la caméra, en répondant à la question : *Qu'est ce qui te plaît dans le théâtre ? - J'aime jouer devant les gens - J'aime faire des exercices, lorsque l'on commence l'activité - Ça fait plaisir !*

> L'entrée est libre le vendredi 27 avril prochain, venez nombreux les applaudir au Toboggan à Décines, à 20h30 !

> Retrouvez "Handi Le Mag" sur www.tlm.fr



FÊTE D'ÉTÉ DE L'ADAPEI DU RHÔNE

**Sur le thème de la musique !
— Samedi 23 juin 2012**

À l'IME Le Bouquet
2, rue Louis Bouquet Lyon 9e de 12h à 18h.
Restauration sur place de 12h à 13h30.
Coût du repas : 6 euros
> Inscription avant le 1^{er} juin 2012 auprès de la commission animations festives,
04 72 76 08 88 ou
animations-festives@adapeidurhone.fr.
De nombreuses animations pour petits et grands vous attendent !

> Venez nombreux !

Unapei

ÉLECTIONS 2012 : PARTICIPONS À LA CAMPAGNE !

2012 est une année électorale. À cette occasion, l'Unapei et les associations de notre mouvement proposent aux candidats à l'élection présidentielle et, dans les départements aux futurs députés, un programme d'actions spécifiques.



8 engagements « pour une réelle citoyenneté des personnes handicapées mentales »

- Créer les conditions d'une société accessible, en demandant que les normes d'accessibilité intègrent les besoins des personnes handicapées mentales.
- Garantir un accès à la santé en demandant des actions urgentes pour garantir l'accès à la santé des personnes en situation de handicap.
- Compenser réellement les conséquences du handicap mental, en demandant que les personnes bénéficient d'une compensation financée par la solidarité nationale en prenant réellement en compte leurs besoins spécifiques.
- Assurer l'accès à l'éducation de tous les enfants handicapés mentaux en demandant un programme complet et volontariste pour qu'ils accèdent réellement à une éducation ouverte à tous les enfants de la République.
- Rendre effectif le droit au travail pour les personnes handicapées mentales en

demandant des actions urgentes pour que toutes accèdent à une activité professionnelle adaptée à leurs capacités.

- Répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes en demandant que leur accueil et leur accompagnement soient une priorité du prochain gouvernement.
- Pérenniser les moyens des établissements et services médico-sociaux pour que nous puissions maintenir la même qualité d'accompagnement.
- Permettre aux dirigeants associatifs bénévoles de concilier mission d'intérêt générale et vie professionnelle en demandant que les dirigeants d'association bénévole bénéficient d'une réelle reconnaissance de leur mission d'intérêt général.

Informez les personnes handicapées

Au delà de l'engagement des candidats sur ces propositions, il importe que les nombreuses personnes handicapées qui ont le droit de vote, mais pas les moyens de s'informer, puissent saisir cette occasion pour accéder à une information aujourd'hui compliquée et difficile à comprendre.

Pour plus d'infos :

> www.2012.unapei.org

Les familles, tout comme les établissements et les services, pourront accompagner les personnes ayant des difficultés de compréhension pour qu'elles puissent accéder au mieux à ces informations et exercer ainsi leur rôle de citoyen.

> L'année 2012 est importante pour faire entendre la voix des personnes handicapées, ne manquons pas ce rendez-vous !

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2012

Attention : nouveau lieu !

LUNDI 11 JUIN 2012 À 19H

Espace Mosaïque / 47-49,
rue Aristide Briand 69800 Saint-Priest



APPEL À CANDIDATURE au poste d'administrateur (fonction bénévole)

Lors de l'Assemblée Générale, il doit être procédé à la désignation d'un certain nombre de nouveaux administrateurs. L'appel est fait à tous les membres de l'Adapei du Rhône, parents et amis, qui souhaiteraient œuvrer au sein de l'association en présentant leur candidature et apporter ainsi à son action, des idées neuves et une énergie nouvelle.

Adresser les propositions de candidature pour le 18 mai, au plus tard, à l'attention de Bruno Le Maire, Secrétaire Général de l'Adapei du Rhône.
75, cours Albert Thomas 69003 Lyon.

AVEZ-VOUS VERSÉ
VOTRE COTISATION
POUR L'ANNÉE 2012 ?

> RAPPEL
pour l'année 2012,
la cotisation est de 102 €
et 43 € pour les personnes
non imposables.

> POUR PLUS DE RENSEIGNEMENTS
Tél. : 04 72 76 08 88

THION FABRICATION & COMMERCIALISATION
de
TEXTILES D'ENTRETIEN

BP n°2 - 69470 Cours La Ville
Tél. 33 (0) 4 74 89 89 69
Fax. 33 (0) 4 74 89 84 63
www.thion-sas.fr

**TEINTURE FIL - TEINTURE PIÈCE
EPONGE - APPRÊTS**
Une équipe au service du textile

**TEINTURE ET APPRÊTS
DE LA TRAMBOUZE**

42460 Sevelinges - Tél. 04 74 64 79 89 - Fax 04 74 64 79 88

AETNAGROUP FRANCE

MACHINES D'EMBALLAGES ROBOPAC -
THERMO-RETRACTABLE - BANDEROLAGE DE
PALETTES - SAV-MAINTENANCE
4 avenue de l'Europe -
DÉCINES (69) - Tél. 04 72 14 54 01 - www.aetnagroup.fr

A. Lachal TRANSPORTS

ZI Les Granges - 69240 BOURG-DE-THIZY
Tél. 04 74 64 00 46 - Fax 04 74 64 16 34

ELECTRIC' AUTO THOMAS

BOSCH SERVICE

Magasins vente - Ateliers réparations
Tourisme - Poids Lourds - Travaux Publics

3, boulevard Maréchal Joffre - Z.I. Arsenal Sud - 42300 ROANNE
Tél. 04 77 68 05 11 - Fax 04 77 71 67 44

Assystec

- Protection électronique • Détection incendie •
- Vidéo surveillance • Téléphonie • Radio-téléphonie •
- Contrôle d'accès • Portails et Automatismes •

8, rue Gabriel Rongier 69370 ST DIDIER AU MONT D'OR - Tél. : 04 78 35 32 70 - Fax : 04 78 64 54 95

SARL CHASSIGNOL Charles - MANUFACTURE DE TOURETS

Commerce et industrie du bois - Raboterie
Fabrique de palettes - Caisses d'emballages - Sciages en tous genres

42670 BELMONT DE LA LOIRE - Tél. 04 77 63 61 15 - Fax 04 77 63 63 22
Email : cch.belmont@wanadoo.fr - www.chassignol-charles.fr - Tourets-chassignol.com

ROANNE MEDICAL SERVICE

Vente, location matériel médical, incontinence, accessoires salle de bains

246, route de Charlieu - 42300 ROANNE - Tél. 04 77 78 03 03 - Fax 04 77 78 04 04

IMAGE & SON - MULTIMEDIA - MÉNAGER
WWW.PULSAT.FR

2 rue Eugène Déchavanne - THIZY

MATHELEC

Tél. : 04 74 64 11 93

pomona PassionFroid

29, avenue Urbain Le Verrie
69805 SAINT PRIEST cedex

Tél. : 04 37 65 54 00
Fax : 04 37 65 54 10

ROSTAGNAT

*Electricité générale
Chauffage électrique - Domotique*

9, rue Cardinal-Gerlier - 69005 LYON
Tél. 04 78 25 40 97 - Fax 04 78 25 32 71

CABINET LACHASSAGNE

SA Administrateur de biens - Transactions
45 rue Georges Clémenceau
69 470 COURS-LA VILLE Tél. : 04 74 89 72 12

MTD

ÉTUDES
RÉALISATIONS
MAINTENANCE

MATÉRIEL INDUSTRIEL DE BLANCHISSERIE
45, rue Maryse Bastié - 69008 Lyon - Tél. : 04 37 90 38 38 - Fax : 04 78 0016 92
WEB : www.mtd.fr - E-MAIL : dominiquevitale@mtm.fr

ABS COMMUNICATION VISUELLE

B.P. 12 - 9, route de Roanne 69550 AMPELLEUIS
Téléphone 04 74 89 37 67 - Télécopie 04 74 89 37 81
E-mail : abs69550@wanadoo.com

MARQUAGE ET SIGNALISATION

ENSEIGNE PANNEAU
VEHICULE PUBLICITAIRE
VITRINE CREATION
BANDEROLE GRAPHIQUE
IMPRESSION GRAND FORMAT
PANNEAU PUBLICITAIRE

AVERY DENNISON

PRESTO FRANCE
7, rue Pierre Poizat
69240 Bourg-de-thizy

04 74 64 67 67
04 74 64 67 68

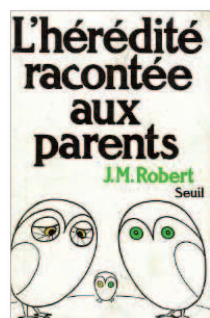
Fabricant de matériaux, films et papiers adhésifs

La sélection du centre de documentation de l'Adapei du Rhône

Le centre de documentation vous invite à nous rendre visite au sein de l'Espace Rencontres, afin de vous informer, vous documenter, emprunter des ouvrages... les jeudis après-midi de 14h30 à 17h30, ainsi que sur rendez-vous.

POUR TOUTES INFORMATIONS, TÉL. : 04 72 76 08 88

N'hésitez pas à nous rendre visite !



L'HÉRÉDITÉ RACONTÉE AUX PARENTS

J.M. Robert

La naissance d'un enfant handicapé moteur, psychique ou sensoriel est une source d'angoisse, exprimée ou non, pour de nombreux parents. Les généticiens peuvent alerter les couples sur les risques d'une première ou d'une nouvelle maternité. S'il n'est pas toujours possible de guérir, on peut désormais souvent prévenir.



SI ON ME TOUCHE, JE N'EXISTE PLUS

D. Williams

Voici un livre sur l'autisme qui émeut autant qu'il dérange. Il donne à réfléchir. Témoignage personnel de Donna Williams sur la lutte qu'elle dut mener pour surmonter son handicap et les souffrances engendrées par l'incompréhension et l'ignorance des autres.



HANDICAP ET EMPLOI

Claudine BARDOULET et Laurence IGOUNET

Ce livre a pour objet de faciliter la mise en œuvre de toute action favorisant l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées et ainsi de satisfaire aux obligations légales dans ce domaine. Instrument de travail et de réflexion.

Nous vous rappelons que des CD sur la thèse du Docteur ALAMERCERY « Suivi de la personne porteuse de la trisomie 21 tout au long de sa vie. » sont toujours disponibles au prix unitaire de 10 euros.

AGENDA 2012

> **LE 52^E CONGRÈS DE L'UNAPEI, ACCUEILLI PAR LA RÉGION BRETAGNE CETTE ANNÉE, SE TIENDRA SUR 3 JOURS :**

– JEUDI 31 MAI
– VENDREDI 1^{ER} JUIN
– SAMEDI 2 JUIN

Rendez-vous à Équinoxe, le palais des congrès de Saint-Brieuc.

Pour plus d'informations : www.unapei.org

> **JOURNÉE PORTES OUVERTES À L'ESAT JACQUES CHAVENT, LYON 7^E**

– VENDREDI 4 MAI, à partir de 14h30.

> **10 ANS DU FOYER DE VIE LA PLATIERE**

– SAMEDI 23 JUIN

> **INFORMATION AUX CURATEURS ET TUTEURS FAMILIAUX SUR L'EXERCICE DES MESURES DE PROTECTION**

À Lyon

– JEUDI 24 MAI de 19h30 à 21h

à l'Udaf : 12, bis rue Jean-Marie Chavant
Lyon 7^E - Tél. 04 72 76 12 00

À Villefranche

– JEUDI 14 JUIN de 19 h 30 à 21h.

Espace Barmondière – salle 3,
rue Barmondière. Villefranche
(près cinéma 400 coups)

> **INFORMATION SUR LES MESURES DE PROTECTION**

Qu'est-ce qu'une personne vulnérable ?
Quand doit-elle être protégée ?
Qu'est-ce qu'une mesure de protection ?
Comment peut-elle être mise en œuvre ?
Qui doit l'exercer ?

À Lyon

– SAMEDI 28 AVRIL ou SAMEDI 23 JUIN
de 10 h à 11 h 30

à l'Udaf : 12 bis, rue Jean-Marie Chavant
Lyon 7^E - Tél. 04 72 76 12 00

À Villefranche

– SAMEDI 12 MAI 2012 de 10h à 11h30.

Espace Barmondière – salle 3,
rue Barmondière. Villefranche
(près cinéma 400 coups)

Questions - contacts - inscriptions :
tuteursfamiliaux@udaf-rhone.fr

► HOMMAGE

UN BEAU PARCOURS ASSOCIATIF...

Serge Giraud adhère à L'Adapei du Rhône en 1971. Curieusement, c'est dans l'exercice de son travail que Serge Giraud va rencontrer notre association.

En effet, commercial dans une entreprise de publicité, il collecte pour cette dernière des encarts publicitaires qui doivent assurer, en partie, l'édition du Bulletin de l'Adapei du Rhône qui est destiné à ses adhérents.

Mais Serge Giraud ne s'arrête pas là, il adhère à l'association comme « AMI », est élu administrateur de 1975 à 1981 ; il démissionne du conseil d'administration lorsqu'il décide de créer sa propre entreprise comme collecteur de publicités pour le compte de l'Adapei du Rhône, de l'Adapei de l'Ain, et quelques autres entreprises.

Serge Giraud assure également la Présidence du conseil d'établissement du CAT Léon Fontaine à Vaulx-en-Velin.

C'est en 1982 que le 1^{er} bal est organisé pour le compte de l'Adapei du Rhône...

Pour notre association c'est le démarrage de la belle et longue aventure de la première équipe de parents et amis qui décide, au travers d'un comité des fêtes, de prendre en charge l'organisation de trois manifestations annuelles d'une envergure exceptionnelle :

- le bal costumé en février,
- la fête d'été en juin,
- la soirée Choucroute en octobre.

Serge Giraud et son épouse Liliane, sont des acteurs engagés dans tous ces projets festifs ; ils vont savoir convaincre pour rassembler, organiser, et coordonner, bref ils vont assurer inlassablement, et avec toujours un seul et même souci : « donner du plaisir » et « apporter du bien-être » aux personnes porteuses d'une déficience intellectuelle pour qu'elles puissent partager des moments de détente et de convivialité ensemble et avec leurs familles...



Chaque fête transforme Serge en chef d'orchestre : il lui faut prévoir les lieux, mobiliser et déléguer à chaque bénévole sa tâche, veiller à la sécurité, ô combien indispensable, pour faire face à tout incident, être vigilant à ce que tout roule et croyez bien que ce n'est pas une sinécure que d'accueillir plus de 800 personnes dans une salle des fêtes pour servir une choucroute !

Sans oublier le bilan qu'il faut tirer pour que la prochaine fête soit encore plus belle, et toujours mieux réussie...

Serge, et son équipe des bénévoles de la commission d'animations festives, c'est une disponibilité sans faille pour accompagner chaque événement festif de notre association : son 50^e et son 60^e anniversaire, la Journée du Handicap Mental mais aussi et surtout répondre à toute demande des établissements qui souhaitent également faire la fête...

À chaque fois c'est une démonstration d'ingéniosité, de savoir-faire, de bonne humeur et de générosité qui suscitent l'admiration de tous ceux qui font appel à leurs services. Son grand souci d'aujourd'hui c'est la relève de demain pour pouvoir assurer la continuité des fêtes qui existent depuis 1982...

Mais l'espoir pointe car une équipe de jeunes, enfants des familles de la Commission d'animations festives, qui savent mobiliser leurs amis autour d'eux, commence à s'impliquer ! Quel beau parcours de vie et d'engagement pour un couple qui n'est aucunement concerné par le handicap mental : 40 ans d'adhésion et d'attachement à notre association pour faire rayonner sur les visages des enfants et des adultes déficients intellectuels et leurs familles, un sourire et une joie indescriptibles...

Encore bravo et merci du plus profond de notre cœur « associatif »

Renée MERIAUX,
Vice Présidente à l'Action Associative



► CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

LA COMMISSION DE SUIVI CVS déjà 18 mois d'existence !

Les résultats de l'enquête auprès des professionnels, des résidents et leurs familles sur le fonctionnement des Conseils de la Vie Sociale (CVS) dans nos établissements ont permis de formuler des recommandations et des propositions d'amélioration de leur fonctionnement.

Ainsi est née la Commission de suivi des CVS, où une douzaine de parents bénévoles et deux professionnelles se réunissent régulièrement pour :

- Réfléchir et conseiller sur le fonctionnement et le suivi des CVS les acteurs de cette instance.
- Aider si nécessaire les représentants de l'association et les présidents dans leur mission.
- Veiller à ce que chaque établissement ait un CVS ou une instance participative
- Former et informer les représentants de l'association dans les CVS.
- Traiter tout sujet qui relève du CVS pour une meilleure efficacité de notre travail.

Les membres de la commission de suivi CVS se sont répartis dans deux groupes de travail :

1. GROUPE DE LECTURE DES COMPTES-RENDUS DES CVS

Deux membres par filière à savoir : MAS/FAM – Foyers de vie/centres d'activités de Jour – IMP/IME/IMpro – Esat/foyers d'hébergement qui relèvent les bonnes pratiques, les bonnes idées, et si besoin font remonter à la Direction associative les difficultés.

2. GROUPE RÉDACTIONNEL DE « LE LIEN CVS »

Une équipe chargée de rédiger les articles qui doivent permettre aux représentants de l'association d'être le lien entre l'association et les familles des établissements. En effet, au rythme d'une parution par trimestre ils reçoivent des informations et des suggestions visant à leur permettre une participation active et reconnue de leur mission dans les CVS.



En février dernier, nous avons réunis les représentants de l'association et les présidents pour entendre leurs demandes, leurs difficultés, et favoriser ainsi la réflexion pour un fonctionnement dynamique de l'instance partenariale qu'est le CVS.

On ne peut que remercier tous les acteurs du CVS qu'il soit président, directeur, membres élus des familles et des tuteurs,

représentants des professionnels, ou représentant de l'association pour leur engagement et leur contribution au bon fonctionnement d'un rouage essentiel aux bonnes relations entre usagers/Familles et établissement.

► La Commission de Suivi CVS

► ESPACE RENCONTRES

Un lieu qui n'attend que vous !

Le jeudi 2 février 2012, toute l'équipe de l'Action de l'Associative a accueilli adhérents, parents, amis, enfants et adultes en situation de handicap et professionnels, tous invités à ouvrir officiellement les portes de l'Espace Rencontres.



***Vous êtes
chez Nous, chez
Vous !***

Malgré le froid de cet hiver rude, près de 90 personnes ont répondu présents à l'invitation « *Vous êtes chez Nous, chez Vous !* ». Cet espace accueille le centre de documentation et des groupes de travail de bénévoles tels « le Fonds de Solidarité », « les Commissions Fratrie, scolarisation... ». Ce lieu est convivial, accessible à tous, et les bénévoles peuvent s'y réunir librement. Avec des bénévoles à ses côtés, l'équipe de l'Action Associative souhaite faire vivre cet espace autour de rencontres à thèmes ? De cinés -conférences ? Un Kfé/T parents ? Vous avez d'autres idées ? Alors n'hésitez pas à nous en faire part ! Lors de cette rencontre, un questionnaire « boîte à idées » a été proposé aux invités et nous a permis de connaître quelques-

uns de leurs souhaits ; nous espérons pouvoir y répondre prochainement. En cette première après-midi, l'Espace Rencontres a pleinement joué son rôle de réunir des visages « anciens et nouveaux ». Aux côtés de bénévoles de longue date se sont mêlés des parents de jeunes enfants venus découvrir l'Adapei du Rhône, sans oublier d'avoir pu faire la connaissance de Nicolas BORDET, le nouveau directeur de l'Action Associative. Tous semblaient heureux d'être là et prêts à contribuer à faire vivre cet Espace Rencontres. Bugnes, galettes, et autres douceurs ont été très appréciées en ce moment convivial. Nous tenons à vous remercier de votre présence !

► L'équipe de l'Action Associative

► FONDS DE SOLIDARITÉ

UNE ACTION SOLIDAIRE pour les familles sans solution !

Tout d'abord bienvenue à Gisèle Salvaire, la nouvelle Responsable du Fonds de Solidarité



**Depuis octobre 2011,
Gisèle Salvaire
est responsable
du Fonds de Solidarité,
en remplacement
de Régis Cachard.**

Gisèle Salvaire est la maman de Sophie Zacharie, résidente au foyer de Monsols. Présidente du conseil d'établissement de l'Oiseau Blanc pendant plusieurs années, Gisèle Salvaire s'est également occupée de l'accueil des familles de jeunes enfants.

Elle s'était aussi mobilisée au siège pour accueillir les jeunes enfants sans solution. Elle a participé aux CVS de La Platière en qualité de représentante de l'Adapei du Rhône. Elle est actuellement représentante des familles au CVS au foyer d'accueil médicalisé le Fontalet de Monsols.

Permanence de Gisèle SALVAIRE
tous les jeudis matin au siège de l'Adapei
du Rhône, vous pouvez la contacter au :

TÉL. : 06 13 82 55 90

MAIL : giselesalvaire@yahoo.fr

Adhérente depuis de très nombreuses années à l'association, Gisèle Salvaire a ponctué ses années de travail en entreprise de plusieurs missions au sein des Conseils de la Vie Sociale de nos établissements, d'abord comme présidente à l'IME l'Oiseau Blanc, puis comme parent élu au FAM de Monsols, sans oublier sa participation à l'accueil des familles de jeunes enfants et à la mise en place d'animations de soutien pour les familles d'enfants sans solution.

Jeune retraitée, elle a souhaité dès septembre 2011 donner plusieurs heures à l'Adapei du Rhône ; ses compétences relationnelles, son sens de l'organisation et sa bonne connaissance de l'informatique, nous ont incité à lui proposer la responsabilité du fonds de solidarité qu'elle a acceptée, et nous l'en remercions vivement. Sa mission consiste essentiellement à animer le réseau des trésoriers du fonds de

solidarité, et à enregistrer régulièrement les versements des familles.

En effet, un membre élu ou non du CVS s'est engagé à collecter auprès des familles de l'établissement les règlements **du fonds de solidarité, une action solidaire des familles dont l'enfant a une place en établissement à l'égard de celles qui sont encore sans solution.**

**Soyez solidaire en payant
le fonds de solidarité
et adhérez nombreux pour
une Adapei du Rhône forte.**

La particularité du fonds de solidarité est que les sommes recueillies sont pour 50 % attribuées à l'établissement pour des investissements en faveur des résidents, les autres 50 % revenant à l'association en complément de financements d'actions de rénovation et/ou d'amélioration

de l'existant. En 2011, 42 951 € ont été récoltés. **Soyez néanmoins attentifs car participer au Fonds de Solidarité, n'est pas adhérer à notre association.**

En effet, seul le paiement de la cotisation permet d'être d'adhérent, c'est-à-dire avoir l'opportunité de participer pleinement au devenir de notre association en soutenant ses actions, ses projets et lui permettre de jouer un rôle décisif dans la défense et la progression des droits des personnes handicapées en situation de handicap mental en général, et de votre enfant en particulier.

Adhérer à l'Adapei du Rhône c'est aussi lui donner les moyens d'être une force politique indispensable au développement des conditions d'une « société accessible » que toute personne en situation de handicap mental est en droit d'attendre d'une société responsable et citoyenne au travers de ses politiques et des financeurs publics.

arafdes

**Institut de formation des
cadres de l'action sociale**

**FORMATIONS SUPÉRIEURES
DIPLOMANTES (NIV 1 et 2)**

**DISPOSITIFS DE PRÉPARATION
AUX ÉPREUVES DE SÉLECTION/
VAE**

**MODULES EXPERTS SUR LES
PRIORITÉS MÉTIERS**

**ACTIONS DE FORMATION POST-
DIPLOMES** à destination des
cadres en exercice

**ACTIONS DE FORMATION-
ACCOMPAGNEMENT** auprès des
directeurs

ARAFDES

14, rue Gorge de loup
69009 LYON

04.72.53.61.80

Consultez notre offre sur

www.arafdes.fr



AGENCE DE VILLEFRANCHE S/SAÔNE

Tél : 04 74 68 46 21
corgiervillefranche@orange.fr

AGENCE DE ROANNE

Tél : 04 77 78 14 49
corgierroanne@orange.fr
corgier@orange.fr

AGENCE DE SAINT-JEAN-LA-BUSSIÈRE

Tél : 04 74 89 49 90
corgierformation@orange.fr
corgier@orange.fr

AUTO-ÉCOLE AMPLEPUIS

Tél : 04 74 89 31 76
auto.ecole.corgier@orange.fr



Extincteurs – Poteau Incendie
R.I.A. – Colonne Sèche
Extinction Automatique
Eclairage de Secours
Désenfumage – Alarme
Signalétique – Formation

INCENDIE-SÉCURITÉ Rhône-Alpes

39, Allée Paul Forge – 42153 Riorges
Tél : 04.77.68.07.28 – Fax : 04.77.70.25.07
E-mail : contact@lis-ra.com




Service d'installation et de maintenance
d'extincteurs mobiles
(règlement 14 – NF 285)

MÉCANIQUE GÉNÉRALE



- Centre d'usinage grande capacité
 - Tournage CN de précision
 - Cintrage - Mécano-soudure - Soudure
- Fabrication petites, moyennes et grandes séries

Les Quatre Vents - 69550 RONNO
Tél. 04 74 89 32 54 - Fax : 04 74 89 27 82
sarl.beauchaine@wanadoo.fr



R.Lepine
Concessionnaire Renault
Amplepuis - Tarare



TEL : 04 74 89 48 48 04 74 05 37 00
www.renaultneufetoccasion.com



PEUGEOT

Garage FLACHY – PEUGEOT SERVICES MORNANT

Maintenance – Carrosserie – Vente véhicules neufs

www.garage-flachy.com

04 78 44 02 70



Déficiência intellectuelle, Génétique et Famille : quel lien ?

Une déficience intellectuelle avec ou sans handicap associé peut avoir de nombreuses causes. Certaines sont dites environnementales, liées à la grossesse, à des traumatismes autour de la naissance, aux conséquences d'une maladie infectieuse, à des accidents. Depuis la découverte de la trisomie 21, la génétique a permis de connaître d'autres causes de déficience intellectuelle, dont l'origine pour certaines, reste encore inconnue. Comment connaître cette cause, c'est ce que ce dossier souhaite illustrer. Savoir permet de mieux comprendre son enfant, d'envisager le parcours médical et éducatif le plus adapté et d'informer la famille. Ce dossier aborde dans un premier temps la consultation d'expertise génétique et dans un second temps son corollaire le conseil génétique.

UN PEU D'HISTOIRE

1865 : MENDEL, moine autrichien, travaille sur des végétaux et particulièrement sur les petits pois. Il publie un article dans une revue scientifique où il énonce les lois de transmission de certains caractères héréditaires.

Ce travail reste inconnu pendant 30 ans.

1869 : premier isolement de l'ADN, alors appelé nucléine.

1879 : FLEMMING décrit la première division cellulaire.

1880 : découverte de la fusion de noyau de l'ovule et du spermatozoïde, élément essentiel de la fécondation.

1888 : WALDEYER introduit pour la 1^{re} fois la notion de chromosome ou « corps colorable ».

1952 : WATSON et CRICK découvrent la structure de l'ADN en double hélice.

1959 : LEJEUNE et son équipe découvrent l'anomalie chromosomique « responsable » de la trisomie 21.

1989 : lancement du programme de séquençage du génome humain.

1999 : 1^{er} séquençage d'un chromosome humain : le chromosome 22.

2003 : séquençage complet du génome.

• Consultation de Génétique et Conseil Génétique : 2 démarches spécifiques

Pour connaître la cause d'une déficience intellectuelle, ou autre, unique ou multiple, avec ou sans autre handicap associé, la **CONSULTATION D'EXPERTISE GÉNÉTIQUE** peut faire partie des consultations nécessaires à l'élaboration d'un diagnostic.

Lorsque le diagnostic permet d'identifier une anomalie génétique, parfois rapidement ou après une plus longue attente, le **CONSEIL GÉNÉTIQUE** permet d'évaluer les risques de récurrence de cette anomalie chez les apparentés et la descendance à venir.

POUR MIEUX COMPRENDRE

Si on compare l'ADN à un texte faisant fonctionner le corps :

- Avec le caryotype standard, on peut regarder s'il y a des **chapitres** en moins, en plus ou déplacés.
- Avec un caryotype moléculaire (disponible à l'hôpital depuis 2007), on peut désormais regarder s'il y a des **paragraphes** en moins, en plus ou déplacés. Ces nouvelles techniques permettent de poser des diagnostics étiologiques chez de plus en plus de patients, notamment chez des patients qui ont eu, anciennement, un caryotype normal.

Par contre, il faut attendre... encore quelques années, pour pouvoir accéder aux **mots et aux lettres** du texte... Autrement dit on ne sait pas encore détecter toutes les causes génétiques possibles de retard mental.

→ Les différentes techniques d'analyse des chromosomes

1. LE CARYOTYPE STANDARD EST L'EXAMEN GÉNÉTIQUE LE PLUS PRESCRIT > figure 1

Il permet de diagnostiquer les anomalies de nombre et/ou d'aspect des chromosomes. Les chromosomes sont traités et colorés afin de faire apparaître des bandes claires et sombres. Ainsi, ils peuvent être vus au microscope, comptés et observés, maintenant avec des techniques élaborées.

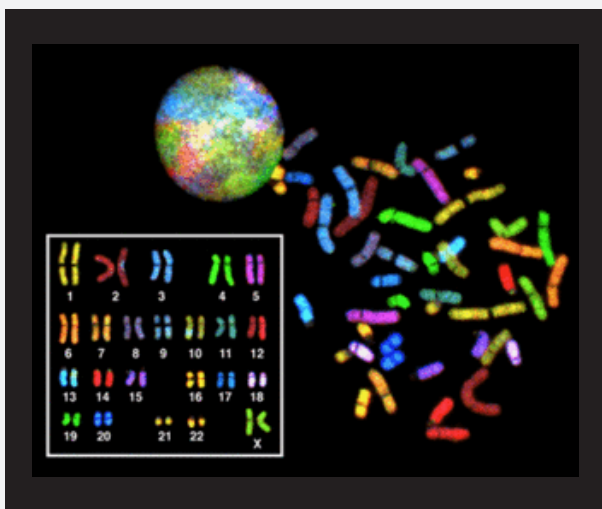


Figure 1

2. LES EXAMENS DE LA CYTOGÉNÉTIQUE MOLÉCULAIRE

• **FISH (Fluorescence In Situ Hybridation)** > figure 2 depuis les années 80 : elle sera proposée si le médecin a une hypothèse diagnostique précise. Cette technique permet de vérifier une anomalie vue au caryotype standard, ou de confirmer un doute sur un chromosome.

• **CGH ARRAY**, appelé aussi caryotype moléculaire ou puce à ADN permet une comparaison entre l'ADN du patient et celui d'un témoin. Les puces à ADN permettent de détecter les anomalies de très petite taille non visibles au caryotype standard. Elle est utilisée quand le médecin généticien n'a pas d'hypothèse diagnostique précise.

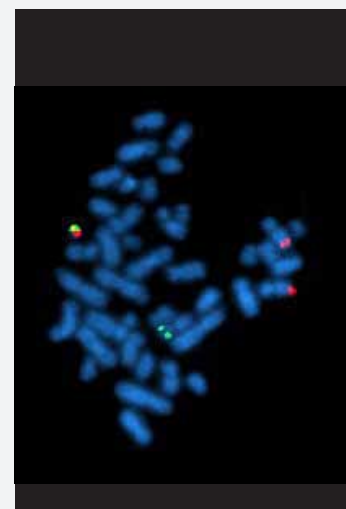


Figure 2

QUELQUES DÉFINITIONS

• ADN

L'acide désoxyribonucléique (ADN) est le constituant des chromosomes au sein des noyaux cellulaires.

Il est le support du programme de la synthèse des protéines nécessaires à la constitution de tout être vivant. Sa fonction principale est de stocker les informations génétiques. Une autre fonction essentielle de l'ADN est la transmission de cette information de génération en génération : l'hérédité.

• CHROMOSOME > figure 3

C'est le support de l'hérédité. Il se compose d'ADN compacté. Il ne devient visible que pendant la division cellulaire : courte période du cycle cellulaire. Chaque chromosome contient en moyenne 600 gènes.

• CARYOTYPE

C'est l'outil principal utilisé pour analyser les chromosomes au niveau de leurs nombres et de leur aspect. Il permet ainsi de mettre en évidence les anomalies chromosomiques. Le caryotype humain normal comporte 46 chromosomes identifiés et classés par paires, du numéro 1 au numéro 22. La 23^e paire est constituée des 2 chromosomes sexuels. Ils sont désignés à l'aide de la lettre X et de la lettre Y. Le caryotype d'une personne de sexe féminin est : 46 XX. Le caryotype d'une personne de sexe masculin est : 46 XY.

• GÈNE > figure 4

Unité de matériel génétique. Un gène code une ou plusieurs protéines.

• GÉNOME > figure 5

Ensemble du matériel génétique d'une cellule ou d'un individu.

• SÉQUENÇAGE DE L'ADN

Il consiste à déterminer l'ordre d'enchaînement des nucléotides (élément de base de l'ADN) pour un fragment d'ADN donné.

• SYMPTÔME

C'est un signe, il révèle une maladie (exemple : malformation cardiaque).

• SYNDROME

C'est un ensemble de signes.

Figure 3 : de la cellule à l'ADN

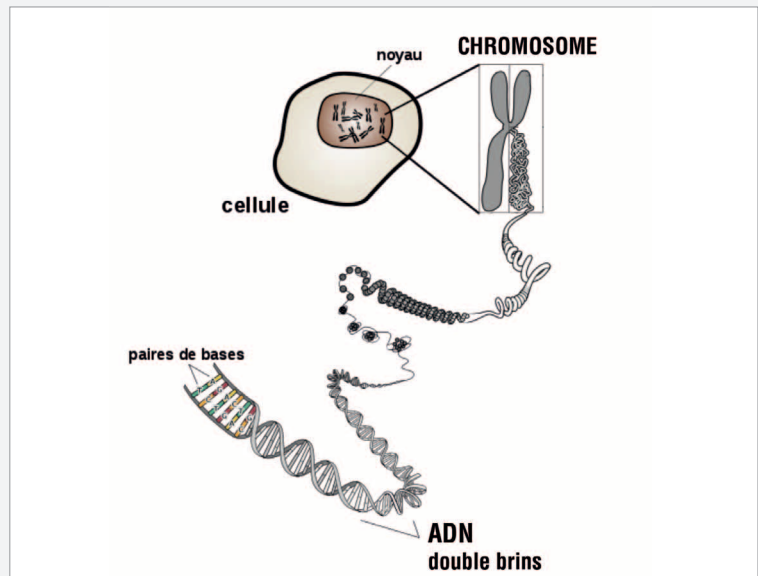
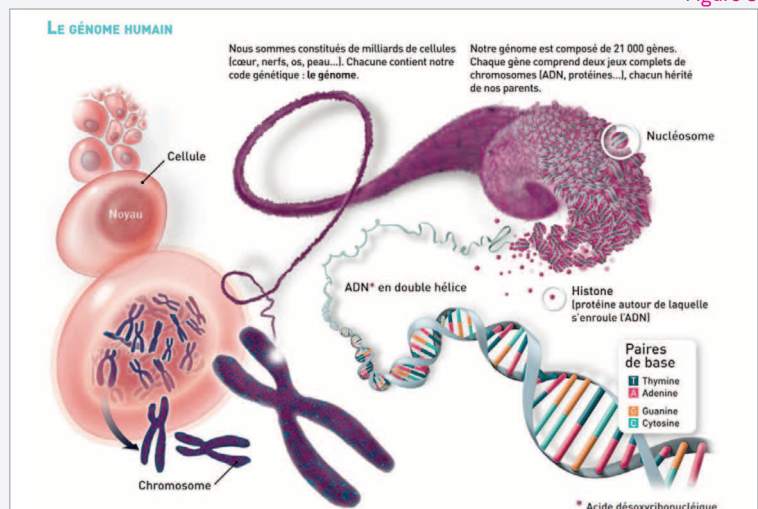


Figure 4



Figure 5



• La consultation d'expertise génétique

C'est une consultation médicale qui se déroule dans un service spécialisé de l'hôpital.

POUR QUOI FAIRE ?

La consultation de génétique a pour but d'identifier la cause :

- d'une déficience intellectuelle avec ou sans handicap associé,
- d'un syndrome rare,
- d'une maladie rare.

CONNAÎTRE LA CAUSE PERMET :

- d'éviter l'errance diagnostique ;
- d'évaluer le risque de récurrence de l'anomalie génétique décelée chez les apparentés et la descendance à venir ;
- de déculpabiliser les parents au plan éducatif qui ont entendu qu'ils étaient « responsables » des difficultés de leur enfant ;
- de comprendre certains comportements du patient d'optimiser l'accompagnement du patient (soins, rééducation, orientation...)

À QUEL MOMENT ?

→ EN DIAGNOSTIC PRÉNATAL : OU DPN

Le DPN est proposé pendant une grossesse en cours :

- Quand il existe un problème génétique familial connu ;
- Quand un enfant déjà né présente une anomalie chromosomique ;
- Quand des anomalies physiques significatives sont détectées à l'échographie ;
- Quand les marqueurs sériques indiquent un risque de trisomie 21 : ces marqueurs évaluent la probabilité d'un risque mais seule une amniocentèse permet de confirmer avec certitude le diagnostic de trisomie 21.

N.B. : L'âge maternel n'est plus, à lui seul, une indication depuis 2009.

Entouré par l'équipe pluridisciplinaire, en connaissance de tous les éléments disponibles, le couple, et lui seul, choisit d'accepter ou de refuser un diagnostic prénatal.

Une anomalie chromosomique peut être suspectée quand le patient présente une déficience intellectuelle, un retard ou une anomalie de croissance, des malformations des membres ou organes internes, des particularités morphologiques même discrètes, du visage, du squelette de certains organes, une épilepsie, des troubles du comportement...

→ EN DIAGNOSTIC POST NATAL

Chez le nouveau né

Chez l'enfant

Chez l'adulte : il est possible de venir à tout âge

Si un diagnostic est posé chez le patient, un conseil génétique (évaluation du risque de récurrence) pourra être proposé.

Pour les naissances suivantes

Pour la famille élargie : fratrie, cousins.

Après un ou plusieurs résultats négatifs, ce n'est pas parce que l'on n'a pas pu mettre une anomalie génétique en évidence qu'elle n'existe pas, mais les techniques à disposition, bien qu'évoluant beaucoup, gardent des limites. Dans ce cas, il est proposé de revenir en génétique pour une consultation de suivi. En fonction de l'évolution du patient et des techniques à disposition, la possibilité de poursuivre les investigations génétiques sera réévaluée.

→ EN DIAGNOSTIC PRÉSYMPTOMATIQUE

Il peut être demandé quand il y a une anomalie génétique présente et identifiée dans la famille dont la manifestation est tardive (chorée de Huntington par exemple).

Cette consultation permet à la personne qui sollicite l'examen de connaître son statut génétique = porteuse ou non porteuse de la mutation familiale. Elle se déroule toujours selon un protocole très précis incluant notamment la présence d'un psychologue quel que soit le résultat.

QUI LA DEMANDE ?

Cette consultation peut faire partie d'une démarche diagnostique à la demande :

- d'un obstétricien,
- d'un pédiatre hospitalier ou non,
- d'un médecin traitant,
- d'un spécialiste
- et enfin de la famille elle-même...

Hormis pour les femmes enceintes, il n'y a pas « d'urgence » à consulter. Par contre, le résultat peut influencer la mise en route ou l'ajustement d'un parcours de soins quand c'est nécessaire, ainsi que la décision d'une nouvelle grossesse.

OÙ CONSULTER ?

Sur la région Centre Est, le CLAD : Centre Labellisé de références des Anomalies du Développement et des syndromes malformatifs.

Il comprend le site coordonnateur implanté dans le service de génétique de l'Hôpital Femme Mère Enfant (HFME) du CHU de Lyon ; ainsi que les sites des CHU de Saint-Etienne, Clermont-Ferrand et Grenoble.

www.feclad.org – cliquer sur la Région Centre Est puis le CHU de votre département.

Email : genetiquehfme@gmail.com

Pour prendre rendez-vous : HFME au 6^e étage, 59, bd Pinel - 69677 Bron cedex.

Tél. secrétariat : 04 27 85 55 73 et 04 27 85 51 41



Le professeur Ederly en consultation

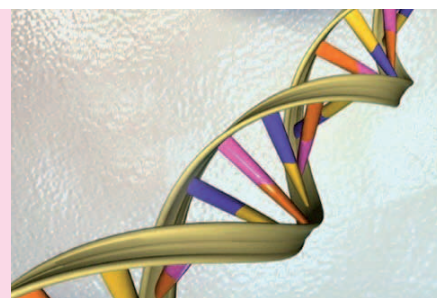
DÉROULÉ DES CONSULTATIONS

→ LA PREMIÈRE CONSULTATION EST DITE « DE RENCONTRE »

1. Le médecin reprendra d'abord l'histoire de l'enfant : il est nécessaire d'apporter tous les documents médicaux suivants : le carnet de santé, les résultats d'exams, les radiographies. Les premières photos et vidéo de l'enfant pourront aussi apporter des renseignements précieux.
2. L'arbre généalogique sera établi par le médecin généticien en reprenant les antécédents médicaux de vos apparentés proches. C'est une étape systématique de la consultation.
3. Bien sûr un examen clinique détaillé sera réalisé. Avec l'autorisation de la famille, des photos seront prises pour compléter le dossier médical.
4. En fonction de l'examen clinique, un bilan sanguin et/ou urinaire sera proposé, toujours avec le consentement préalable, signé par les parents.
5. Les consultations génétiques ont une durée moyenne d'une heure, souvent plus.
6. Suivant les services, un ou une psychologue peut être présent lors de la consultation médicale. Il/elle prend spécifiquement en compte les aspects affectifs, relationnels, émotionnels de la consultation. L'intervention d'une assistante sociale peut être proposée pour répondre aux questions d'ordre administratif.

DÉROULÉ DES CONSULTATIONS (suite)

Nous rappelons qu'une explication génétique n'est pas toujours mise en évidence au cours de cette démarche d'investigation et que la cause recherchée n'est pas toujours d'origine génétique. Lorsqu'un diagnostic est posé, il peut l'être rapidement (quelques semaines) ou tardivement (plusieurs mois parfois plusieurs années).



Structure de l'ADN en double hélice

→ LA CONSULTATION DE RESTITUTION DU RÉSULTAT

1. Le temps de l'annonce du diagnostic

Le protocole de l'annonce est encadré par la loi : « **l'annonce diagnostique doit être délivrée au cours d'un entretien individuel** » (Code de la Santé Publique art L.111,2). Elle ne doit donc pas se faire par téléphone ou par courrier.

Une annonce diagnostique reste toujours un moment singulier. Ce que le patient et ses proches vont pouvoir faire de cette information dans leur histoire de vie individuelle et familiale reste quelque chose d'éminemment subjectif parce que chaque histoire est unique, chaque enfant est différent, chaque famille est singulière. L'annonce d'une cause génétique aux difficultés présentées par l'enfant ou l'adulte venu consulter est souvent **une information ambivalente**.

Chaque histoire est unique, chaque enfant est différent, chaque famille est singulière

C'est à la fois un choc car cette origine constitutionnelle peut dramatiser la situation au sens où on ne sait actuellement pas réparer les anomalies génétiques dans la plupart des cas. Il n'est donc pas impossible que le patient garde des difficultés voire un retard de développement. Ce choc est d'autant plus observé que les annonces diagnostiques sont précoces (période néonatale) et qu'elles arrivent parfois avant que les parents aient pu constater l'ampleur des difficultés de l'enfant.

Mais l'énoncé d'un diagnostic peut aussi être **un véritable soulagement** pour les patients et leurs familles. Ils peuvent enfin mettre un nom sur l'origine des difficultés, mieux comprendre la nature des problèmes, mieux communiquer avec leur entourage, et parfois optimiser l'accompagnement. Ils disent mieux « **savoir contre quoi ils se battent** ». Ceci est particulièrement observé dans un contexte d'annonce tardive (chez des adolescents, des adultes) qui met alors fin à une longue errance diagnostique, déculpabilise souvent les parents et donne toute sa place à la prise en charge éducative.

2. Le temps de l'Accompagnement

Dans l'idéal, l'accompagnement des familles doit se faire tout au long de la démarche d'investigation diagnostique, lors de la première consultation « de rencontre », lors des suivantes, jusqu'à l'annonce du diagnostic lorsqu'il y en a un. Tout au long de ce parcours l'accompagnement comporte plusieurs aspects :

- **MÉDICAL** : plusieurs propositions peuvent être faites suivant les besoins : examens complémentaires, consultation de spécialiste si nécessaire, traitement éventuel selon la pathologie.
- **PSYCHOLOGIQUE** : des entretiens à visée d'accompagnement individuel et familial peuvent être proposés dans les services de génétique
- **SOCIAL** : information sur la MDPH pour l'aide humaine, aménagement du logement, aide financière, Orientation scolaire et professionnelle Reconnaissance du handicap (carte d'invalidité).

Le généticien s'assurera que la prise en charge de l'enfant est adaptée durant la période d'investigation.

Une consultation de suivi d'annonce est également souhaitable car les familles ne peuvent pas tout enregistrer, tout comprendre en une seule fois. Elles peuvent alors revenir pour poser leurs questions, demander des précisions.

L'équipe pluridisciplinaire doit rester à la disposition des familles, même longtemps après l'annonce. Une mère est par exemple revenue 12 ans après la pose d'un diagnostic chez sa fille en période néonatale pour savoir si on pouvait lui en dire un peu plus en 2012 sur l'anomalie chromosomique décelée.

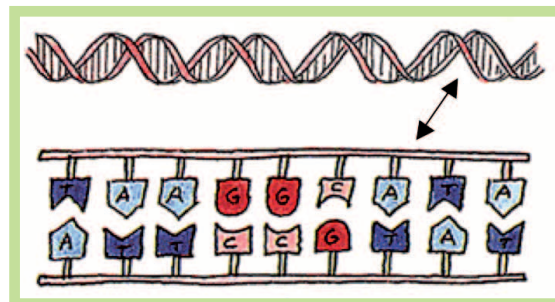
DOCUMENT DESTINÉ AUX ENFANTS

► Réalisé par le service de génétique du Professeur P. Ederly à l'hôpital Femme-Mère-Enfant à Bron.

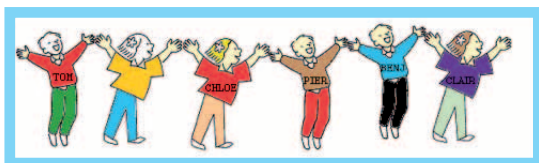
Bonjour !

- Ton corps est composé de millions de petits morceaux qu'on appelle des cellules.
- À l'intérieur de ces cellules se trouve une longue guirlande qui s'appelle chromosome quand elle est embobinée et ADN quand elle est débobinée.
- La moitié de cet ADN a été donné par ta maman, l'autre moitié par ton papa.
- Cette guirlande contient un code, une disposition rien qu'à toi d'encore plus petits morceaux, qui décide si tu as les yeux bleus ou noirs, les cheveux raides ou frisés.
- Parfois, il manque un petit morceau dans cette guirlande ou alors les morceaux ne sont pas dans le bon ordre, et cela empêche le corps de bien fonctionner.

Voici un morceau d'ADN



Voici un morceau du code



Tu peux donner un peu de sang pour que les docteurs puissent regarder tes chromosomes ou ton ADN. Cela aidera à mieux comprendre ce qu'il t'arrive.



Comment se passe une prise de sang ?

- Tu pourras être accompagné(e) de ta maman ou de ton papa. Tu t'installeras confortablement sur un lit. Il pourra y avoir une autre personne qui t'aidera à ne pas bouger.
- On met un petit élastique autour de ton bras. Tu dois serrer le poing comme pour faire de la boxe. On pique dans une veine avec une aiguille et on prend un peu de sang dans un tube. Tu peux regarder ou ne pas regarder, c'est comme tu veux. Ça ne dure pas très longtemps. Après, on met un pansement et c'est fini !




Qui va regarder mon ADN ?

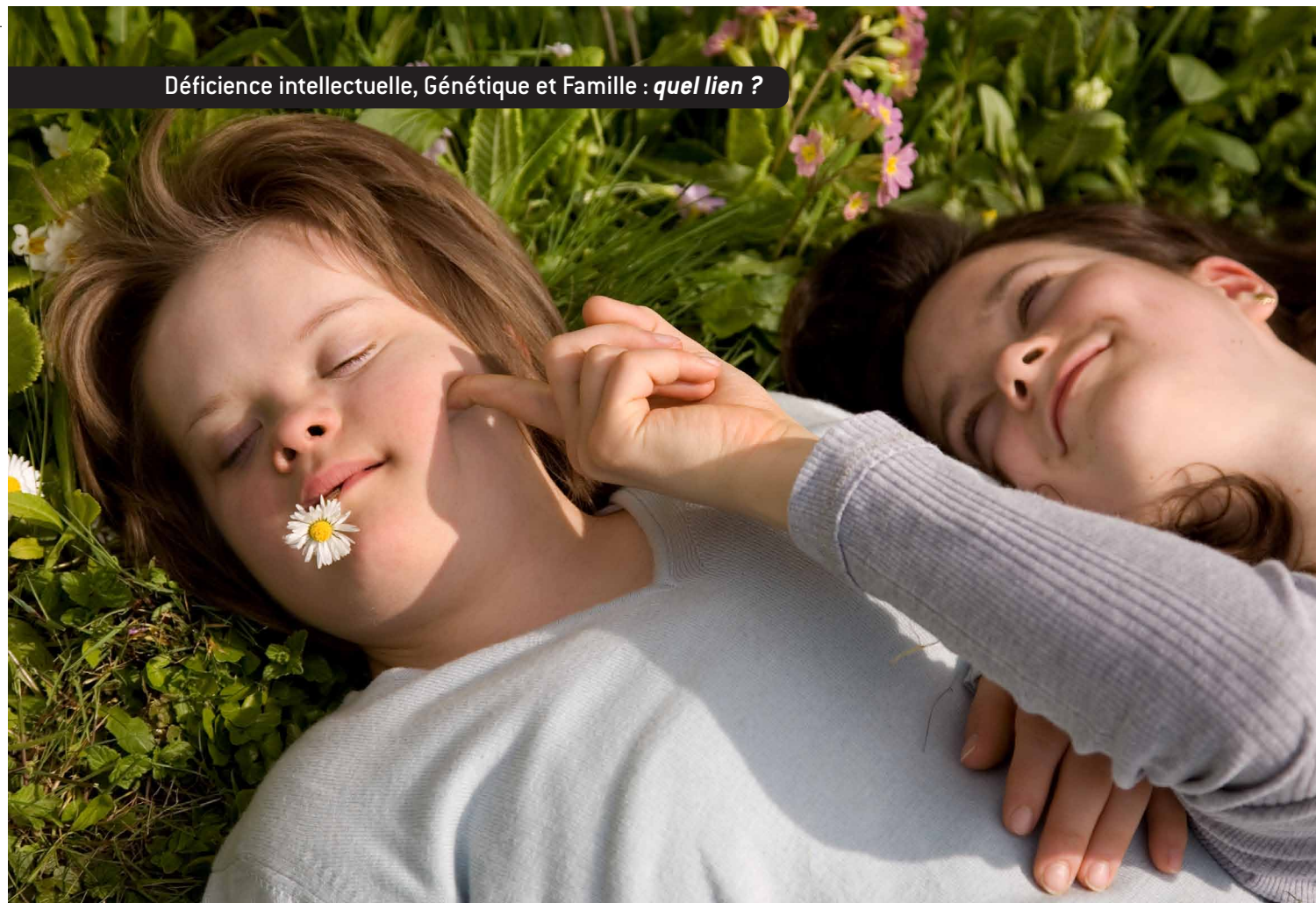
Ton docteur va envoyer le tube de sang à d'autres docteurs qui connaissent bien les chromosomes et l'ADN et qui savent où il faut regarder. Dès que ton docteur aura des résultats, il en parlera avec toi et avec tes parents.



À qui puis-je poser des questions si je ne comprends pas tout ?

Si tu as des questions sur la prise de sang, les chromosomes, l'ADN, ou sur autre chose, ton docteur est là pour t'écouter et répondre à tes questions et t'expliquer comment ça va se passer.





• Le conseil génétique

En s'appuyant sur le diagnostic clinique et les différents résultats d'examen (caryotype etc.) le généticien évaluera le risque d'une nouvelle apparition de l'anomalie génétique connue dans la famille chez les apparentés et la descendance à venir.

EST-IL SYSTÉMATIQUE ?

Il est proposé après une consultation d'expertise génétique, dont il est le complément logique [éventuellement au moment de la consultation de restitution des résultats].

Il n'est sûr que si le généticien dispose du diagnostic précis d'une anomalie chromosomique, mais il reste possible dans tous les cas avec un niveau de précision variable selon les situations.

POUR QUOI FAIRE ?

Le conseil génétique a pour but d'évaluer le risque qu'une personne ou un couple transmette une anomalie chromosomique entraînant une maladie ou un syndrome. Le risque de transmission est la probabilité de transmettre l'anomalie génétique diagnostiquée. On distingue deux origines dans la survenue d'une anomalie chromosomique :

- **« DE NOVO »** c'est-à-dire « accidentelle », l'anomalie est survenue lors de la méiose, dans les cellules germinales, bien avant la fécondation, par des mécanismes complexes au cours desquels des échanges génétiques ont lieu. Les parents ont un caryotype normal et de ce fait, le risque pour la descendance qu'une telle anomalie chromosomique se renouvelle est très faible.

- **HÉRITÉE** : l'un des parents ou les deux peuvent être porteurs d'une anomalie génétique. Le risque de récurrence de la transmission de l'anomalie génétique est alors beaucoup plus élevée pour la descendance à venir et pour les apparentés. Mais tant qu'un diagnostic n'est pas posé dans la famille, il est difficile de faire la différence entre ces deux types de situation.

LIMITES DU CONSEIL GÉNÉTIQUE

Il est parfois impossible de prévoir la sévérité d'un handicap ou d'une maladie. De plus, la manifestation clinique d'un même handicap ou d'une même maladie peut varier d'une personne à l'autre alors que l'anomalie génétique est la même.

Si le diagnostic de la maladie reste inconnu, si l'arbre généalogique ne permet pas d'identifier son mode de transmission : l'évaluation exacte du risque est impossible.

N'oublions pas que tous les handicaps ne sont pas d'origine génétique.

Toutefois, les progrès scientifiques constants permettent aussi parfois d'apporter une réponse plusieurs mois ou plusieurs années après une première démarche. Il ne faut pas hésiter à consulter de nouveau.

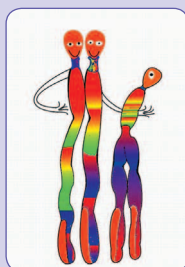
• Qui informe les proches ?

Dans le cadre du respect du secret médical, aucun médecin ne peut transmettre un diagnostic à des proches. Ce rôle est exclusivement réservé au patient ou à ses parents quand celui-ci est mineur et ne peut exprimer son avis.

Après chaque consultation, le généticien envoie aux parents un compte rendu qui reprend les informations délivrées lors de la rencontre.

Ce document sera très utile pour expliquer aux proches ce qui a été dit en consultation. Cette étape peut être délicate notamment dans les situations d'anomalies héréditaires puisqu'il faut alors annoncer une « mauvaise nouvelle » : le fait que d'autres personnes dans la famille peuvent être concernées par le handicap. Mais ne rien dire peut avoir des conséquences très importantes pour les membres de la famille. L'équipe pluridisciplinaire peut aider la famille à trouver la façon de transmettre cette information et reste à la disposition des proches qui peuvent venir consulter à leur tour pour évaluer leur risque d'être effectivement concernés ou non par le handicap connu dans la famille.

À l'inverse l'annonce dans la famille du caractère de novo, c'est à dire accidentel d'un handicap est souvent rassurant pour les parents et les apparentés notamment les frères et sœurs qui peuvent alors envisager plus sereinement le fait de devenir parents à leur tour.



La commission **HANDICAP MENTAL ET GÉNÉTIQUE** de l'Adapei du Rhône

Ses objectifs :

- Être un lien entre les familles dont l'enfant est atteint d'un handicap rare ou d'origine génétique pour se connaître, confronter leurs expériences, suivre le parcours médical et éducatif de cet enfant.
- Permettre aux familles dans l'ignorance de la cause du handicap de leur enfant de s'informer sur les techniques de diagnostic les plus récentes et d'évaluer les enjeux d'une telle démarche loin d'être facile
- Encourager les établissements où tous ces handicaps sont déjà présents à conseiller aux familles de procéder à de nouvelles recherches pour connaître le diagnostic.
- Informer les familles en organisant des soirées débat, notamment autour du thème « Handicap, pourquoi chercher la cause ? » animée par le Professeur Edery, et aux travers des publications dans le Bulletin de l'association.

Contact : genetique@adapeidurhone.fr

Coordnatrice : **Danièle Le MAIRE**

• Où trouver un soutien ?

En première intention, il est préférable de joindre :

– MALADIES RARES INFO SERVICES : au 08 10 63 19 20

– SUR INTERNET : www.orphanet.net

(Internet peut jouer un rôle important mais reste à utiliser avec précautions)

Les associations sont complémentaires du corps médical :

– VALENTIN APAC : www.valentin-apac.org

Ce site très complet comporte une banque de données particulièrement intéressante pour toutes les anomalies chromosomiques. L'adhésion à cette association permet de recevoir des guides détaillés sur les anomalies chromosomiques et des syndromes qui s'y rapportent. Elle centralise des informations sur les maladies rares et peut permettre de mettre en contact des familles concernées par le même handicap.

– ADAPEI DU RHÔNE :

www.adapeidurhone.fr / Tél. : 04 72 76 08 88

► INAUGURATION

UN PROJET AMBITIEUX ET EXEMPLAIRE Résidence de Tassin-la-Demi-Lune

Le 16 mars dernier, l'Adapei du Rhône a créé l'événement lors de la pose de la première pierre de la Résidence de Tassin, qui accueillera 52 résidents de l'Adapei du Rhône et de l'Unafam . Nous vous communiquons le discours de Marie-Laurence Madignier.



- Michel Mercier
Garde des Sceaux, ministre de la Justice et des Libertés, Président du Conseil Général du Rhône
- Jean-Claude Desseigne
Maire de Tassin-la-Demi-Lune;
- Prosper Teboul
Directeur Général de l'Adapei du Rhône;
- Marie-Laurence Madignier
Présidente de l'Adapei du Rhône.

le temps. Ce lieu a ainsi été conçu pour que se complètent l'autonomie des appartements, un lieu de présence permanente d'un référent apportant la sécurisation, des salles d'activité pour les résidents le soir ou le we, mais aussi un espace pluriel très ouvert sur l'extérieur.

REMERCIEMENTS

M. le ministre, MM. les parlementaires et élus de ce département, M. le maire de Tassin-la-Demi-Lune, chers amis, merci d'être ici avec nous pour poser la première pierre de ce projet tant attendu !

Un projet qui se veut ambitieux et exemplaire par sa dimension citoyenne, sa dimension partenariale et son caractère innovant.

SA DIMENSION CITOYENNE

Car nous sommes au cœur de notre vocation commune de favoriser l'accessibilité des personnes handicapées mentales ou psychiques dans leur vie de tous les jours, au milieu de la cité. C'est la vocation de la ville et de ses élus. C'est la vocation

de l'Adapei du Rhône et de l'Unafam d'accompagner les personnes handicapées le plus loin possible dans leur capacité d'autonomie, au cœur d'un quartier où elles entendent bien jouer tout leur rôle. Ici, dans une résidence au cœur de la ville, cinquante deux résidents, seuls ou en couple, dans des appartements individuels, mais sous le regard rassurant de personnels spécialisés pour les accompagner selon leurs besoins particuliers ; 52 résidents trouveront un lieu d'hébergement et de vie dans une complémentarité avec leur lieu de travail ou d'activité de jour. Ce lieu s'adresse à des personnes disposant d'un bon niveau d'autonomie pour organiser elles-même leur vie dans leur logement, leurs repas, leurs courses et leur transport, avec un accompagnement de proximité tant dans l'espace que dans

L'OBJECTIF : que les résidents investissent toute la possibilité d'avoir des activités sur le quartier, mais aussi qu'en retour la résidence elle-même puisse accueillir le temps d'une fête, d'un événement culturel, d'une activité particulière, des personnes extérieures, du quartier ou des familles pour favoriser ces échanges, cette connaissance mutuelle qui ne peut que nous enrichir les uns et les autres.

Que ce projet trouve sa place dans l'aménagement de ce quartier nouveau de Tassin, de ce mail, de ce lieu de rencontres... est tout à fait symbolique et j'en remercie particulièrement M. le Maire de Tassin-La-Demi-Lune qui l'a intégré ainsi et M. le Président du Conseil Général qui l'a permis ainsi. Un partenariat qu'il faut souligner aujourd'hui.

SA DIMENSION PARTENARIALE

Ce projet a émergé à la fin des années quatre-vingt-dix, face au manque criant d'hébergement adapté. Il aura fallu près de 15 ans pour y parvenir et des partenariats nombreux, forts et persévérants.

Si l'Adapei du Rhône porte aujourd'hui ce projet en tant que gestionnaire, elle a dès le départ conçu son contenu avec l'Unafam, association accompagnant le handicap psychique et dont la présidente prendra la parole juste après moi.

Dès le départ, les responsables de nos 2 associations décidèrent de mettre en commun leur expérience et leur savoir faire autour d'un projet de structure innovant.

Aider, soutenir accompagner, c'est la vocation de nos associations : l'Adapei du Rhône le fait pour les personnes handicapées mentales, l'Unafam pour des personnes malades psychiques. Dans l'un ou l'autre cas, des personnes capables d'une grande autonomie ont néanmoins besoin d'être accompagnées pour :

- investir et organiser leur vie quotidienne
- prendre soin de soi, se soigner ;
- se responsabiliser sur sa gestion administrative et financière ;
- construire un projet et gérer sa vie professionnelle ;
- gérer la solitude et éviter l'isolement...

Cet accompagnement, tantôt individuel, tantôt collectif, sera clairement différencié selon le type de personne à qui il s'adresse, c'est pourquoi l'espace de cette résidence sera organisé avec deux entités indépendantes dans leur fonctionnement quotidien, mais partageant une direction et certains services communs.

C'est pourquoi aussi ce fonctionnement s'appuiera sur un réseau de compétences particulières en psychiatrie, avec en particulier l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu et le Grim.

Chacun d'entre nous a une clé, ensemble nous pouvons disposer de beaucoup de clés pour ouvrir un accompagnement personnalisé de qualité.

Ce partenariat qui a commencé avec l'élaboration du projet se poursuivra



bien entendu maintenant qu'il va s'agir de le faire vivre. Parents et professionnels, Secteur médico-social et psychiatrie, ont permis de construire le contenu du projet et, à partir de ce contour des besoins, de construire avec l'Opac du Rhône le projet dont nous posons aujourd'hui la première pierre. Nous comptons beaucoup sur sa réactivité et son efficacité dans l'édification de cette résidence que les futurs occupants et leurs familles attendent et scrutent avec impatience.

SON CARACTÈRE INNOVANT : EN QUOI EST-CE INNOVANT ?

La première fois que des associations de handicap mental et de maladie psychique se rapprochent pour concevoir un projet commun respectant totalement des modes d'accompagnement très différenciés. Chacun s'est développé sur les spécificités du handicap, mental pour les uns, psychique pour les autres, permettant d'accompagner au mieux les personnes handicapées et leurs familles.

Parfois les frontières ne sont pas si étanches, parfois aussi les approches, les compétences des uns peuvent inspirer concrètement les autres, dans tous les cas, pour les personnes les plus autonomes, nous partageons la même ambition de leur permettre de tenir pleinement leur

place dans la ville. Tous les partenariats cités nous en donnent le socle et cela nous donne pleine confiance dans la capacité à tenir ce pari ensemble.

2013, l'ouverture de cette résidence, c'est maintenant demain matin !

Marie-Laurence Madignier,
Présidente de l'Adapei du Rhône

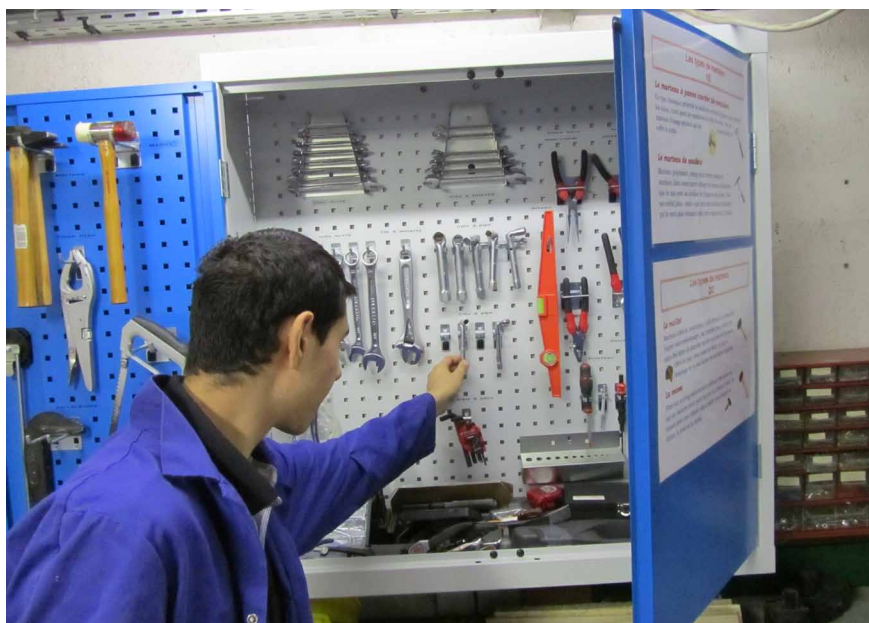
Aleth Henry, Présidente de l'Unafam du Rhône



► DU CÔTÉ DES ESAT : IMPRO LE BOUQUET

QUEL AVENIR PROFESSIONNEL, APRÈS L'IMPRO ?

À l'âge de l'adolescence, les jeunes adultes commencent souvent un apprentissage professionnel en IMPRO, en vue d'intégrer un – Établissement de Service et d'Aide par le Travail (Esat) –, Entreprise Adaptée (EA) ou milieu ordinaire. Quels sont les apprentissages proposés par les Impro ? Quel métier est privilégié ? Comment se positionne le jeune adulte dans cette démarche ? Quelles sont les passerelles avec les Esat ?



C'est pour répondre à l'ensemble de ces questions que nous avons souhaité rencontrer l'Impro Le Bouquet. Chaque jeune adulte va évoluer par étape au sein de l'Impro, afin de se préparer au mieux à cette transition vers le monde adulte.

• LES ATELIERS

IL EXISTE DEUX TYPES D'ATELIER DANS LA SECTION IMPRO

Un premier atelier encadré par un éducateur technique spécialisé qui travaille sur les capacités cognitives et individuelles de chacun, après les avoir identifiées.

Un deuxième atelier de préapprentissage. L'objectif est de préparer les adolescents

et jeunes adultes au monde du travail.

Ce travail s'effectue autour de deux axes : Savoir faire : mise en situation de travail et la formation : connaissance des outils, règles de sécurité, fonctionnement d'un atelier. Savoir être : savoir se comporter dans une situation de travail, respecter les consignes, les horaires, la relation à l'autre, avoir un comportement adapté à la situation de travail.

• LES STAGES COLLECTIFS

Lorsque le jeune atteint l'âge de 18 ans, une synthèse d'orientation est réalisée en fonction de ses aptitudes et de ses souhaits, en coopération avec les familles. Le stage collectif permet le passage de la

vie d'adolescent à la vie adulte et limite l'appréhension de l'inconnu pour l'adolescent et sa famille.

– Objectif

- Faire connaissance avec le monde des adultes ;
- S'ouvrir aux autres et étendre son réseau social ;
- Gérer son quotidien ;
- Repérer le fonctionnement de l'institution ESAT et les différentes fonctions ;
- Travailler les capacités d'adaptation à un nouvel environnement.

L'orientation est toujours une étape stratégique et difficile, les stages collectifs permettent au jeune et à sa famille de s'approprier, à leur rythme, ce nouveau devenir.

– Moyens

Un premier groupe est formé par des jeunes de 18 ans pour qui le monde du travail est une découverte. C'est une première période d'accommodation à un nouvel environnement.

Un deuxième groupe est formé de personnes ayant déjà vécu un premier stage collectif et ce stage vient donner du sens au travail d'atelier en IME. Ce stage collectif permet aux jeunes de maintenir leur connaissance dans l'attente d'une place définitive en Esat. Ces deux groupes accompagnés d'un éducateur technique spécialisé passe une journée par semaine en Esat.

• LES STAGES INDIVIDUELS

– Objectif

Valider l'orientation du jeune adulte. Ce stage permet aussi d'affiner l'orientation, en tenant compte des évaluations des professionnels et d'évaluer le temps d'accompagnement nécessaire. Le stage individuel dure un mois. Le jeune adulte réalise au moins deux stages en Esat, qui peuvent être renouvelés si nécessaire. Une convention est signée entre l'IME, l'établissement d'accueil du stagiaire, le stagiaire, et sa famille ou son représentant légal.

– Moyen

La recherche de stage individuel est effectuée par l'assistante sociale en lien avec le jeune et sa famille ou son représentant légal. Le jeune ira se présenter à l'Esat, accompagné de l'assistante sociale et de l'éducateur référent de l'institution et sera muni d'un livret de parcours qu'il se sera approprié où apparaissent ses savoir faire, et ses désirs.



• TRAVAILLER SUR LE SAVOIR-ÊTRE, EN PARALLÈLE

Indépendamment de cette démarche d'apprentissage et de professionnalisation, l'équipe éducative de l'IME travaille sur le projet individualisé de la personne afin d'adapter son comportement aux exigences de la société. Le milieu extérieur ne doit pas être vécu comme un milieu hostile. L'équipe éducative organise des sorties en dehors de l'institution, avec plusieurs objectifs :

- Accompagner les jeunes adultes à adopter un comportement adapté aux exigences de la vie en société – trouver la bonne distance avec l'autre, ne pas bousculer ;
- Se familiariser avec un nouvel environnement : repérage, signalétique, travail sur la réassurance ;
- Apprentissage de la vie quotidienne : prendre les transports en commun, faire des courses.

— Marie-Pierre Chavanne

► GRANDIR

UN NOUVEAU SOUFFLE POUR PIERRE DE LUNE



L'IME Pierre de Lune, établissement ambitieux et novateur ne peut à ce jour accueillir sur un même site les 38 enfants et adolescents, en effet, uniquement 23 enfants bénéficient d'une prise en charge dans cette structure faute de place. Un projet de construction est actuellement mené par l'Adapei du Rhône avec la Ville de Saint-Priest afin de pouvoir, à terme accueillir tous les enfants et adolescents. Le temps étant compté pour les familles et les enfants en attente, l'Adapei du Rhône a privilégié la construction d'un bâtiment de transition, à proximité de l'établissement « les Tournesols » à Toussieu.

LES JEUNES ACCUEILLIS

L'IME Pierre de Lune accueille des jeunes atteint de psychose ou autiste, avec de forts troubles du comportement. 15 places seront ouvertes dès la mi-avril 2012 dans ce nouvel établissement, qui se traduiront réellement par une prise en charge de 23 jeunes, car la structure propose un accueil séquentiel.

LA PRISE EN CHARGE

La prise en charge est de une à trois journées par semaine, en lien avec les partenaires : IME, hôpital psychiatrique... Régis CAYOL, Directeur de l'IME Pierre de Lune, fort de son expérience à Saint Cyr-au-Mont-D'Or, a travaillé en étroite collaboration avec Pierre-Emmanuel COMTE, chargé des projets immobiliers de l'Adapei du Rhône, afin d'avoir un

bâtiment correspondant au mieux à l'accompagnement et aux attentes des jeunes. Cette collaboration constructive a permis de faire des choix stratégiques tant sur le choix des matériaux, que sur l'aménagement des abords de l'établissement. Mais il n'y a pas que le bâtiment, puisque Régis CAYOL a investi dans deux véhicules en comptant bien s'ouvrir vers l'extérieur, avec des activités telles que piscine, pratique du vélo, visite de fermes pédagogiques...

FONCTIONNALITÉ DE LA STRUCTURE

Le groupe de 15 personnes sera scindé en deux, ainsi l'équipe éducative accompagnera un groupe de 7 à 8 personnes, dans chacune des ailes du bâtiment. Chaque groupe a aussi son propre espace extérieur sécurisé. L'IME aura des salles destinées à des activités communes aux deux groupes, comme la salle d'expression ; mais aussi des salles où l'accueil individuel ou en petit groupe sera privilégié : une salle de « bien-être » pour prendre soin de soi, une salle d'activités propre à chaque groupe, une salle d'apaisement... La salle d'apaisement répond à un cadre précis : ce n'est pas une salle d'isolement car un éducateur doit être présent, cependant la salle est neutre et ne stimule pas l'enfant afin de le rassurer au mieux.

L'ÉQUIPE

Est constituée du Directeur, Régis CAYOL, un chef de service, deux éducatrices

L'IME Pierre de Lune situé actuellement sur le site de Saint-Cyr-au-Mont-D'Or accueille 23 enfants et adolescents. Cependant la volonté initiale du projet était la création de 38 places. Un nouvel établissement accueillera bientôt 15 enfants et adolescents

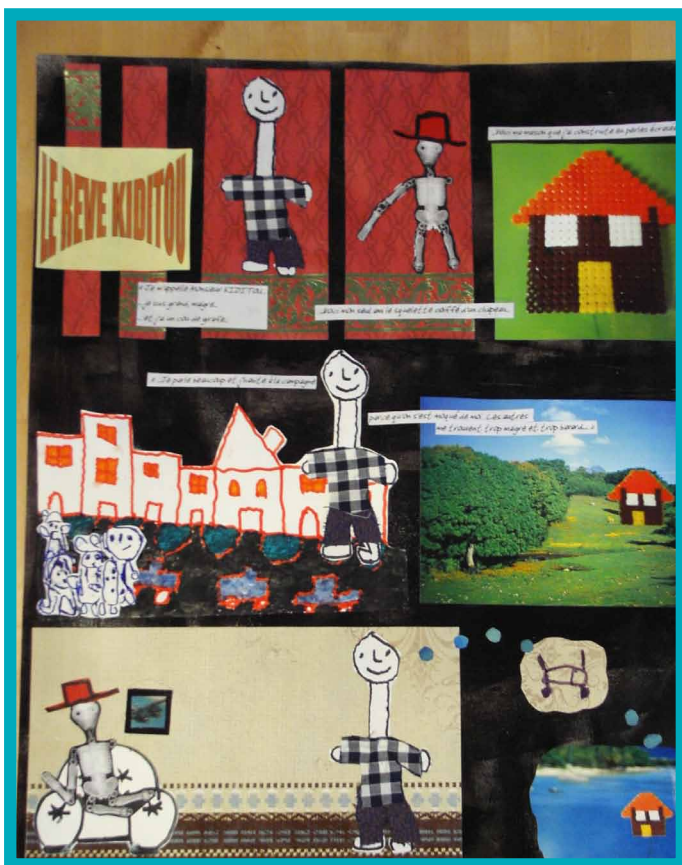
spécialisées, trois aides médico-psychologiques, trois moniteurs éducateurs, ainsi qu'une psychomotricienne, un psychologue et un psychiatre à temps partiel. Cette ouverture d'établissement a permis à huit salariés sur 11 de bénéficier d'un nouveau projet professionnel, tout en restant salariés de l'Adapei du Rhône. Il n'y a pas de lien direct avec l'établissement « les Tournesols », si ce n'est la proximité géographique, mais les deux structures accueillant des populations différenciées, la prise en charge n'est pas la même et aujourd'hui il n'y a pas de projet commun. Cependant, Régis CAYOL tient à remercier la Direction des Tournesols et l'ensemble de son équipe, pour sa « tolérance » et collaboration lors des travaux. La création d'un établissement entraîne, il est vrai de fortes nuisances, sonores notamment, et il a été demandé aux équipes des Tournesols de revoir toute la sécurité aux abords du bâtiment... La construction aura duré 6 mois. La réception du bâtiment est prévue le 27 mars 2012 et l'accueil des enfants à la mi avril. L'établissement sera ouvert 263 jours/an, hors week-end. Un nouvel établissement, verra le jour à l'échéance 2014-2015, à St Priest, il réunira l'IME Pierre de Lune (Saint Cyr-au-Mont-D'Or et Toussieu) et la Halte de Montabertlet (actuellement à Décines). La deuxième structure de l'IME Pierre de Lune, qui fait l'objet de cet article, sera alors reprise par l'établissement Les Tournesols.

► Marie-Pierre Chavanne

► Foyer d'hébergement : LE GRAND LARGE

LE HANDICAP « PLANCHE » EN BD

Les résidents du Foyer d'hébergement Le Grand Large ont eu le plaisir et la fierté de créer leur propre planche pour concourir au festival de la BD d'Angoulême. Rien que cela ! Ils n'ont pas ramené de prix, mais n'ont aucun regret puisqu'ils sont très satisfaits de leur travail et de l'émulation que celui-ci a pu créer au sein de leur équipe.

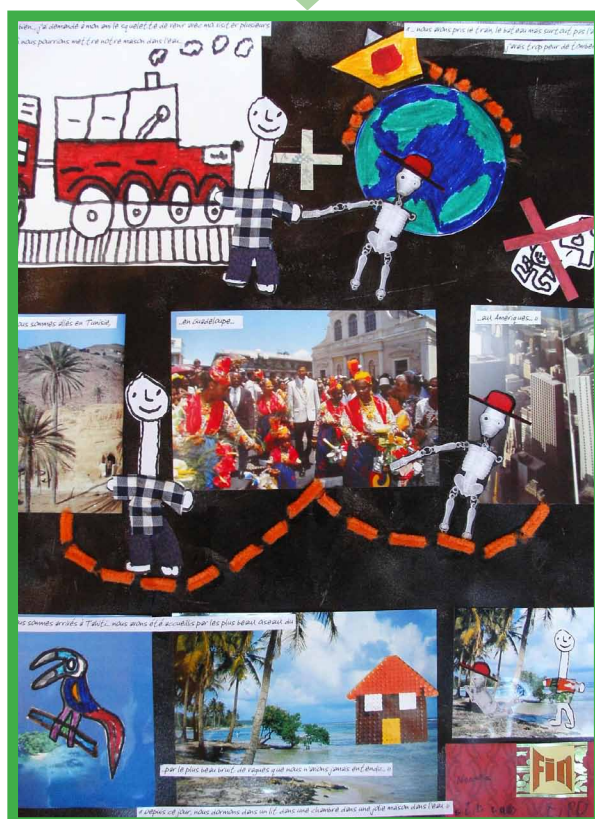


Monsieur Kiditou habite à la campagne. Il parle beaucoup. Il est grand et maigre et a un cou de girafe. Il habite à la campagne parce qu'on s'est moqué de lui, car il est tout maigre. Il parle beaucoup à son seul ami, le squelette coiffé d'un chapeau. Il lui raconte qu'il rêve d'un lit dans une chambre dans une jolie maison dans l'eau pour entendre les bruits des vagues. Un jour il décide d'aller prendre le train avec son squelette imaginaire pour visiter plusieurs endroit ou il pourrait mettre sa maison dans l'eau.

• **EXTRAIT** « e parle beaucoup et j'habite à la campagne parce qu'on s'est moqué de moi. Les autres me trouvent trop maigre et trop bavard... »

Kiditou va aux Amériques, en Guadeloupe et Tunisie. Il choisit finalement Tahiti car pour lui, il y a les beaux oiseaux du monde et les vagues ont les meilleurs bruits.

• **EXTRAIT** « Quand nous sommes arrivés à Tahiti nous avons été accueillis par les plus beaux oiseaux du monde... ...par le plus beau bruit de vagues que nous n'avions jamais entendu... »
« Depuis ce jour, nous dormons dans un lit dans une chambre dans une jolie maison dans l'eau. »



► Foyer de vie LA PLATIÈRE

LA SEMAINE DE LA GLISSE !

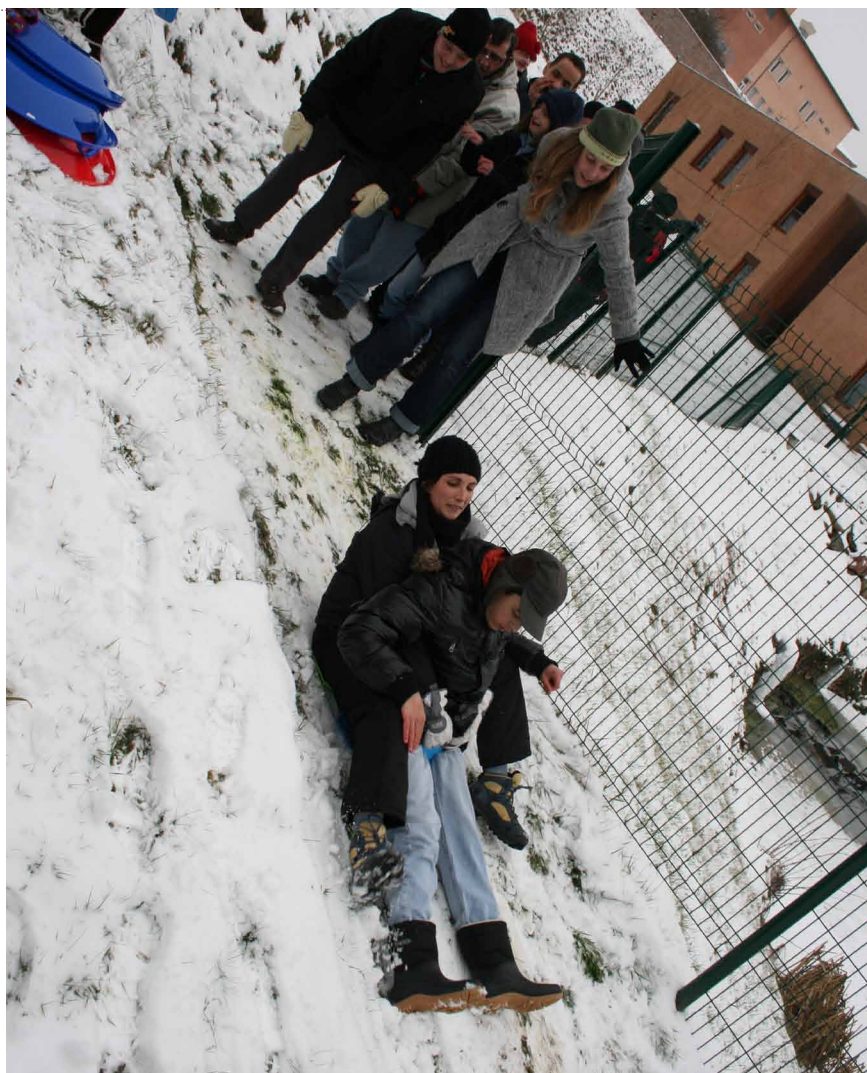
Pendant les vacances scolaires, au Foyer de vie La Platière sont organisées des sorties qui « cassent » le quotidien. C'est ainsi que du 13 au 16 février 2012 ont été préparées des journées à la neige.



Le lundi 13 février 2012 : une sortie « Raquettes ». Le 13 février 2012, nous sommes partis pour la journée à la station de ski de Chalmazel, dans la Loire, pour une sortie « Raquettes ». Notre groupe était constitué de : Pascale, Bruno, André, J-Noël, Laurent, J-Baptiste et Dominique. Nous étions tous habillés chaudement avec nos gants, notre bonnet et notre écharpe car la température extérieure n'excédait pas 0 degré ! Cette sortie a été organisée en collaboration avec Anne-Marie Griot, qui est accompagnatrice de moyenne montagne dans cette jolie région. Alors, nous avons été faire un petit tour à

la station de ski, histoire de se mettre dans le bain des sports d'hiver... Anne-Marie est venue nous chercher avec sa voiture et nous l'avons suivie jusque... chez elle, puisque le repas que nous avions réservé était servi dans sa propre maison. Dès que nous avons franchi le seuil de son domicile, nous avons été transportés dans un univers que l'on pourrait appeler « Authentique » !!! Au milieu de la pièce principale, trônait une très vieille cuisinière à bois, qui servait à la fois pour le chauffage et pour la cuisine. Sur celle-ci, des casseroles mijotaient et laissaient échapper de bonnes odeurs... Après ce doux moment, nous sommes partis pour la sortie « Raquettes ». L'exercice s'est avéré plus facile que ce que nous avions imaginé... Aucun d'entre nous n'a rencontré de difficulté à avancer

avec ces grandes » savates » que sont les raquettes... Au milieu du parcours Anne-Marie, nous a proposé des petits exercices... Passer par-dessus un poteau électrique, trotter avec Raquettes au pied... Nous avons effectué tout cela sans problème ! Des vrais champions ! Le temps a passé très vite et il a fallu faire demi-tour... La descente s'est faite plus rapidement que la montée. Vite déchaussés, nous sommes remontés dans la voiture, direction la maison d'Anne-Marie où nous attendaient des crêpes à la confiture de myrtille. Nous remercions vivement notre direction qui nous a permis cette journée et aussi la famille d'Anne-Marie qui nous a si bien accueillis...



Mardi 14 février 2012 : Luge avec les enfants de l'IME Perce-neige...

Pour continuer cette semaine « de la glisse », nous avons prévu d'aller faire de la luge à La Loge des Gardes avec un groupe de l'IME Perce neige.

Or, ce mardi 14 février, au réveil, nous nous sommes aperçus que la neige avait recouvert nos routes. Impossible dès lors de se rendre aussi loin... pour faire de la luge. Quel comble ! Ne pas pouvoir faire de la luge à cause de la neige !

Nous avons donc décidé de faire de la luge chez nos voisins, les enfants de l'IME. Depuis plusieurs mois maintenant, un partenariat existe entre nos deux établissements. Nous avons des rencontres régulières avec les jeunes de l'IME. Soit chez nous, soit chez eux... Depuis que ces rencontres existent, de véritables liens se sont tissés entre nos adultes et les enfants.



Maintenant, ils sont toujours très contents de se retrouver pour partager un moment ensemble. Linda est ravie de ces moments car elle a une petite copine : Jessica ! L'accueil a été très chaleureux. Nous nous sommes retrouvés dans la salle de spectacle de cet établissement. Nous avons passé un moment ensemble avant le repas, avec de la musique. L'ambiance est montée d'un ton ! Certains ont chanté, d'autres ont dansé...

Nous nous sommes tous retrouvés dans le parc de l'IME pour une partie de glissades ! Après avoir cherché et testé la meilleure piste, les plus courageux se sont lancés, les plus téméraires y sont retournés bien entendu... encouragés par les autres qui applaudissaient et riaient à gorge déployée... Ce fut, juste une journée extraordinaire dans notre ordinaire !

Jeudi 16 février 2012 : Une sortie à la Patinoire de Roanne. Pour continuer la semaine de la glisse, nous avons organisé une après-midi patinoire à Roanne. Elodie, Anne-Cécile, Charles, Aurélien, Véronique et Sonia étaient nos patineurs du jour.

Grrrrrrrr... Que ça semble difficile d'ici mais que c'est drôle de tous les voir chuter !!! Finalement sur la glace, on est tous pareil !

Enfin notre tour ! Les patins aux pieds, les gants sur les mains, nous voilà partis.

Pas facile de mettre 1 pied sur la glace mais finalement tous y sont arrivés...

Accrochés entre nous ou bien à la balustrade nous avons enchaîné les tours de piste. Quelle ambiance ! Musique et Rire étaient au rendez-vous

— Claudine Guyot, Educatrice sportive.
Lydie Kermarrec, Educatrice spécialisée
Barbara Ortiz, Remplaçante éducative.

► REGARD DE PROFESSIONNEL

UN NOUVEAU VISAGE DE PROFESSIONNEL À L'ACTION ASSOCIATIVE

Nicolas BORDET a pris ses fonctions le 1^{er} mars 2012,
en tant que directeur de l'Action Associative de l'Adapei du Rhône



QUEL A ÉTÉ VOTRE PARCOURS PROFESSIONNEL AVANT D'INTÉGRER LE POSTE DE DIRECTEUR DE L'ACTION ASSOCIATIVE ?

J'ai un parcours un peu atypique avec une formation initiale d'expert comptable, jamais mise en pratique, puisque j'ai fait le choix, à l'âge du service militaire, de partir pour la coopération en Roumanie.

J'ai dans ce cadre rencontré les acteurs de la solidarité internationale puis intégré l'ONG Handicap International comme administrateur de programmes, en charge de la gestion des ressources humaines et des finances, puis directeur de programmes pendant 15 ans, dans différents pays et contextes.

VOUS ÊTES PARTIS EN MISSION À L'ÉTRANGER, POUR HANDICAP INTERNATIONAL ?

Oui, après l'Europe de l'Est, je suis parti au Mozambique de 1995 à 2001 et au Maroc de 2001 à 2006. Je suis très attaché au continent africain où mes enfants sont nés et ont grandi et où les rencontres

ont été riches tant à titre personnel que professionnel.

Ces pays sont peu structurés et organisés pour l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs familles. Ma mission a consisté à soutenir la mise en place de dispositifs ou de services sociaux et médicaux sociaux adaptés au contexte et aux besoins des personnes handicapées afin de structurer la prise en charge dans un souci de qualité et de pérennité.

J'ai également participé au renforcement des organisations représentant les personnes handicapées, et appuyer la coordination des actions à différents niveaux : au niveau politique et stratégique, et au niveau opérationnel afin d'améliorer concrètement la prise en charge et les conditions de vie des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité. Cette mission a, par exemple, au Maroc, abouti à l'élaboration d'un premier projet de loi pour les droits et la dignité des personnes handicapées, reconnaissant le handicap comme facteur de discrimination, avant la réforme de la Constitution en juillet 2011 !

Cependant, si j'ai pu travailler avec des associations de parents d'enfants en situation de handicap intellectuel, particulièrement au Maroc, il est vrai que j'ai davantage côtoyé les personnes en situation de handicap physique.

À VOTRE RETOUR EN FRANCE EN 2006, VOUS AVEZ RÉINTÉGRÉ HANDICAP INTERNATIONAL ?

Après 15 années d'expatriation, mon choix, pour des raisons personnelles et professionnelles s'est orienté vers un

retour en France. En 2006, Handicap International m'a proposé le poste de responsable des activités France de l'association. Dans ce cadre, j'ai participé aux collectifs inter-associatifs et aux dispositifs et processus de concertation ouverts par les pouvoirs publics. Durant trois années, cette expérience m'a permis d'intégrer les réseaux français du handicap et de mieux connaître le secteur sanitaire et social en France.

Différentes actions étaient menées : le centre de ressources informatiques ICOM, le concours des Papas bricoleurs, la mise en place d'un service d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées...

L'objectif de ces expérimentations était toujours de contribuer à l'innovation sociale par le soutien à l'émergence ou le renforcement d'initiatives en faveur d'une plus grande autonomie et participation des personnes handicapées.

La toile de fond et le sens de tous ces projets ont toujours été de mettre en avant les personnes vulnérables, en situation de handicap, leur entourage proche et de prendre en compte leurs paroles et leurs attentes.

VOUS AVEZ ENSUITE QUITTÉ HANDICAP INTERNATIONAL ?

Effectivement, la décision de rentrer en France et ma volonté de m'inscrire dans un contexte professionnel français, différent du monde de la solidarité internationale, m'a amené à reprendre un cursus de formation à l'IFROSS pour obtenir un Master de Droit et management des structures sanitaires et sociales (équivalent CAFDES)

début 2011. Parallèlement, j'ai souhaité m'investir dans le cadre d'actions de terrain en France afin de retrouver une réalité locale, associative et de développement. J'ai alors pris le poste de directeur du centre social Louis Braille à Saint-Priest, de 2009 à 2011, qui m'a permis de mieux appréhender à la fois la dynamique associative en France et la question du développement social dans les quartiers urbains des grandes banlieues.

Ce fut une expérience très riche en termes de développement local, de dynamique associative et de coordination entre acteurs sur un territoire où le lien social est un défi dans notre société contemporaine !

ALORS POURQUOI LE CHOIX DE L'ADAPEI DU RHÔNE EN 2012 ?

Il est vrai que je n'étais pas en recherche active d'emploi lorsque j'ai pris connaissance du poste mais ma sensibilité au

handicap et mon intérêt pour la gouvernance associative, qui avait été mon sujet de réflexion et de mémoire durant ma formation à l'Ifross, m'ont amené à rebondir et postuler sur ce poste.

Le fait de rejoindre une association aussi importante que l'Adapei du Rhône m'intéresse beaucoup. Elle répond à mon souhait d'engagement et à mes valeurs pour promouvoir la dignité et la citoyenneté de la personne handicapée.

J'ai souvent côtoyé des parents et des salariés de l'association via des réunions comme la Courte-Échelle ou le collectif Handicap 69 et je suis désormais à leurs côtés pour construire ensemble un nouveau projet pour l'Action Associative et relever les défis que nous nous donnerons pour le futur !

► Interview réalisée par Marie-Pierre Chavanne

LE SAVIEZ-VOUS ?

→ AAH ET RSA ?

Les bénéficiaires de l'AAH et du minimum vieillesse peuvent engager une demande de RSA, ce qui est peu intéressant du fait que les montants de ces prestations sont supérieurs à celui du RSA. De plus dans la déclaration des ressources prises en compte pour le RSA, figurent en particulier l'AAH, le complément de ressources et la majoration pour vie autonome.

BÉNÉFICIAIRES DE L'AIDE SOCIALE ALLOUÉE AUX PERSONNES HANDICAPÉES DE PLUS DE 60 ANS EN FRANCE (source DREES janvier 2012)

– À domicile

ACTP

2008 : 66 850 / 2009 : 59 562 /
2010 : 53 683

PCH

2008 : 64 352 / 2009 : 90 788 /
2010 : 112 990

– En établissement

Accueil en établissement

2008 : 92 367 / 2009 : 96 253 /
2010 : 98 953

Accueil chez un particulier

2008 : 5 053 / 2009 : 5 183 /
2010 : 5 311

Accueil de jour

2008 : 15 246 / 2009 : 16 212 /
2010 : 16 195

ACTP

2008 : 18 456 / 2009 : 15 807 /
2010 : 14 215

PCH

2008 : 2 807 / 2009 : 7 671 /
2010 : 111 072

NOUS AVONS NOTÉ :



Le 1^{er} avril 2012, suivant les engagements pris lors de la 1^{re} Conférence Nationale du Handicap en juin 2008, le montant maximal de l'AAH doit être porté à 759,98 €. Le 1^{er} avril 2012, seront revalorisées les allocations et prestations familiales et sociales dont les montants dépendent de la base du calcul des Allocations Familiales, comme l'AEH et l'ASPA. Début mars, il est annoncé une augmentation de l'ordre de 1 %.

La Loi de finances pour 2012 :

ce qu'il faut retenir :

- Article 82 : prorogation du crédit d'impôt « Équipement du Domicile » pour les personnes handicapées.
- Article 128 : Les enfants ne souffrant pas d'un grave handicap et scolarisés en milieu ordinaire peuvent bénéficier d'une aide mutualisée.
- Article 150 : création d'un fonds de restructuration pour aider les services d'aide à domicile.

La Loi de finances de la Sécurité

Sociale pour 2012 : ce qu'il faut retenir

- Article 54 : prise en charge par l'Assurance Maladie des frais de transports des enfants et adolescents qui sont suivis par des Centres d'Action Médico Sociale Précoce CAMSP ou des Centres Médico-Psychiques Pédagogiques (CMPP).

► RÉFLEXION

COMMENT PRENDRE EN COMPTE LA PAROLE DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET SAUVEGARDER LEUR DIGNITÉ FACE À LA JUSTICE ?

La rencontre organisée par l'Urapei Rhône-Alpes concernait uniquement les personnes handicapées mentales sous mandat de protection ; celles non protégées sont des citoyens assumant leurs propres responsabilités.

Jean-Louis Baron, Président de l'Urapei Rhône-Alpes, ouvre cette journée régionale qui s'est tenue le 3 mars 2012 à l'Esat Jacques Chavent.

Il remercie l'Adapei du Rhône pour son accueil et les intervenants qui animent cette journée :

- **MAÎTRE ALEXANDRA GREVIN**, avocat au barreau de Montpellier, spécialisée en droit du handicap.
- **PIERRE LAUZERAL**, Procureur-Adjoint à la Cour d'Appel de Lyon.
- **JEAN-PASCAL THOMASSET**, Association Avema de Bourg-en-Bresse.
- **NATHALIE QUENRON**, Udaf Drôme.

Il insiste sur ce thème assez nouveau et précise que lors de la Journée de l'Unapei du 2 juin à Saint-Brieuc, il sera repris dans l'un des ateliers qui réfléchiront sur la citoyenneté des personnes handicapées mentales.

Maître Alexandra Grevin présente la parole des Personnes Handicapées Mentales du point de vue juridique en posant trois questions : quelle est la liberté de parole laissée à la Personne Handicapée Mentale. Quel est le cadre juridique de cette parole ?

La prise en compte de cette parole correspond-elle à la dignité de la Personne Handicapée Mentale ?

En préliminaire, Maître Grevin insiste sur la nécessité de bien expliquer clairement

et précisément à la personne handicapée toute la procédure engagée et les conséquences qui en découleront. Elle consacre beaucoup de temps à ces explications nécessaires.

Les situations « courantes » sont bien explicitées, suivant le mandat de protection concerné, dans une Circulaire parue le jour de la mise en application de la Loi 2007-308, Circulaire CIV/1er septembre du Ministère de la Justice, disponible sur Internet. Pour autoriser une IVG, le législateur ne s'est pas prononcé et cela donne lieu à controverse. Par contre pour une stérilisation, le Code de Santé Publique (L2123-2) est applicable. Dans tous les cas le Juge des Tutelles prend la décision.

Monsieur le Procureur Pierre Lauzeral confirme que la protection de la personne vulnérable est un axe prioritaire pour la Justice.

Il fait remarquer que, pour la Justice, le thème de la Journée n'est pas si novateur que le pensait l'Urapei. Plusieurs colloques et journées d'études au sein des professions juridiques se sont déjà tenus. Il rappelle aussi qu'après avoir été infirmes, inadaptées, incapables, les personnes handicapées sont devenues vulnérables, ce qui correspond bien à une réalité permettant la prise en compte de la personne. Un seul document est important « le certificat médical circonstancié » qui apprécie la capacité pour une personne de défendre ses propres intérêts,

que l'altération soit temporaire ou non. À l'heure actuelle, sont diligentées plusieurs enquêtes concernant des abus de faiblesse ou des violences commises sur une personne **vulnérable**, soit en famille, soit en établissement. Dans le cas où la personne vulnérable est auteur d'une infraction, l'expertise réalisée par un médecin, sera l'élément déterminant permettant d'évaluer si le discernement de la personne est altéré ou aboli.

Il existe toujours un problème du temps juridique particulièrement difficile à supporter pour les personnes handicapées mentales. Comment le réduire ? Monsieur le Procureur conseille de saisir par lettre recommandée avec accusé de réception, le Procureur concerné afin d'obtenir le nom de l'interlocuteur du Parquet chargé du dossier. À titre indicatif, les adresses mail des personnes domiciliées au Tribunal sont « prénom.nom@justice.fr ».

Pour ne pas traumatiser une nouvelle fois, longtemps après le constat du délit, une personne vulnérable, il n'y a poursuites devant le Tribunal que s'il n'y a pas de risques de « relapse ».

Enfin, Monsieur le Procureur insiste pour que tout soupçon de maltraitance soit signalé ; une enquête est alors automatiquement diligentée.

Nathalie QUENRON (UDAF 26) insiste sur le droit des victimes.

DANS LE CAS OÙ LE MAJEUR PROTÉGÉ EST AUTEUR D'UNE INFRACTION, le tuteur ou le

curateur n'ont pas à fournir la preuve de l'acte ; seule l'enquête la déterminera ; les relations entre les services de Gendarmerie et de Police et le Parquet se sont très nettement améliorées ; une fois l'enquête close, le Procureur doit alors signaler s'il va poursuivre ou trouver une alternative aux poursuites. Le tuteur ou le curateur prennent connaissance des pièces du dossier et sont avisés de la date d'audience ; en cas de détention provisoire, ils ont le permis de visiter en Maison d'arrêt. Le majeur protégé doit être assisté d'un avocat ; si ses ressources ne sont que l'AAH, il a accès à l'aide juridictionnelle. L'expertise médicale permettra de déterminer les responsabilités

DANS LE CAS OÙ LE MAJEUR PROTÉGÉ EST VICTIME, le tuteur ou le curateur transmet un signalement au Procureur et envoie copie au Juge des Tutelles ; le majeur protégé est aussi assisté d'un avocat dans les procédures afin que le préjudice soit réparé.

UN RAPPEL, depuis le 1^{er} octobre 2011, saisir la Justice impose le règlement d'un droit de 35 € (sauf s'il est fait appel à l'aide juridictionnelle) ; à titre indicatif, ce droit est porté à 150 € pour la saisie en Cour d'Appel.

Jean-Pascal THOMASSET, n'ayant pu venir, Nicole GABRILLARGUES, Présidente de l'Adapei de l'Ain, assistée par un professionnel de l'Association, présente l'Avema, Association d'Aide aux Victimes et de Médiation dans l'Ain, qui accompagne les victimes en fournissant une aide juridique et psychologique ; elle assure un soutien et un suivi à toute personne victime d'infraction pénale.

► Bruno Le Maire



• Quelques précisions

Maître Alexandra GREVIN a écrit deux livres « Droit du Handicap et Procédures » et « Face à l'Autisme », disponibles et consultables au Centre de Documentation de l'Adapei du Rhône.

• Article L2123-2 du Code de Santé Publique : « La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive ne peut être pratiquée sur une personne mineure.

Elle ne peut être pratiquée sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous Tutelle ou sous Curatelle que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement.

L'intervention est subordonnée à une décision du Juge des Tutelles saisi par la personne concernée, les père et mère ou le représentant légal de la personne concernée. Le Juge se prononce après avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte après que lui a été donné une information adaptée à son degré de compréhension. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.

Le Juge entend les père et mère de la personne concernée ou son représentant légal ainsi que toute personne dont l'audition lui paraît utile. Il recueille l'avis d'un comité d'experts composé de personnes qualifiées sur le plan médical et de représentants d'associations de personnes handicapées.

Ce comité apprécie la justification médicale de l'intervention, ses risques ainsi que ses conséquences normalement prévisibles sur les plans physique et psychologique. Un décret en Conseil d'État fixe les conditions d'application du présent article ».

• À Lyon, une Commission « Handicap et Tutelles » a été créée au sein de l'Ordre des Avocats ; elle réunit une vingtaine d'avocats (42, rue de Bonnel - Lyon 3^e).

• Sur le site www.justice.gouv.fr, peut être saisi un document intitulé « Les Droits des Victimes » donnant tous les renseignements sur ces droits.

• L'Avema, à Bourg-en-Bresse, est adhérente à l'Inavem, Fédération Nationale d'aide aux Victimes et de Médiation.

À Lyon, Lavi – Lyon Aide aux Victimes – 100, Cours Lafayette- Lyon 3^e, est aussi adhérente à cette fédération.

PENSEZ À SOUTENIR NOS ANNONCEURS LORS DE VOS ACHATS

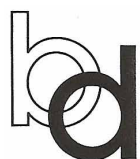
**ELECTRO
CALORIQUE**  **ELECTRO
ALU**

SPÉCIALISTES DE LA DISTRIBUTION DE REPAS



Venez découvrir toute notre gamme sur notre site internet :
www.electrocalorique.com

Z.A.C. de Satolas Green - Pusignan 69881 MEYZIEU Cedex
Tél. : 04 72 93 14 14 - Fax : 04 72 93 14 00

 **bertrand duron s.a.**
maçonnerie - béton armé
travaux publics

58 bis, rue de Charlieu - 69470 COURS-LA-VILLE
Tél. 04 74 89 75 52 - Fax 04 74 89 86 44



ÉCOLE ROCKEFELLER
Formations sanitaires
et sociales

4, avenue Rockefeller
69373 Lyon Cedex 08
Tél. 04 78 76 52 22
Fax 04 78 74 15 51
www.ecole-rockefeller.com

BRICOL'BOIS

- Découpe de panneaux
- Façades de placards
- Tablettes • Lambris
- Parquets • Moulures

• **Plan de travail**
stratifié, postformé,
support aggloméré,
hydrofuge, épaisseur 38 mm,
15 décors au choix,
dim. 140, 210, 280, 420 x 65
550 x 90 cm

21, rue de Provence - 69800 ST-PIERRE - Tél. 04 78 21 53 92 - Fax 04 78 20 16 18
E-MAIL : cobely.design@wanadoo.fr



**Fabricant et distributeur de Matériel
Médico-Chirurgical**

(compresses chirurgicales, casaques chirurgicales,
drapages opératoires,
trousses chirurgicales personnalisées,...)

37, rue Jeannette Pontelle - 69550 AMPLEPUIS
Tél. (33) 04 74 89 30 88
Fax (33) 04 74 89 03 65



ENTRETIEN DEPANNAGE
TOUS SYSTEMES de CHAUFFAGE
INDUSTRIES et PARTICULIERS

D. LE FOULER V. DE PAOLIS
06 67 70 59 31 06 67 74 42 95

5 rue Traversière - 69470 COURS
Tél. : 04 74 89 94 25 - Fax : 04 74 89 96 07



PASSAGE AU BANC

ZI Les Granges
69240 Bourg-de-Thizy

Tél. 04 74 64 32 10
Fax : 04 74 64 21 73

 **Scierie POTHIER**

Sciage - Exploitation forestière - Négocier - Transformation du bois

69240 MARDORE

Tél. 04 74 64 52 70 - Fax 04 74 64 60 56

YSOFER.ESCA
Fabricant
Zone Industrielle
BP17
Avenue Jean Moos
69550 AMPLEPUIS

Tél. 04 74 89 49 49
Fax. 04 77 89 49 50



2 UNITÉS DE PRODUCTION MÉTAL
1 UNITÉ BOIS INTÉGRÉ

www.ysofer.fr

Personnes handicapées

ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH) MENSUELLE

- Allocation de base : 127,68 €
- Compléments :
 - 1^{re} catégorie : 95,76 €
 - 2^e catégorie : 259,35 €, majoration spécifique parent isolé : 51,36 €
 - 3^e catégorie : 367,08 €, majoration spécifique parent isolé : 71,11 €
 - 4^e catégorie : 568,85 €, majoration spécifique parent isolé : 227,43 €
 - 5^e catégorie : 727,02 €, majoration spécifique parent isolé : 291,27 €
 - 6^e catégorie : NC, majoration spécifique parent isolé 426,93 €

ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS (AAH) MENSUELLE

- Taux plein : 759,98 €
- Minimum après 60 jours d'hébergement ou d'hospitalisation : 227,99 € (30 % de l'AAH)
- Majoration pour la vie autonome : 104,77 €
- Complément de ressources : 179,31 €
- Garantie de ressources : 922,93 €
- Plafond de ressources annuel : (revenu net catégoriel 2010)
- Célibataire : 9 119,76 €
- Couple : 18 239,52 €
- Par enfant à charge : + 4 559,88 €

ALLOCATION COMPENSATRICE POUR TIERCE PERSONNE (ACTP) MENSUELLE

- Taux plein (MTP*80 %) : 848,13 €
- Taux partiel (MTP*40 à 70 %) : de 424,06 € à 742,11 €
- Plafond de ressources annuel : plafond AAH + montant de l'allocation

PRESTATION DE COMPENSATION (PCH) À DOMICILE

- Tarifs de l'aide humaine :
 - Emploi direct d'une aide à domicile : 11,99 €/heure
 - Recours à un service mandataire : 13,18 €/heure
 - Recours à un service prestataire : 17,59 €/heure
 - Dédommagement d'un aidant familial : 3,55 €/heure
 - En cas de cessation totale ou partielle d'activité : 5,33 €/heure dans la limite de 915,30 € ou, si aide et présence permanente : 1 098,36 €

Montants maximaux de l'allocation :

- Aides humaines : fonction de la durée quotidienne de l'aide
- Aides techniques : 3 960 € pour 3 ans
- Aides à l'aménagement du logement : 10 000 € pour 10 ans
- Aides à l'aménagement du véhicule et surcoûts transports : 12 000 € pour 5 ans.
- Aides exceptionnelles : 1 800 € pour 3 ans
- Aides spécifiques : 100 €/mois
- Aides animalières : 3 000 € pour 5 ans

Taux de prise en charge :

- 100 % si ressources inférieures ou égales à 25 444,06 €/an
- 80 % si ressources supérieures à 25 444,06 €/an

En établissement

- Aide humaine dans le Rhône :
 - Par jour de présence : 2,95 €
 - Par jour de sortie : 29,50 €

Surcoûts liés aux transports :

- Trajet domicile-établissement maximum : 12 000 €

Personnes âgées

ALLOCATION DE SOLIDARITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES (ASPA) MENSUELLE

Allocation : 777,16 €

ALLOCATION PERSONNALISÉE D'AUTONOMIE (APA) MENSUELLE

Montant maximal du plan d'aide :

- GIR 1 : 1 261,59 € (MTP*119 %)
- GIR 2 : 1 081,36 € (MTP*102 %)
- GIR 3 : 811,02 € (MTP*76,5 %)
- GIR 4 : 540,68 € (MTP*51 %)

Sécurité sociale

COUVERTURE MALADIE UNIVERSELLE (CMU)

- Affiliation gratuite si revenu fiscal annuel est inférieur au plafond 9 164 €
- Cotisation égale à 8 % si revenu fiscal annuel est supérieure au plafond 9 164 €

PROTECTION COMPLÉMENTAIRE DE SANTÉ (CMU-C)

Plafond de ressources mensuel

- Personne seule : 647,58 €
- 2 personnes : 971,42 €
- 3 personnes : 1 165,67 €
- 4 personnes : 1 360 €
- par personne suppl. : 259,04 €

ASSURANCE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ (ACS)

Montant de l'aide :

- Âgé de moins de 16 ans : 100 €
- Âgé de 16 à 49 ans : 200 €
- Âgé de 49 à 59 ans : 350 €
- Âgé de 60 ans ou plus : 500 €

Plafond de ressources mensuel :

- Personne seule : 874 €
- 2 personnes : 1 311 €
- 3 personnes : 1 574 €
- 4 personnes : 1 836 €
- par personne suppl. : 349,70 €

Majoration pour tierce personne (MTP)

- 1 060,16 € mois jusqu'au 31.03.12

ALLOCATIONS FAMILIALES

- Base mensuelle (BMAF) : 399,00 €

FORFAIT HOSPITALIER

- 18 € / jour pour hospitalisation
- 13,50 € / jour pour hospitalisation psychiatrique

REVENU DE SOLIDARITÉ ACTIVE (RSA)

Personne sans activité professionnelle

Montant forfaitaire maximum brut/net après abattement forfait logement :

- Personne seule : 474,93 € / 417,94 €
- Femme enceinte sans enfant : 609,87 € / 552,88 €
- Personne seule + 1 enfant
 - de 3 ans : 813,16 € / 699,18 €
- Couple sans enfant : 712,40 € / 598,42 €
- Personne seule + 2 enfants
 - de 3 ans : 1 016,45 € / 875,39 €
- Couple avec 1 enfant : 854,88 € / 713,82 €
- Couple avec 2 enfants : 997,36 € / 856,30 €
- Par enfant supplémentaire : 189,97 € / 189,97 €
- Parent isolé par enfant supplémentaire à charge : 203,29 € / 203,29 €

Personne exerçant une activité professionnelle

Montant forfaitaire max + 62 % des revenus professionnels - Ressources du foyer

Salaires

SALAIRE MINIMUM (SMIC) brut/net

- Montant horaire : 9,22 € / 7,23 €
- Rémunération hebdomadaire brute base 35 heures : 321,65 € / 2 572,70 €
- Rémunération mensuelle brute base 151,67 heures : 1 398,40 € / 1 096,94 €

MINIMUM GARANTI

- Montant horaire : 3,44 €
- PLAFOND MENSUEL
- Tranche A brute : 3 031 €

Rémunération des travailleurs handicapés en ESAT :

La rémunération garantie se compose :

- D'une part financée par l'ESAT au moins égale à 5% du SMIC
- D'une aide au poste à la charge de l'État :

- Soit 50% du SMIC si la participation ESAT est comprise entre 5 et 20% du SMIC.
- Soit réduite de 0,5% pour chaque hausse de 1% de la part financée par l'ESAT.

ADRESSES UTILES

- **Unapei**
Tél. 01 44 85 50 50
- **Urapei Rhône-Alpes**
Tél. 04 37 43 61 53
- **Adapei**
 - Ain Tél. 04 74 23 47 11
 - Ardèche..... Tél. 04 75 33 05 57
 - Drôme Tél. 04 75 82 13 82
 - Isère Tél. 04 76 46 39 66
 - Loire Tél. 04 77 34 34 34
 - Rhône Tél. 04 72 76 08 88
 - Savoie..... Tél. 04 79 71 95 07
 - Haute-Savoie .. Tél. 04 50 46 55 69

ASSOCIATIONS AFFILIÉES À L'ADAPEI DU RHÔNE

- **Association du Sud-Ouest Lyonnais Asol (secteur Givors-Mornant) :**
Annie Laurent – Tél : 04 72 24 38 63
- **Association de Gestion des Instituts du Haut Beaujolais – Agihb (Secteur Thizy-Amplepuis) :**
Michel Verdier – Tél. 04 77 23 07 71
- **Association des Monts du Lyonnais**
Odette Rivoire – Tél. 04 74 70 03 95

PARTENAIRES DE L'ADAPEI DU RHÔNE

- **Association ALOVA (Loisirs et vacances adaptés) :**
75, Cours Albert Thomas - 69003 Lyon
Tél. 04 72 76 08 88
- **Association Autisme Rhône :**
Jean-Claude RIVARD – Tél. 06 21 02 28 54
- **Association GEIST 21 :** Tél. 06 37 14 17 00
trisomie21rhone@orange.fr
- **Association SOLEIL :**
Jean-Pierre et Nicole Grosjean
Tél. 04 72 31 06 16
jean-pierre.grosjean@wanadoo.fr

ASSOCIATIONS AMIES DE L'ADAPEI DU RHÔNE :

- **ATMP (Association tutélaire des majeurs protégés) :** Tél. 04 72 69 25 25
- **Association Sésame Autisme, Rhône-Alpes :** Tél. 04 72 98 31 81
contact@sesame-autisme-ra.com
- **Association des Instituts de Villefranche et de sa région (AGIVR)**
Tél. 04 74 65 00 70

ADMINISTRATIONS

- **Maison Départementale des Personnes Handicapées du Rhône (MDPH)**
27, rue de la Part-Dieu 69003 Lyon
Tél. 0 800 869 869 (N° vert)
- **Maison du Rhône (MDR)**
www.rhone.fr
- **Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes (ARS) :**
129, rue Servient
694189 Lyon CEDEX 03
Tél. 04 72 34 74 00
- **Hôpital du Vinatier**
Tél. 04 37 91 55 55
- **Hôpital Saint-Jean-de-Dieu**
Tél. 04 37 90 10 10
- **Hôpital Saint-Cyr-au-Mont-d'Or**
Tél. 04 72 42 19 19

CARNET FAMILIAL

DÉCÈS

- **LE 22 JANVIER 2012**
Décès de **Hélène BERNAL**,
résidente à la Mas Paul Mercier.
- **LE 18 FÉVRIER 2012**
Décès de **Marie Thérèse IBANES**,
maman d'Antoine IBANES,
résident au Foyer de Vie la Platière.
- **LE 1^{ER} MARS 2012**
Décès de **Michel DUBOST**, papa de
Patrick DUBOST résident à l'Esat Bellevue.
- **LE 3 MARS 2012**
Décès de **Christiane SOLEYMIEUX**, résidente
de l'Orée de Balmes.
- **LE 10 AVRIL 2012**
décès de **Jean SIMON**,
Président de la CDAPH.

MARIAGE

- **LE 12 MARS 2012**
Mariage de **Charlotte DURAND**,
monitrice à l'Esat La Courbaisse
et d'**Alexandre BLANCHET**.

ABONNEMENT

ABONNEZ-VOUS AU BULLETIN 20 € par an

Bulletin d'abonnement 2012

à compléter et à retourner avec votre règlement sous enveloppe affranchie
à l'adresse suivante :

Adapei du Rhône
75, Cours Albert Thomas
CS 33951 69447 LYON CEDEX 03

NOM

PRÉNOM

ADRESSE COMPLÈTE

Je vous règle la somme de : (Par chèque à l'ordre de l'Adapei du Rhône)

Date :

Signature :

**Systèmes et Solutions
D'impressions
Numériques**

you can*
Canon
Bien sûr, vous pouvez

FaC-similé
Rhône-Alpes
Membre du réseau européen
Canon Business Center



A VOTRE SERVICE
31 rue du 35^{ème} Régiment d'Aviation
69500 BRON
04 72 14 21 00 - Fax : 04 72 14 21 22
E-mail : facsimile_ra@fsi.canon.fr

AUBONNET ET FILS S.A.

**PLÂTRERIE- PEINTURE- REVÊTEMENTS DE SOL
PLAFONDSSUSPENDUS- ISOLATION - FAÇADES**

58 bis, rue de Charlieu - 69470 Cours - La Ville
Tél. 04 74 89 76 40 - Fax. 04 74 89 98 43

MENUISERIE CHARPENTE COUVERTURE
ENTREPRISE

CLEMENT S.A.S.

Siret 307 420 828 00021 - APE 4332A

428 rue Camille Desmoulins
B.P. 203 - 69657 VILLEFRANCHE S/S Cédex
Tél : 04.74.68.33.76 - Fax : 04.74.60.37.77
clement.sas@wanadoo.fr

**Autocars
Planche**
GROUPE Keolis

TRANSPORT EN AUTOCARS

69240 Bourg de Thizy / Tél. : 04 74 64 01 05
Informations, horaires, devis :
www.autocarsplanche.com

**SARL
FRANÇOIS ET BOUCAUD
CARRELAGES
&
FAÏENCES**

FRANÇOIS Pascal
"Les Seignes"
Bourg-de-Thizy
Tél. 04 74 64 34 84
Port. 06 08 23 09 28

BOUCAUD Laurent
"Le Bourg"
SEVELINGES
Tél. 04 74 89 83 69
Port. 06 81 46 86 89



ETS CIZERON depuis 1967

Spécialiste de l'aluminium - Fabricant installateur

- VERANDA - FENETRES
- TOUTES MENUISERIES ALU SUR MESURES
- PORTAILS ET MOTORISATIONS - CLOTURES
- PORTES DE GARAGES
- VOILETS ROULANTS - VOILETS BATTANTS
- GARDE CORPS

Siège Social BRIENNON : 04 77 60 80 29
Magasin ROANNE : 04 77 71 83 38

www.cizeron.com



Intermarché
SUPER



AMPLEPUIS Route de Roanne

T. 04 47 89 25 28

BELLEVILLE-SUR-SAÔNE

Lieu-dit « Près de la cloche »

T. 04 74 06 45 85

BOURG-DE-THIZY

Route de Roanne - C.D. 504

T. 04 74 64 14 10

DÉCINES-CHARPIEU

Place de la Mairie

T. 04 78 49 27 15

OULLINS

141, boulevard Émile Zola

T. 04 78 51 35 74

TOUS UNIS CONTRE LA VIE CHÈRE



6 Agences à votre service

FORESTIER - GUYARD - PARET
Assurances

69160 Tassin

69220 Belleville

71000 Mâcon

69620 Le-Bois-d'Oingt

69250 Neuville

69400 Villefranche

UN SEUL NUMERO LE : **0 826 10 59 69**

appel à 0,15 € TTC/mn

ecf **DEVEZ MONITEUR
AUTO ÉCOLE**
INSTITUT DE FORMATION PROFESSIONNELLE

**Vous aimez
le contact
Vous avez
le goût de
l'enseignement
Vous êtes
sensibilisé
par la sécurité
 routièrè...**

**Le permis B depuis 2 ans
+ diplôme niveau 5
pas de limite d'âge**

FORMATION MONITEURS-SEM. 19

**Découvrez ce métier à l'une de nos réunions d'information
pour Lyon 04 72 14 98 95
pour Valence 04 75 47 61 62**



☎ 04 37 72 30 30
fax 04 37 72 30 39

**Transports d'enfants
& d'adultes handicapés
Handicap mental,
moteur ou sensoriel**

130 rue de la Poudrette - 69100 Villeurbanne



**Les Restaurants
McDonald's du Grand Lyon**
partenaires de l'Adapei du Rhône

domino assist'm
intérim & recrutement
INTERIM - CDI - CDD

**Confiez nous la gestion de vos recrutements
et de vos remplacements éducatifs et soignants !**

vous recherchez pour des courtes ou longues durées:
des éducateurs spécialisés > moniteurs éducateurs > aides médicaux psychologiques
infirmières > aides soignantes > élèves éducateurs > veilleurs de nuit

31 quai Augagneur - 69003 Lyon - tél. 04 37 48 38 90 - Fax : 04 78 89 54 14
assistmlyon@dominointerim.com - www.dominointerim.com

ASSOCIATIONS **PORTEURS DE PROJETS**

PARTICIPEZ AUX

**Prix
Initiatives
Région**

**Gagnez jusqu'à
5000 €
+ un clip vidéo
pour chaque association
et lauréat primés**

**BANQUE POPULAIRE
LOIRE ET LYONNAIS**

bp2L-prixinitiativeregion.fr