

LA FONDATION MOTRICE et la Recherche sur l'Infirmité Motrice Cérébrale

* Exceptionnellement, nous ne reprenons pas dans la lettre de l'APETREIMC les nouvelles de la recherche, mais nous vous proposons de les découvrir dans la première **Lettre de LA FONDATION MOTRICE** jointe à notre document. Bonne lecture !

* pour aider la recherche sur l'IMC, donnez à l'APETREIMC ! L'APETREIMC s'est engagée financièrement et s'engage encore de façon importante pour accompagner LA FONDATION MOTRICE dans sa phase de création. Si vous voulez soutenir la recherche sur l'IMC et LA FONDATION MOTRICE, continuez de donner à l'APETREIMC !

Infos Pratiques

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Créée par la loi du 11 février 2005, la PCH finance les besoins des personnes handicapées à domicile : aides humaines (assistance à domicile, déplacements), techniques (matériel spécialisé), aménagements du logement, etc.

La demande s'effectue auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH 75), l'attribution de la compensation étant décidée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (C.D.A.P.H.).

Des plafonds et des barèmes sont appliqués pour chaque type d'aide, notamment pour les aides techniques. Les prestations pour les aides humaines à domicile vont de 130 à 145% du salaire horaire brut de la personne embauchée. Lorsqu'un parent s'arrête de travailler pour s'occuper de son enfant handicapé, l'aide s'élève à 75% du smic horaire net. Par ses nouvelles dispositions et conditions d'attribution, la PCH se distingue donc bien de l'AES et ses compléments attribués jusqu'à présent. A Paris, elle entrera en vigueur pour les enfants à partir de janvier 2008.

NB : la PCH permet de financer les aides humaines à domicile auprès de l'enfant, elle ne concerne donc ni les Auxiliaires de Vie Scolaire qui sont gérés par l'Education Nationale ni le matériel scolaire (table, ordinateur) financé dans le cadre des programmes Handiscol'.

>> Plus d'info sur le site de la Mairie de Paris : www.paris.fr, rubrique "Maison du Handicap"



à vos fourneaux ! 264 recettes solidaires proposées par des parents de l'APETREIMC et vendues 18 € au profit de l'association et de ses établissements :

>> à offrir à vos amis, à diffuser auprès de vos collègues
>> à proposer en dépôt dans des magasins d'alimentation, boutiques de vêtements, salons de coiffure...
(un petit présentoir est disponible pour faciliter les ventes)
Pour commander ou organiser un dépôt, contactez nous au 01 45 54 29 99 ou par email : info@apetreimc.org.
Merci pour votre aide !

Les documents de présentation de l'APETREIMC et de ses établissements ont été mis à jour et sont disponibles au siège de l'association. Ils sont spécialement adaptés pour accompagner les demandes de subvention et de soutien auprès d'entreprises, fondations et mécènes potentiels. N'hésitez pas à les demander au 01 45 54 29 99.

Coup de Chapeau !

* à **Odile Antoine** (maman de Ram'Dam) pour son aide précieuse qui a permis d'obtenir une subvention de l'Association Talents et Partage, qui financera l'achat de nouvelles tables pour les enfants de Trotte-Lapins, et de matériel informatique et d'instruments de musique pour Ram'Dam ;

* à **Stéphanie Renault** (maman de Trotte-Lapins) pour son soutien actif dans une demande de subvention auprès de la Fondation Pinault qui a permis d'obtenir un don pour le fonctionnement du SAT Ram'Dam ;

* et à **Brigitte Hébert** qui vient d'être nommée membre bienfaiteur de l'APETREIMC pour le travail considérable réalisé depuis un an pour l'édition et la vente des livres de cuisine au profit de l'association ;

* merci enfin à **Denise Despau**, **Madeleine Thouvenin**, et **Aude Archambault** pour leur engagement bénévole, leur motivation et leur aide efficace au siège de l'association.

LE CHALET
RAM'DAM
TROTTE-LAPINS
SESSAD APETREIMC
PASSER'AILE APETREIMC
LA FONDATION MOTRICE

juin 2007
La Lettre
APETREIMC

édito

Le regard de la société sur le handicap change, c'est indéniable, et avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances s'est installée la notion de responsabilité et de solidarité nationales : c'est désormais à la société toute entière de garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie, permettant l'exercice de leur citoyenneté et donnant lieu à un plan de compensation des conséquences de leur handicap. Le handicap est devenu l'affaire de tous.

Dans le domaine de la scolarité, cette loi marque également une rupture. Son application va conduire à un changement sensible des pratiques pédagogiques et de l'organisation des établissements scolaires ordinaires pour permettre l'accueil des élèves en situation de handicap, et éviter aux familles ce qui était jusqu'à présent la règle : un véritable parcours du combattant. La souplesse dans la recherche des solutions est devenue le mot d'ordre, et même si la réalité n'est pas encore à la hauteur, c'est cet esprit que les associations doivent défendre.

Il nous faut en effet rester vigilants et toujours à l'écoute des besoins spécifiques de nos enfants IMC : pour certains, l'intégration en milieu ordinaire est bénéfique, alors que pour d'autres une scolarisation en milieu spécialisé s'avère indispensable. Appliquer la loi signifie prendre en compte le besoin de la personne et établir le système de compensation adapté à sa situation propre : il n'y a pas de solution unique.

L'APETREIMC se trouve au carrefour de plusieurs organisations interprofessionnelles et inter-institutionnelles : la Mairie de Paris et la Caisse d'Allocations Familiales dans le cadre du contrat petite enfance, le secteur médico-social pour les deux services de soins (SESSAD) accompagnant la scolarisation des enfants, et l'activité libérale qui permet d'apporter des réponses aux besoins des enfants, ponctuellement ou au long cours. Elle garde ainsi sa capacité d'accueil et de prise en compte de besoins diversifiés. C'est cette capacité que nous devons tous veiller à préserver.

Conserver la richesse que représente l'originalité des réponses que nous apportons aux différentes situations qui se présentent est aussi rendu possible par le soutien des membres de l'association. Grâce à toutes ces forces, nous nous attachons à répondre, dans notre domaine, aux aspirations de la loi.

Laure NITSCHMANN, Vice-Présidente

LES MISSIONS DE L'APETREIMC

l'accueil des enfants et des jeunes IMC,
et de leurs familles
leur éducation et leur rééducation
leur insertion scolaire et dans la société
l'expertise professionnelle en IMC et sa diffusion
l'innovation et l'émergence de nouveaux projets
par
des professionnels responsables et compétents
des parents qui s'engagent pour l'association
des IMC eux-mêmes ou des bénévoles

Avis de naissance

L'INSTITUT EN MOTRICITE CEREBRALE

Ce nouvel institut de formation rassemble les formations existantes d'APETREIMC FORMATION et du CDI. Cette fusion a pour objectif de mutualiser les moyens des deux associations et surtout de développer l'offre de formation pour répondre aux exigences de qualité des prises en charge des personnes IMC et polyhandicapées, exigences que M. LE METAYER et ses équipes défendent depuis plus de 30 ans.

Si vous souhaitez vous impliquer au sein de l'Institut, contactez Philippe TOULLET : 01 45 58 51 37 ou ptoulet@apetreimc.org

 (siège)
217 RUE SAINT CHARLES
75015 PARIS

Association déclarée n°78-1427.
Membre de la Fédération Française des Associations IMC

(permanences)
4 RUE DU PIC DE BARRETTE
75015 PARIS
TEL : 01 45 54 29 99
www.apetreimc.org
email : info@apetreimc.org

LA FONDATION MOTRICE
4 RUE DU PIC DE BARRETTE
75015 PARIS
TEL : 01 45 54 03 03
www.lafondationmotrice.org
reconnue d'utilité publique

LE CHALET
10 RUE DU CHALET
75010 PARIS
TEL : 01 42 06 44 00

RAM'DAM
2 A 4 RUE F.SCHNEIDER
75018 PARIS
TEL : 01 42 62 14 55

TROTTE LAPINS
213 RUE SAINT CHARLES
75015 PARIS
TEL : 01 45 58 43 00

SESSAD APETREIMC
223 RUE LECOURBE
75015 PARIS
TEL : 01 53 68 43 46

ENQUETE 2006

L'accueil des enfants porteurs de handicap dans les établissements de la Petite Enfance parisiens.

Synthèse de l'enquête menée par le Service de Protection Maternelle et Infantile de Paris.

Le service de PMI de Paris mène régulièrement depuis plus de 15 ans une étude visant à évaluer (en nombre et en qualité) l'accueil des enfants porteurs de handicap ou atteints de maladie chronique dans les établissements "petite enfance" de Paris. Voici une synthèse de l'édition 2006, pour ce qui concerne les enfants handicapés.

- LIEUX D'ACCUEIL CONCERNES PAR L'ENQUETE**
- >> crèches collectives
 - >> crèches familiales
 - >> haltes-garderies
 - >> jardins d'enfants
 - >> assistantes maternelles

* les grands chiffres

Sur les 40 534 enfants accueillis, 1003 (312 en 1991) au total sont porteurs de handicap (380) ou atteints de maladie chronique (708 dont 85 également porteurs de handicap). La moyenne d'âge des enfants dans l'enquête est de 33 mois.

* nature des handicaps

Les 3 grandes formes de handicap qui touchent les enfants accueillis sont le retard de développement, les déficits moteurs et les déficits sensoriels. Le retard global de développement est la première cause de handicap, suivi de l'Infirmité Motrice Cérébrale.

* l'accueil des enfants

On retrouve plus d'enfants handicapés dans les établissements municipaux (2,94%) que dans les établissements à gestion hospitalière (2,75%) ou associative (2,15%), si on exclut les établissements dits spécialisés comme les haltes-garderies de l'APetreimc où on retrouve entre 30 et 40% d'enfants handicapés.

Un tiers des enfants (et plus de la moitié des enfants porteurs de handicap) bénéficie d'interventions de personnels spécialisés pendant l'accueil, de la part soit de professionnels de l'établissement, soit de professionnels de services spécialisés (CAMSP, CMP, ou SESSAD)*. Les professionnels libéraux n'ont pas été pris en compte dans l'enquête. 1/4 des accueils donne lieu à des mesures particulières : adaptation du temps de présence, formation spécifique d'un ou plusieurs agents, acquisition de matériel ou aménagement de l'espace ; la proportion s'élève à plus d'1/3 pour les enfants handicapés.

* les familles

Pour près de 24% des enfants handicapés, le handicap de l'enfant a entraîné une modification des modalités de travail d'au moins un des deux parents : réduction ou modification des horaires, cessation d'emploi.

* les enfants de plus de 3 ans

Dans cette tranche d'âge, seulement 28% des enfants porteurs de handicap sont scolarisés. 60% restent dans un mode d'accueil de petite enfance : 25% fréquentent une halte-garderie, 21% un jardin d'enfant et 14% une crèche avec une dérogation d'âge.

* Les conclusions que nous pouvons en tirer

>> L'enquête montre que la démarche pionnière de l'APETREIMC en 1983 est devenue dans les chiffres, dans les lieux de petite enfance comme à l'école, une quasi-normalité, évolution dont nous nous réjouissons. Mais nos haltes-garderies restent des lieux originaux : ils intègrent l'enfant dans un milieu ordinaire, parmi les enfants de son quartier et de son âge, tout en lui offrant un accompagnement tout au long de la journée par une équipe pluridisciplinaire (l'éducation thérapeutique) et la rencontre avec d'autres enfants partageant les mêmes difficultés motrices.

>> Forte de ces années d'expérience et d'expertise, l'APETREIMC met aujourd'hui en partage son savoir-faire pour que l'accueil des enfants ne se résume pas à des marqueurs quantitatifs mais prenne aussi en compte la qualité de l'offre éducative. APETREIMC FORMATION a d'ailleurs développé des formations à destination des agents de la petite enfance.

>> Nos lieux d'accueil petite enfance sont plus que des haltes-garderies, ce sont également de véritables passerelles entre l'école et le lieu petite enfance. Ils répondent à de réels besoins d'accompagnement de certains enfants IMC de 3 à 6 ans, avec des projets spécifiques d'apprentissage. Cette dimension de jardin d'enfant maternel doit être plus cultivée.



Les familles adhèrent à des associations de soutien des parents dans moins de 10 % des cas.

* CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CMP : Centre Médico Psychologique
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

La scolarité en milieu ordinaire : principes et réalités

L'application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances a notamment accéléré le processus de scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire : désormais, être inscrit à l'école est un droit constitutionnel, non négociable, et les institutions sont chargées de trouver les solutions adaptées à l'accueil de chaque enfant à l'école. Dans la pratique, comment cela se passe-t-il ?

La scolarisation d'un enfant handicapé provoque la mise en place d'un PARCOURS PERSONNALISE DE SCOLARISATION. En voici les grandes lignes :

LES ACTEURS DU PPS

ils constituent l'équipe éducative

>> les parents

côté handicap

>> la MDPH* : elle valide le PPS et déclenche l'octroi des aides

>> les CAMSP

>> les SESSAD

>> les haltes-garderies de l'APETREIMC

>> les thérapeutes libéraux

côté éducation nationale

>> L'enseignant Référent : mémoire du parcours de l'enfant tout au long de sa scolarité, en milieu ordinaire ou spécialisé, il coordonne le PPS et fait le lien entre la famille, l'école et la MDPH

le PPS de l'élève handicapé est construit par l'équipe éducative

LE CONTENU DU PPS

des aides

>> humaines : AVS*, EVS*

>> techniques : mobilier adapté, matériel informatique ...

des objectifs pédagogiques



LES GRANDS CHIFFRES

>> Rentrée 2006-2007 :

* 160 000 enfants porteurs de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire, soit une progression de 6% par rapport à l'année précédente (+ 9000 enfants)

* 19 500 sont accompagnés d'un AVS, qui sont au nombre de 9500.1000 supplémentaires seront recrutés pour la prochaine rentrée, et 4000 bénéficieront d'une formation.

>> Répartition des élèves (chiffres 2005) :

* 104 500 en primaire, dont près de 40 000 en Classe d'Intégration Scolaire (CLIS)

* plus de 46 000 en secondaire dont près de 8 000 en Unité Pédagogique d'Intégration (UPI)

* alors que le nombre de postes en CLIS est globalement suffisant (près de 4 000), le nombre d'UPI (900 environ en 2005) doit être doublé d'ici 2010.

chiffres nationaux

DERNIERE MINUTE

Le dossier SESSAD 93, passé en CROSMs* le 22 mai dernier, a reçu un avis favorable pour une ouverture en 2008.

Merci à Alain Chuen, Isabelle Yanez, Mme Andanson, Valérie Jaulin, Laure Nitschmann et Antonio Pires pour cette réussite.

* MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
AVS / EVS : Auxiliaire / Emploi de Vie Scolaire
CROSMs : Commission Régionale d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

TEMOIGNAGE

Aline, mère de Thomas, 6 ans, scolarisé avec le SESSAD APETREIMC depuis la rentrée 2006 :

"Il a fallu un peu de temps pour mettre en place l'emploi du temps de Thomas, pour arriver à concilier le temps avec son maître et celui passé avec les différents professionnels du SESSAD (kiné, orthophoniste et ergothérapeute). Mais aujourd'hui, Thomas suit une année scolaire presque normale, les interventions des différents professionnels tout au long de sa journée et ses activités pour développer son autonomie se fondent dans les apprentissages collectifs."

la collaboration enseignants / thérapeutes, essentielle pour les progrès et le bien-être de l'enfant à l'école

Le point de vue d'Isabelle Yanez, ergothérapeute et coordinatrice thérapeutique du SAT Ram'Dam :

"Dans sa classe, l'enseignant est maître à bord. Notre travail consiste à lui faire comprendre qu'on est à sa disposition, et qu'on attend également des informations de sa part sur la scolarité de l'enfant : au final, chacun est une ressource pour l'autre. Très vite, les enseignants voient l'intérêt d'apprendre à bien installer l'enfant à sa place tout en protégeant leur dos ou celui des auxiliaires de vie scolaire, etc ... Il est important qu'on leur fasse comprendre la difficulté de l'enfant dans sa globalité pour qu'ils puissent adapter eux-mêmes les techniques qu'ils ont à leur disposition. Il arrive alors qu'ils proposent des techniques auxquelles les ergothérapeutes n'avaient pas forcément pensé en séance individuelle !"