



toute une histoire

une aventure d'un demi-siècle



ADAPEI DE LA DROME

DÉDICACE

Nous dédions ce livre en hommage à Albert Varnet, président fondateur, qui a su, avec beaucoup d'humanité, regrouper les familles dans le désarroi pour construire avec elles et jour après jour des établissements adaptés aux personnes déficientes. Déterminé, il a créé un mouvement de pression afin de recueillir le soutien des élus et du grand public. Avec humilité, il a installé une ambiance familiale qui perdure aujourd'hui.

Notre reconnaissance va aussi à toutes les personnes qui se sont engagées sans bruit et au quotidien, avec un grand dévouement, dans un esprit de fraternité et de solidarité auprès des enfants et adultes handicapés.

Nous remercions tous les lecteurs qui feront passer ce message de persévérance.

En annexe :

- évolution du nombre de places entre 1960 et 2003
- schéma indiquant les grandes évolutions de l'association

Ce livre a été rédigé par Christine Mentior d'après un document historique des témoignages recueillis et des visites d'établissements.

www.empreintedevie.net

Christine Mentior 04 75 70 50 68

Ce livre va raconter la très belle histoire des 50 ans de l'ADAPEI, de sa création en 1960 à nos jours. C'est l'histoire de parents et amis qui se sont regroupés et qui ensemble ont milité pour donner une vraie place dans notre société aux personnes handicapées intellectuelles.

Il rappellera aux anciens les bons moments qu'ils ont vécus et les durs combats qu'ils ont menés. Les jeunes générations se rendront compte de la ténacité de ces femmes et de ces hommes, de leurs motivations et des valeurs qui ont sous-tendu leurs actions.

Cette histoire retrace chronologiquement toutes les grandes étapes qui ont créé, développé et fait rayonner l'association : des premiers balbutiements avec la naissance des premiers établissements jusqu'à l'aboutissement d'une importante association qui regroupe 600 adhérents, accueille 1000 personnes handicapées intellectuelles dans 25 établissements et services occupant 600 professionnels. Elle s'est faite en s'adaptant aux diverses législations, des premières lois de 1975 jusqu'à celles de 2002, 2005 et 2007.

Pour transmettre l'esprit, la verve, l'enthousiasme des responsables associatifs durant ces 50 années, ce livre fera une large place aux témoignages, anecdotes et descriptions. Il permettra à ceux qui sont intéressés de près ou de loin par le handicap, de mieux connaître tous ces hommes et ces femmes (les familles, les responsables associatifs, les professionnels, les collectivités, les financeurs) qui se sont mobilisés au service des personnes handicapées.

Nous remercions ici, les précieux témoins de ces premières années dont nous avons gardé la trace grâce à un bon archivage des comptes rendus, lettres et revues. À partir de ceux-ci, l'élaboration d'une partie importante de ce document a été possible grâce au travail de deux années, fait par mesdames Ott (Ancienne vice-présidente), Lacour (épouse d'un des présidents) et Marandon (assistante sociale à l'association pendant près de 30 ans).

Nos remerciements vont également à Madame Mentior pour la rédaction de ce livre, à toutes les familles qu'elle a rencontrées et aux professionnels qui lui ont fait visiter des établissements.

Une pensée émue pour ceux qui ont marqué les débuts de l'association, Messieurs Varnet, Péry, Audigier, Rouit, Marcel, Oustry, Madame Gauduel et pour tous ceux et celles qui les ont soutenus ou qui ont pris le relais.

Nos sincères remerciements vont également vers toutes les familles qui, par leur adhésion et leur engagement bénévole aux valeurs de confiance, de solidarité et de responsabilité, ont apporté et apportent encore aujourd'hui leur pierre à ce grand édifice. Ils ont la conviction que la famille est un pilier indispensable pour promouvoir la dignité des personnes handicapées intellectuelles.

Ces 50 ans d'histoire sont le prélude d'une histoire plus longue qui reste à construire par la génération actuelle et les générations futures qui continueront à se mobiliser pour que leurs enfants puissent être accompagnés dignement tout au long de leur vie.

Jean Lorne

Président de l'ADAPEI de la Drôme

1^{er} juin 2008

page 1	PROLOGUE
page 2	SOMMAIRE
page 4	INTRODUCTION : QUI SONT CES ENFANTS ?
page 5	LE TEMPS DES PIONNIERS avec Albert Varnet
page 6	Témoignages
page 7	I - Naissance de l'Association « Les Colombes »
page 13	II - Le développement de l'Association par la création d'établissements
	a) pour les enfants
	b) pour les adolescents
	c) pour les adultes
page 21	III - La structuration
	a) de l'association
	b) de la vie associative
page 22	Le bilan
page 23	LE TEMPS DES BATISSEURS avec Pierre Leydier
page 24	Témoignages
page 26	Contexte législatif
page 27	I - La structuration
	a) des organes de direction
	b) de l'action familiale
	c) du partenariat départemental
page 29	II - Les constructions d'établissements
page 31	III - La communication
page 34	Le bilan

- page 35 **LE TEMPS DES GESTIONNAIRES** avec Pierre Lacour
- page 36 **Témoignages**
- page 39 **I - La vie associative**
- les manifestations
 - les commissions
 - les journées de réflexion
 - l'action à l'extérieur, le soutien à l'Albanie
 - le bulletin de liaison « Parents Informations »
 - les cartes de vœux, une action rentable
- page 45 **II - La gestion des établissements et des services**
- les foyers de jour
 - les vacances et loisirs
 - le service d'accompagnement à la vie sociale
 - l'insertion par le travail
- page 48 **Le bilan**
- page 49 **LE TEMPS DU VIVRE ENSEMBLE ET DE L'ÉVALUATION** avec Jean Lorne
- page 50 **Témoignage**
- page 51 **Contexte législatif**
- page 53 **I - La vie associative sous le signe du partenariat actif**
- les actions d'animation
 - sur le terrain
 - de la vie associative
 - l'ouverture vers le monde extérieur
 - le développement d'une politique de réseau
- page 58 **II - La restructuration**
- nouvelle organisation associative
 - nouvelle organisation du siège
- page 59 **III - Établissements et services**
- page 64 **Le bilan**
- page 65 **RELEVONS LES GRANDS DEFIS...** avec Jean-Luc Chorier
- Témoignage

Qui sont ces enfants

Derrière l'étiquette « personne handicapée intellectuelle » se cache la naissance d'un enfant au sein d'une famille, l'annonce du handicap, le parcours du combattant pour trouver, à terme, une place adaptée et chaleureuse. Ces enfants ont des déficiences très différentes les unes des autres. Les récits très divers que nous vous livrons vont permettre à chacun de mieux comprendre la difficile réalité que vivent des parents au quotidien.



Sophie à la naissance dans la couveuse



LE TEMPS DES PIONNIERS

Avec Albert Varnet

Membre de l'Académie Drômoise des Lettres, Sciences et Art
Directeur du Crédit Foncier de Valence

Président de 1960 à 1975

« Durant une vie, nous rencontrons des milliers d'êtres humains mais, seuls quelques-uns nous marquent de leur empreinte et laissent en nous des traces indélébiles.

Pour moi, M. Varnet était de ceux-là ».

Pierre Leydier

Témoignage sur l'annonce du handicap en 1965

« Lors de la naissance de notre troisième enfant, le chirurgien vient nous voir dès le lendemain pour nous annoncer : « votre fille est handicapée, il faudra probablement vous en séparer ». À l'époque, les enfants étaient directement placés dans des hôpitaux psychiatriques ou des orphelinats. Catastrophés, nous nous rendons chez notre pédiatre qui confirme le verdict de la trisomie 21 et qui propose aussi la séparation d'avec l'enfant.

Nous habitons en Région parisienne et par notre adhésion à l'UNAPEI, nous rencontrons des parents ; leur jeune fille handicapée fait du vélo, ce qui nous encourage beaucoup ! Nous mettons notre fille à la maternelle, rencontrons le Professeur Lejeune, spécialiste de la trisomie. Ma femme ne travaille pas, éduque notre fille dont le développement est plus lent : elle ne marchera qu'à quatre ans.

Dans l'ancienne école de Ris Orangis, des parents mobilisés ont créé « Les Papillons blancs » du Val d'Orge. Ce centre ouvre le samedi grâce au travail de la directrice, tandis que l'on construit un IME de 80 places à Draveil.

Ce sera la première intégration de notre fille dans un IME, à l'âge de 6 ans ».

Pierre Lacour,

3^{ème} Président de l'ADAPEI, Président de l'ATPM à partir de 1995.

Témoignage au sujet des méconnaissances de l'époque

« Comme pour n'importe quelle famille, cela a été le parcours du combattant. D'abord la difficulté de l'annonce, la prise de conscience du handicap de notre enfant. Nous avons réalisé cela quand l'enfant avait 6 ou 8 mois car il avait un développement différent.

Cet enfant a eu d'énormes difficultés à la maternelle, seul endroit où on l'accepte et où l'on se rend compte de ses problèmes. Il n'y avait pas de médecin ni de pédiatre capables de faire une évaluation. Par le bouche à oreille nous entrons en contact avec un Centre Médical Psychologique.

Nous sommes encouragés par un psychologue à aller à Strasbourg où nous sommes informés par un professeur de faculté que : « notre enfant ne sera jamais comme les autres ». Nous nous faisons un souci monstre. Nous ne savions pas ce qu'il avait. Le pédiatre prescrit des psycho stimulants pour le cerveau. Nous repartons à Paris. Un autre pédiatre essaie de nous expliquer que notre enfant est psychotique et nous propose d'aller à Nancy voir un pédo psychiatre, profession rare à l'époque. Là où nous habitons se crée un IME, tenu par l'ADAPEI et là, lors de notre arrivée, on nous annonce « il a l'air de convenir, nous le prenons ».

Heureusement, la médecine avance et un jour nous allons dans un laboratoire de génétique en biologie moléculaire à Lyon, en 1977 où nous apprenons, par des tests et des analyses que notre enfant souffre d'une fragilité du chromosome X. Cela nous a soulagés de connaître l'origine du handicap. Cette démarche n'était pas acceptée des psychiatres car cela remettait en cause leur théorie ».

M. Cardona

M. Cardona entre à l'association en 1977 et s'y implique, en tant qu'administrateur, depuis 30 ans !

- I -

NAISSANCE DE L'ASSOCIATION

Il était une fois... - cette belle histoire pourrait commencer comme un conte de fée - ... un magicien, répondant au nom d'Albert Varnet. Cet homme, né le 6 novembre 1910 à Granieu (Isère), directeur du Crédit Foncier de France à Valence, se rend un soir à l'Assemblée Générale de l'Union Nationale des Associations familiales (UNAF) dont le thème portait sur l'enfance inadaptée. Très sensible aux débats, il fait le triste constat que l'on rejette les enfants inadaptés, bien à l'abri des regards, dans les hôpitaux psychiatriques... Comme il est terriblement courageux, volontaire et généreux, il revient convaincu qu'il est temps d'agir.

En effet, quand un enfant différent vient au monde, certains parents restent accablés, tombent dans l'amertume, le désespoir, la dépression nerveuse ou le repli sur soi. Ces parents, face à leur souffrance et les difficultés, gardent leur enfant à la maison, le pensant irrécupérable ou le placent dans un hospice pour vieillards voire un asile d'aliénés. Ils ignorent tout de la nature, de l'origine de la déficience et se culpabilisent, se cachent.

Père d'une petite fille lourdement handicapée, Albert Varnet se rend compte que le problème du handicap mental n'est connu que de ceux qui en sont directement affectés. Les familles notamment, qui parfois après de longs mois d'incertitudes mêlées d'espoir se rendent à l'évidence que personne n'apporte de réponse à leur angoissante question : mais « qui est-il ce petit ? » et « que faire ? ».

Aussi, de sa baguette magique, investi du pouvoir de rassembler, il va faire des merveilles. En 1960, d'un coup d'un seul, il invite chez lui à Valence quelques familles (venues de Valence, Romans, Montélimar, Pierrelatte et St Vallier) à une réunion bien particulière où il va délivrer le message suivant :

*« Le message que je veux faire passer à mes amis,
Est un message de bonté.
Sinon qu'aurais-je à dire qui ne fut déjà dit
Et mieux par d'autres ?
La bonté s'éloigne du monde.
C'est pour la faire revenir à mes côtés,
Que j'écris ces vers
Et non pour que l'on parle de moi
Qui suis si peu de chose.
Et non pour qu'on me loue.
La louange n'est pas faite pour un être
Tel que je suis et veux rester.
Et si je néglige les hommes
Pour me pencher sur les petits-enfants,
C'est que ceux-ci,
Sont tout près de Dieu,
Et dans le centre même
Et dans le corps même
De sa bonté ».*

Et la magie opère dans la cabane de son jardin l'été ou dans sa salle à manger l'hiver où il multiplie les rencontres et élabore un projet fondateur.

Par son pouvoir, celui de l'amour, sa foi en Dieu, son envie de créer une véritable action familiale au service des enfants inadaptés il va, avec ses nouveaux amis, fonder une première association « pour la défense, la protection, l'accueil des enfants déficients » : les Colombes.

Quel joli nom... les Colombes, aujourd'hui symbole de paix.

Son choix s'inspire d'un texte *les Fioretti* écrit par Celano, sur la vie de Saint-François d'Assise, que voici :

« Après l'arrivée de nouveaux frères, le bienheureux François prit la route et suivit la vallée de Spolète. Comme il approchait de Bevagna, il rencontra, rassemblés par bandes entières, des oiseaux de tous genres : ramiers, corneilles et freux. Sitôt qu'il les vit, il planta là ses compagnons et courut vers les oiseaux.

Son amour était si débordant qu'il témoignait même aux créatures inférieures et privées de raison une grande affection et une grande douceur. Arrivé tout près d'eux, il constata que les oiseaux l'attendaient.

Il leur dit, entre autres choses :

« Mes frères les oiseaux, vous avez bien sujet de louer votre créateur et de l'aimer toujours ; il vous a donné des plumes pour vous vêtir, des ailes pour voler et tout ce dont vous avez besoin pour vivre.

De toutes les créatures de Dieu, c'est vous qui avez meilleure grâce ; il vous a dévolu pour champ l'espace et sa simplicité ;

Vous n'avez ni à semer, ni à moissonner ; il vous donne le vivre et le couvert sans que vous ayez à vous en inquiéter. »

Ici l'amour de François, empreint de douceur et d'affection prend aussi le visage de la pitié, de la compassion, du souci, de l'admiration, du respect, de la non-violence, de la fraternité. »

M. Varnet se nourrit de ce bel enseignement en se préoccupant du sort des plus démunis. Et pour le nom, il trouvera dans les mêmes textes, une autre histoire :

« C'est ainsi que François, rencontrant un jour un jeune homme qui allait vendre plusieurs colombes au marché, se prit de pitié pour ces oiseaux pacifiques et lui demanda : « je t'en prie, donne-les-moi afin que ces oiseaux si doux, qui dans l'Écriture, sont le symbole des âmes chastes, humbles et fidèles, ne tombent pas dans des mains cruelles. Ce que fit le jeune homme. François leur parla alors tendrement : « Ô mes colombes, simples, innocentes et chastes, maintenant je veux vous sauver de la mort et vous faire des nids ».

Les pionniers créent « **Les Colombes** », une maison chaleureuse comme un nid maternel, faite pour que tous ceux sans défense puissent y être accueillis pour favoriser leur développement autant physique qu'intellectuel, entourés de toute l'affection dont ils ont besoin.

Le 3 octobre 1960, à ce but, l'association ajoutait :

- . de grouper les familles ayant des enfants déficients, de leur fournir le réconfort, les conseils et l'aide nécessaire pour les sortir de leur isolement ;
- . d'intéresser toutes personnes dévouées à cette œuvre ;
- . de créer des Maisons spécialisées pour recevoir les enfants déficients ;
- . de trouver des solutions permettant aux parents d'être assurés qu'après leur mort, leurs enfants pourront demeurer dans ces maisons ;
- . enfin de permettre aux parents de confier leurs enfants à ces maisons d'accueil quelque temps afin de vivre eux-mêmes une existence normale.

Et ce, pour tous, « *sans distinction de classe, d'opinion religieuse ou philosophique* ».

Le 4 octobre, les statuts de l'association « les Colombes » sont déposés à la préfecture, le siège social étant établi chez Albert Varnet.

La Drôme sera parmi les premiers départements qui travaillèrent à rassembler les parents d'enfants handicapés mentaux.

L'œuvre, à laquelle l'association pour la Protection, la Défense et l'Accueil de l'Enfance déficiente désire se vouer, est tout à fait nouvelle d'autant plus que l'objectif n'est pas de faire une simple maison d'accueil pour un nombre limité d'enfants et pour le seul département, mais d'après A. Varnet, de proposer un véritable prototype en vue d'autres réalisations futures.

Par le biais d'un bulletin d'information, il évoque, dans un article intitulé : « *un espoir qui ne saurait être déçu* » :

« Il y a presque un an, alors qu'un groupe d'amis dévoués et moi-même décidâmes de nous attaquer au difficile problème de l'enfance déficiente, nous savions que nous allions nous heurter à l'indifférence, qui est compréhensible. Comment demander à un homme ou à une femme qui n'a pas d'enfant, à un foyer dont aucun de ses membres n'a connu l'épreuve de la maladie, de se mettre à la place des parents qui subissent le calvaire d'un pauvre petit « qui n'est pas comme les autres ». C'est pour eux que nous nous sommes attelés à la besogne. Aujourd'hui nous pouvons dire qu'un grand pas vient d'être fait... notre association a une existence légale.

Dès maintenant, il s'agit de se mettre sérieusement au travail, de demander d'abord aux familles éprouvées de se faire connaître, simplement, sans complexe et en toute franchise. De créer ensuite un lien entre elles de façon à pouvoir mettre en commun leurs peines, leurs soucis en même temps que leur expérience individuelle. Et enfin d'aborder le problème des réalisations concrètes.

Seuls ceux qui ont connu le malheur dans leur foyer pourront me comprendre... mais puissent-ils tous me comprendre car ce n'est que par le nombre que nous arriverons à nos buts ».

C'est ainsi que les parents, heurtés aux refus de la part des écoles, des garderies, humiliés par les regards des curieux, sont à la recherche d'une solution adaptée et répondent à l'appel d'Albert Varnet.

Comme toute entreprise novatrice, les débuts sont difficiles pour faire comprendre les buts poursuivis, trouver l'argent nécessaire aux besoins, créer un véritable courant de solidarité.

Une action se met en place dans la Drôme pour recenser et contacter les familles concernées. Par le biais d'un bulletin, « Le Lien », il fait appel aux maires.

Ainsi dans le numéro 2 de ce journal, on peut lire : « plus nous serons nombreux, plus vite nous réussissons et plus vite les enfants, dont nous prenons ici solennellement la charge, auront une maison et un foyer ».

D'autres initiatives voient le jour comme l'élaboration d'un premier projet de Maison d'accueil pour les jeunes enfants, la récolte de fonds pour la réalisation de cet Institut Médico Pédagogique (IMP) avec l'appel aux adhésions (5 Francs), aux dons et à l'organisation d'un gala qui contribuera à la somme totale de 118 000 FF, une belle somme ! Albert Varnet n'hésite pas à participer à un jeu radiophonique, à demander le concours de la presse !

Le groupe d'étude travaille à la mise au point d'une assurance groupe au plan national afin de permettre aux enfants déficients, après le décès de leurs parents, d'avoir une vie décente.

Toutes ces actions recevront les encouragements de la section locale de la Croix-Rouge, de l'Ordre des médecins et de l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF).

Pour pallier la grande douleur des parents qui sont dans la solitude (rappelons qu'à cette époque, seules les congrégations religieuses se chargent de ceux qu'elles appellent « *les incurables* »), l'association instaure la visite d'une équipe de visiteuses des familles qui apportent réconfort matériel et moral aux foyers éprouvés.

C'est ainsi que les témoignages des mamans sont recueillis :

«... Elle vint au monde « différente » comme l'on dit. L'annonce de son handicap nous fut faite quelques jours après sa naissance. Dire que la révélation de sa trisomie 21, par le docteur, directeur de la clinique fut brutale, est un euphémisme. Laissons ces souvenirs qui n'engendrent que ressentiment, nous détruisent, vous empêchant d'avancer.

Il faut aussi oublier les vexations comme celle infligée par cette restauratrice, laquelle voyant arriver un bébé un peu bruyant dans sa poussette, s'exclama fortement : « c'est complet ».

Evoquons plutôt cette charmante serveuse enceinte qui déploya son sourire le plus chaleureux et nous installa à la meilleure table. Qu'elle soit bénie et que son bel enfant la comble de joie à jamais.

Cette épreuve vous accompagne toute l'année. Tout bascule. Mais malgré les souffrances morales, les humiliations, les problèmes de toute sorte, l'inquiétude pour l'avenir, l'amour que vous lisez dans les yeux de votre enfant, ce sentiment que vous êtes tout pour lui, unique et pour toujours, adoucira souvent votre peine. Et pour un peu que vous soyez attentifs et patients, il changera votre propre cœur, votre regard sur les autres et fera naître au sein de votre famille et chez vos amis, des trésors de sentiments, inattendus au départ. »

Ou encore :

« Notre fille est arrivée un matin d'automne, plus tôt que prévu. Prématurée, elle fut sauvée grâce à une prise en charge hospitalière très lourde d'où les séquelles. Nous nous sommes sentis bien seuls, étourdis à l'annonce du handicap, diagnostic implacable. L'enfermement sur soi fut alors notre seul refuge : qui aurait pu nous comprendre ? Et pourtant, il y eut un déclic alors qu'un matin je croisais dans mon quartier une maman accompagnée de son fils très gravement handicapé. Savoir que d'autres familles étaient touchées par le handicap devint thérapie bienfaisante. Cette maman me fit connaître l'ADAPEI, me prêta les revues et les bulletins sur lesquels des renseignements précieux et utiles étaient largement commentés. Mon moral allait déjà mieux. L'association nous a orientés vers des placements en structure adaptée pour que notre enfant bénéficie de programmes générant un épanouissement graduel et combien bénéfique !... Nous formons des vœux afin que l'action de l'ADAPEI puisse toujours pérenniser son rôle en fonction des besoins et apporter son aide à toutes les familles touchées par cette injustice ».

Contexte législatif

Ce vœu a été entendu par la législation française qui reconnaît de plus en plus le handicap :

Au départ, avec la notion d'incapacité dans le préambule de la constitution en 1946, avec le droit à la sécurité pour les individus dans l'incapacité de travailler ; puis s'ajoute en 1949 la loi Cordonnier qui institue une allocation familiale spécialisée ; en 1957, on parle du reclassement des travailleurs handicapés (infirmes, invalides ou mutilés) pour en arriver en 1963 à l'attribution d'une allocation d'éducation spécialisée.

Cette évolution continuera avec le rapport Bloch-Laine qui traite de l'étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées pour en arriver le 20 décembre 1971 à la proclamation des droits du déficient mental par l'ONU.

« Le déficient mental doit, dans toute la mesure du possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains ».

La Drôme n'a pas été la seule à bouger.

Une première association avait vu le jour à Lyon en 1948 grâce au Dr Kholer, spécialiste de la déficience mentale : Association lyonnaise d'enfants retardés et inadaptés.

Puis à Paris en 1950, c'est la création des « *Papillons blancs* ».

Le papillon, disait son président fondateur Léonce Malecot *« est à la fois gentillesse, grâce, légèreté, vagabondage, notabilité et fragilité ... Le blanc est l'emblème de la pureté et de l'innocence ; il est donc bien l'image de notre enfant ».*

Ces pionniers, dont les actions se situent dans la mouvance de l'action familiale, sont des hommes et des femmes sensibilisés à la solidarité, qui ont la volonté d'agir groupés. Le président des Papillons blancs recommandait d'ailleurs : *« nous devons nous unir, nous comprendre, nous aimer, surtout nous aider et peut-être aussi nous défendre ».*

Consacrant sa vie à cette œuvre, il en délivre le secret par cette phrase :

« L'homme ne choisit pas sa vie, mais suit son destin. Qu'importe ? L'essentiel est de marcher droit son chemin, avec toute son âme et tout son cœur, n'écoutant que la voix de sa conscience et toutes ses forces tendues vers le but à atteindre ».

Ainsi, il est l'instigateur de L'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI) en favorisant les rencontres entre les responsables départementaux, lors du congrès de l'UNAF.

Albert Varnet fait partie de ces réunions : c'est la solidarité régionale et nationale qui s'installe.

- II -

LE DEVELOPPEMENT DE L'ASSOCIATION PAR LA CREATION DES ETABLISSEMENTS

pour les enfants

Le conte de fée pourrait reprendre ici : il était une fois une ferme abandonnée, chemin de la forêt, appartenant à la ville de Valence. Les lieux étaient décrépis, sales, le sol en terre battue, aucune pièce de même niveau. Dans cette même salle à manger, avait été jugé le 24 mai 1755 le contrebandier Louis Mandrin. Horrible histoire que celle de son supplice le 26 mai 1755 où ce dernier subissant la torture des brodequins puis les membres brisés, avait fini par être étranglé à la demande de l'évêque... et ce sur la place du Présidial (des Clercs) devant des milliers de personnes !

Cauchemar historique certes mais réalité providentielle que ce don de la Ville de Valence, ferme et terrain de 22 137 m² concédés à l'association.

Ainsi se rénove en 1963 la première « Maison des Enfants », l'Institut Médico-pédagogique (IMP) de Valence, grâce à l'énergie d'une famille, M. Rouit (né à Grenoble en 1927, contremaître) et sa femme. De leur union naîtra un fils, Jean-Paul, atteint de trisomie 21. Ils vont donner vie à l'établissement en nettoyant, installant le matériel récupéré, cousant avec Mme Blin rideaux, nappes et torchons.

Ils sont rejoints par des parents, tous plus performants les uns que les autres, à manier la pelle et le marteau les samedis et dimanches : Les Penel, Drogue, Roussin, Pizzarro, Chavau...



IMP – Maison des enfants, chemin de la forêt – Valence

Avec deux éducateurs qui enseignent des notions de jardinage aux enfants, ils organisent des matchs de foot, des kermesses pour obtenir des subsides. Avec les bals, les tombolas, la fête est réussie, les musiciens sont payés et la maison meublée !

Une colonie de vacances sera organisée à Saint-Romain-de-Lerps avec l'abbé Juveneton, secondé par sa mère !

Pour trouver des fonds, A. Varnet n'est pas en reste : il contacte RTL pour participer au jeu radiophonique animé par Zappi Max, répond, sur le podium du Champ de Mars, par un matin froid et pluvieux, aux dix questions et gagne 10 000 FF pour ses « Colombes » !

L'année 1964 verra l'ouverture de l'Institut Médico Pédagogique (IMP) de Génissieux et de celui de Romans, dont M. Pery a été l'élément moteur.

Ce professeur agrégé d'histoire et de géographie au lycée Triboulet de Romans, né à Lyon en 1924, avait épousé Marcelle Bernard Brunet dont il eut cinq enfants, dont l'un, Pascal, était atteint de trisomie.

Le Docteur Kholer à Lyon leur conseille de créer une structure pour accueillir leur enfant et d'autres jeunes handicapés dans leur propre région.

Il rejoint le groupe d' A.Varnet à Valence avec un autre parent : Joseph Audigier puis instaure un lieu de rencontres à Romans, à la Maison de la Mutualité Générale : *« au début, on ne se bouscule pas aux permanences puis un jour vient une famille, puis une autre... Il faut dire que les médecins ne veulent rien dire, car tenus au secret médical »*. Ensemble, ils créent ensuite une association et sont bientôt rejoints par 14 familles.

« Le 24 décembre, par une belle après-midi ensoleillée, M. Mazet de la mairie de Romans nous fait visiter à Génissieux, une petite maison avec un jardin, une cour, un hangar, un étage. Un endroit rêvé dont la mairie prenait en charge l'aménagement ».

Ils achètent un car de ramassage conduit par Mme Boisse, embauchent deux éducatrices pour l'animation, Mme Thomassin et Mlle Chorier, M. Joseph Audigier s'occupant de la comptabilité. Les dons des parents et des romanais permirent de payer les premiers mois de salaire. La Préfecture finira par débloquer les fonds pour payer les suivants. Puis le loto donnera des bénéfices inattendus !

Cet IMP aura le projet pédagogique simple de donner aux enfants le plus d'autonomie possible, de leur apprendre des gestes qui leur permettraient de travailler un jour.



Les enfants à l'atelier pâtisserie

La même angoisse, la même solitude, les mêmes enfants amènent les parents d'autres villes à se mobiliser.... Et l'histoire se répète.

En 1965, dans le Nord de la Drôme, à St Vallier, une famille en détresse, Mme Paule Gauduel et son mari médecin s'adressent, pour leur fille Claire, au Dr Kholer qui les redirige vers A.Varnet. Cette enfant, née en 1958 tout à fait normale, est atteinte d'encéphalite suite à la vaccination de la variole sur laquelle s'était ajoutée la maladie de la varicelle. Pendant les 6 premiers mois, Claire sera nourrie à la sonde par sa maman et restera grabataire jusqu'à ses quatre ans.

Voici la lettre écrite par Mme Gauduel au défunt Albert Varnet et qui illustre bien la genèse du projet :

« ...Claire notre enfant, était au centre de mes soucis et mes compétences étaient limitées. L'espoir naquit à la lecture d'un article qui relatait la création de l'IMP de Valence. Pour la première fois j'entendais parler des Colombes et je sollicitais un entretien auprès de vous. La douceur de votre sourire, la droiture de votre regard, la bonté de vos paroles calmèrent mon angoisse. Vous m'avez accueillie, écoutée, vous m'avez parlé de l'association, des parents, des amis et surtout des enfants, avec tant d'humilité et de respect !

Puis vous m'avez dit : Madame, groupez une dizaine de familles dans la peine, trouvez un local et fondez une section des Colombes sur St Vallier. Je vous aiderai pour toutes les démarches administratives ».

Mme Paule Gauduel, soutenue par son mari, se lance dans l'action en organisant des réunions d'information dans les mairies, des contacts avec les personnalités locales, des manifestations pour la collecte de dons comme une première opération « pognes » et une participation des parents au jeu télévisé « Interville » où Simone Garnier et Guy Lux viendront gratuitement. Suite au désordre qu'imposera la petite Claire, très instable, chez le maire, Mme Gauduel obtiendra son soutien, une première subvention de 6000 FF sur trois ans et l'appui du Conseil Général.

En mai 1965, dans une maison bourgeoise de 3 pièces, l'IMP ouvre ses portes pour 15 enfants, grâce au personnel composé d'une éducatrice, Mme Aurel, mère d'un enfant trisomique ainsi que Mme Nodon, maman de Chantal, qui s'occupe d'aller tous les jours chercher les repas à l'hôpital, au moyen d'une carriole tirée par un vélo ! Cette dernière animera aussi le groupe des parents, participera aux réunions de Valence et intégrera le CA pour devenir Vice-présidente en 1969.

Un car de ramassage sera mis en place pour prendre les enfants dans les villages environnants : Saint-Uze, Saint-Rambert, Hauterives, Tournon... jusqu'en Ardèche !

Marie-Odile Saint-Gérard prendra les fonctions de directrice de 1965 à 1980 et rapportera ce souvenir : l'IMP jouxte l'école voisine, au bord d'une rue passante. La confrontation avec les autres enfants est douloureuse et des paroles blessantes sont lancées : *« là, ce sont les fous ».*

À cette époque, les handicapés mentaux étaient traités d'idiots, de crétins.

Paule Gauduel rencontrera l'instituteur pour qu'il intervienne auprès des élèves et fasse cesser ces abus.



IME de Montéleger, activité



Le pavillon administratif

Le très beau témoignage de M. Michel Lantheaume illustre cette création :

« Lorsqu'en 1966 je revins à Romans à la faveur d'une mutation professionnelle, mon fils trisomique avait alors 5 ans.... C'est par M. Péry que je fis connaissance de M. Varnet... Jeune parent désespéré, il était bien réconfortant de trouver la voie ouverte là où nous n'avions trouvé que le vide... M. Varnet avait préparé le terrain... et au fil des années nous a progressivement initiés et rendus acteurs. Sa vie, sa foi se perpétuent en notre reconnaissance ».

L'année 1970, après 7 ans de réflexions et de combats, verra l'ouverture d'un internat complet pour enfants et adolescents à Montéleger. Grâce au don d'une propriété de cinq hectares, en 1963, par Mlle Malosse, professeur honoraire, à la ténacité, aux efforts du groupe constitué autour de A. Varnet, les formalités administratives et les soucis financiers furent surmontés. La réalisation d'un ensemble pavillonnaire (chaque unité de 12 garçons ou filles rappelant une maison familiale avec salle de séjour, cuisine, sanitaires, chambres pour deux ou trois enfants) récompensa chacun des efforts fournis.

Mlle Malosse se réservant, sa vie durant, l'usufruit de sa maison, y a résidé tout en participant au projet. Sa villa est aujourd'hui un lieu d'activités appelé « Villa Malosse » qui accueille les enfants de 6 à 9 ans, de 9 h à 17 h du lundi au vendredi.

André Pendrié, directeur de l'établissement et Martine Garciaz, infirmière, accompagnèrent Mlle Malosse jusqu'à son décès.

Cet Institut Médico-Educatif (IME) est un modèle du genre, conçu pour 72 garçons et filles, de 6 à 14 ans, avec un grand parc à l'écart de la ville permettant l'activité de jardinage horticole, la récolte de légumes, fruits, fleurs vendus à l'extérieur. Un bâtiment ancien permet ensuite l'installation d'une basse-cour puis d'une écurie où vivent actuellement poneys et chevaux.

Voici pour conclure ce qu'en disait André Pendrié :

« C'est au cours du premier trimestre 1969 que M. Varnet m'engageait pour diriger l'IMP de Montéleger. Je me souviens qu'à l'époque, malgré les soucis énormes sur le plan financier et sur l'agencement des travaux, M. Varnet m'interpellait souvent sur le futur projet pédagogique d'établissement.

Nous avons passé de bons moments en sa présence et celle de Mlle Malosse à rêver d'un établissement idéal ».

Et Albert Varnet :

« Ainsi après 6 ans de démarches laborieuses, les familles de la Drôme, qui jusqu'à présent ne savaient comment solutionner le douloureux problème de l'enfant déficient mental profond à leur foyer, auront, nous voulons l'espérer, bientôt un établissement approprié à leur cas particulier, conçu avec beaucoup de soin dans un cadre particulièrement agréable, avec des bâtiments fonctionnels et tout le confort souhaitable. Grâce soient rendues à cette admirable femme de bien que fut Mlle Malosse qui, en nous abandonnant sa propriété, nous permit d'y édifier cet ensemble de bâtiments ».

En 1970 encore, à Pierrelatte, on fête l'ouverture d'un établissement IME accueillant 23 enfants, sous la direction de Joseph Pendrié.

C'est grâce à M. Mauléon, homme de cœur attaché aux problèmes sociaux et conseiller municipal de Pierrelatte, qui crée une section locale *Les Perce-Neige* (qui deviendront les *Papillons blancs*) et convainc la municipalité, le maire, D^r Jaume, de céder gratuitement un terrain de 17 000 m² au lieu dit « la ferme du roi ».

Mme Fabre, comptable au Commissariat à l'Energie Atomique, secrétaire de bureau de 1969 à 1976, nous fait part de son témoignage :

« Nous sommes arrivés en 1964 pour travailler à l'usine atomique avec mon mari. Mon garçon de 4 ans était handicapé. Nous avons fait la connaissance de deux familles sur Pierrelatte dont les enfants n'étaient pas placés. On a trouvé une solution à Bagnols-sur-Cèze. Il fallait déposer les enfants au lieu de ramassage à Pont-Saint Esprit. On se partageait les trajets. Cela a donné l'élan à la création des Perce-Neige. Un conseiller municipal impulse l'affaire : M. Mauléon avec les familles Pozin, Marcel et nous-mêmes. Le maire, le Docteur Jaume donne le terrain pour construire. D'autres familles, qui n'ont pas d'enfant handicapé, nous rejoignent : Mme Champost, Mme Hette, M. Rebeix, M. Baudèche, psychologue.

Une aide vient aussi par le service social du Commissariat à l'Energie Atomique qui achète des places pour financer la construction.

En 1970, la dernière pierre est posée. Notre fils Eric y entre, sa place est payée d'avance ! Il ira ensuite au CAT en 1981 puis au Foyer d'hébergement en 1982. Il décèdera hélas en 1996, des suites d'une bronchite».

Ce projet s'appuiera sur le concours financier du comité des œuvres sociales du CEA pour un soutien, le Conseil Général pour un prêt à intérêt réduit, les services préfectoraux de l'Action Sanitaire et sociale pour leurs conseils.

Citons les membres actifs tels que le maire de Saint-Paul-Trois-Châteaux, M. Gony, le maire de Donzère, M. Rodet, le maire de Bourg-Saint-Andéol, M. Pierri et tous les autres : M. Rebeix, M. et Mme Champeau, M. Marcel, M. et Mme Fabre, M. Hugues, Dalles, Mme Chaussy, M. et Mme Magnier, M. et Mme Mazet, M. Parodi, Mlle Chabert, Mme Rebeix, Mmes Leister et Eydoux, assistantes sociales.

L'entraide et les rassemblements sont laborieux, certes, mais chaleureux et joyeux. Ces pionniers sont créatifs et inventent beaucoup d'idées festives pour récolter des fonds : comme ce grand gala en juin 1972 où le week-end d'animation vit un défilé de mode,



L'IME de Pierrelatte qui accueillera dès septembre 40 enfants !

un tournoi de rugby, une kermesse, avec le concours de journalistes, d'orchestres et d'enseignes commerciales.

Ainsi, en 1971, c'est à Montélimar que Mme Madeleine Lombard, maman d'une petite Annie, handicapée, s'organise pour créer l'Association de Parents d'Inadaptés de Montélimar (APIM) avec l'appui de M. Pic, député-maire, ancien Ministre et Mme Pic, directrice d'un IMP « le Château de Milan ». Là encore de nombreuses tractations et appuis sont nécessaires ; une fois acquis, ils apporteront un réel réconfort.

Mettre en place une association demande du temps, l'appui et la bonne volonté des parents, l'amitié, la ténacité. L'idée reste la même : regrouper toutes les personnes intéressées par le problème du handicap, alerter les pouvoirs publics, envisager toutes les possibilités d'accueil en vue de la formation et du reclassement des inadaptés dans des établissements adaptés et trouver des solutions permettant aux parents d'être assurés qu'après leur mort, leurs enfants pourront demeurer dans ces maisons d'accueil.

Cette association regroupe les parents d'enfants de 6 à 12 ans fréquentant l'IMP du Château de Milan et un club de loisirs organisé pour 12 adultes aux capacités mentales limitées.

Pour trouver à ces adultes désœuvrés une occupation enrichissante, le Comité local de la Croix-Rouge crée et assure la gestion d'un CAT le 1^{er} octobre 1973. Louis Oustry, père d'un petit Pierre, animera l'association puis se consacrera au CAT dont il deviendra directeur. En 1978, il prend le relais à la Présidence et déclare :

« Avant la création de l'APIM, les parents d'inadaptés de la région de Montélimar militaient dans deux groupes indépendants sans coordination ni officialisation ».

Voici le témoignage de M. Pavageau, co-fondateur.

« L'association cherche des appuis. J'habitais Château-Neuf du Rhône et cherchais une structure pour mon fils. A Valence, je suis les travaux chez M. Varnet, de nuit, dans sa cabane. Je suis appelé à faire partie du Conseil d'Administration pour représenter le sud. Ce dernier nous demande de faire une représentation à Montélimar...

Avec M. Oustry, directeur du CAT de la Croix-Rouge, nous créons une association sur Montélimar : l'APIM : Association des parents et amis des personnes inadaptées. Nous créons ensuite un Foyer en 1980 pour les adultes qui vont au CAT.

Nous nous rapprochons de Pierrelatte, des Perce-Neige ».

pour les adolescents

Les enfants grandissent, il faut songer à l'avenir des enfants devenus adultes. C'est une période charnière très difficile car il faut renoncer aux espoirs de l'enfance, continuer à prévoir une vie, la plus normale possible pour ces jeunes.

Les premiers IMPRO, Instituts Médico-Professionnels pour les adolescents à partir de 18 ans ouvrent leurs portes en 1965 à Valence dans un préfabriqué, en 1966 à Saint-Uze, dans une ancienne ferme et à Triors, dans les locaux d'une ancienne usine de chaussures, en 1967.

Précisons qu'un IME regroupe aujourd'hui dans une même structure un IMP et un IMPRO. L'enfant trouve à l'IMP l'environnement scolaire adapté, soutenu par de nombreuses activités d'éveil et d'expression. Il bénéficie d'un ensemble de soins, orthophonie, psychomotricité, un soutien psychologique ainsi qu'un suivi médical. Dès l'âge de 14 ans, dans la section IMPRO, il apprend les premiers gestes du travail puis complète sa formation par des stages qui le préparent à l'insertion professionnelle.



L'IME de Saint-Uze

pour les adultes

M. Bossanne, Président en 1969 d'une Association familiale pour la formation professionnelle et ménagère rurale des jeunes de la région de Saint-Donat et de la vallée de l'Herbasse ouvre en 1969 le premier Centre d'aide par le travail (CAT) *Les Balmes* à Saint-Donat, pour l'accueil et la formation de 20 puis 30 handicapés mentaux adultes, certains tout droit sortis des hospices !

La directrice, Mlle Terrier, veillera pendant 8 ans à ce que les principes essentiels soient respectés :

- . la défense des droits et intérêts moraux et matériels des familles adhérentes ;
- . la recherche et la promotion des moyens permettant l'épanouissement des handicapés fréquentant le CAT.

Le CAT est un lieu de travail bénéfique où l'adulte, suivant ses aptitudes, dans la recherche d'un maximum d'épanouissement, est affecté à une tâche. La productivité n'a qu'une importance secondaire, la priorité étant d'assurer l'épanouissement et le respect de l'être humain.

A Triors, en 1973 est créé un autre CAT, grâce au don généreux de M. et Mme Janet, suite au décès accidentel de leur fils unique. Les ateliers porteront son nom.

Cette même année, Albert Varnet aidé du dynamique Roger Rouit fera naître un CAT à Valence qui sera baptisé « CAT Albert Varnet ».



CAT Jean-Pierre Janet à Triors

- III -

LA STRUCTURATION

de l'Association

Lors du Conseil d'Administration du 22 décembre 1971, Albert Varnet trace les grandes lignes du projet de restructuration et de centralisation, constatant : « Notre association arrive au stade d'une entreprise, pour cela il faut lui donner les moyens de fonctionner ».

Un organe moteur et centralisateur va se développer : le Siège central.

Il se composera d'organes d'élaboration et de décision comme l'Assemblée Générale, le Conseil d'Administration, le bureau, aidés par les commissions spécialisées, le Conseil de gestion, les Administrateurs délégués et enfin les Directeurs pour chaque établissement.

de la vie associative

M. Varnet s'étant rendu compte dès 1966 « de l'importance que prend l'Association », il devenait urgent de l'étoffer par un afflux de nouveaux membres désirant prendre une part plus active dans son fonctionnement.

Il demande alors la création d'une commission familiale et sociale à qualité qui convoquerait en réunion d'information certaines personnalités de la ville et du département (Caisse Primaire d'Assurance Maladie, Caisse d'Allocations familiales et Conseil Général). Chaque établissement mènerait à bonne fin ses propres problèmes afin de dégager le travail de routine de l'association auquel bientôt elle ne pourrait plus faire face.

En 1970, l'Assemblée Générale dresse un bilan de 10 ans de réalisations avec l'accueil de 120 enfants en IMP, 60 adultes en IMPRO, 72 personnes en internat à Montélagier et enfin, un projet d'accueil de 30 jeunes adultes en IMPRO à Saint-Uze.

Le siège social est transféré vers un local au sein de la Maison de la Famille, avenue Général Leclerc, lequel de par sa physionomie de petit appartement, garde un caractère familial.

L'association va développer son action en créant l'Association Tutélaire des Majeurs Protégés (ATMP), présidée par René Julien dans le but d'assurer aux enfants devenus adultes une protection pour l'avenir.

Elle va aussi se structurer en se faisant aider de professionnels. Elle confie dès 1974 le poste de secrétaire administratif à Bernard Courthial, qui sera nommé directeur général en 1993 sous la présidence de Pierre Lacour et ce jusqu'à son départ à la retraite en 2003.

Jean-Bernard Cardona, Administrateur du secteur de Valence retracera sa carrière, lui rendant hommage : « *Durant ces années, de par sa rigueur, ses compétences, son dynamisme et les très bonnes relations entretenues avec les organismes de tutelle, DDASS et DS 26, il a œuvré de façon efficace à la création et au bon fonctionnement des différents établissements et services de l'ADAPEI. Il a participé à la relance de l'Association Tutélaire des Majeurs Protégés en 1990* »

La première équipe s'étoffe avec Marcel Blin, comptable bénévole, rejoint par une professionnelle, Françoise Bellon, Christine Favier, secrétaire et Mme Duponchel, assistante sociale. Georgette Marandon en 1973 viendra partager avec cette dernière les secteurs d'intervention. Elles aideront les parents dans leurs démarches administratives, à faire entendre leur voix individuellement et collectivement auprès des établissements de l'association.

Puis en 1975, Martine Veyret remplace Mme Duponchel.

Le bilan

En 1960, dans la Drôme comme dans beaucoup de départements, il y a peu d'intérêt pour les enfants déficients, peu de connaissances médicales, peu d'établissements spécialisés, peu d'éducateurs spécialisés.

Autour d'Albert Varnet, quelques parents, à partir de leur souffrance, ont rompu leur solitude, ont pris le destin de leurs enfants entre leurs mains. Animés par un courage remarquable, ils ont bravé la société, révélant leur difficulté jusque-là cachée. Ils ont créé :

« des foyers comparables par leur chaleur et leur douceur, au nid maternel »

Ces maisons sont devenues de véritables institutions où l'on accueille, développe les capacités, épanouit les personnes, leur donne l'autonomie personnelle et financière maximum pour l'insertion sociale la meilleure possible.

La vigilance et le dynamisme d'Albert Varnet, en créant ce grand mouvement familial, ont permis de sensibiliser et de rassembler un ensemble de personnes concernées, développer et structurer l'association devenue « départementale » et professionnaliser les actions.

Cette période s'appellera aussi « *le temps des poètes* » en hommage à M. Péry, poète comme Albert Varnet. Poète en grec signifie créateur, ce qu'ils furent tous deux pleinement.

C'était aussi le temps de la solidarité, de l'entraide, de la participation de tous les acteurs qui ont fait preuve d'une farouche volonté face à l'adversité et à l'incompréhension et qui, à tous les niveaux, ont mis leur service et leur savoir-faire au service de l'autre.

Mais la récompense est au bout de l'obstination, de l'engagement, de l'abnégation et même des sacrifices pour organiser, structurer, prendre en main le destin de l'enfance handicapée : les familles trouvent des lieux d'accueil et des soins adaptés à leur enfant et c'est pour eux un immense soulagement physique et moral.

En mars 1972, le président exprime son désir de se retirer pour laisser la place à « du sang nouveau » et souhaite retrouver « la sérénité qui lui manque ». En 1975, il est discrètement présent, veillant à la bonne marche de ses « chères Colombes » !

Pierre Lacour, président de 1983 à 1995 raconte l'une de ses rencontres :

« Je voyais M. Varnet parfois au siège de notre association où il aimait venir mais le plus souvent chez notre marchand de journaux. Nous ne parlions pas de la pluie et du beau temps mais des Colombes. Je lui faisais part de nos soucis, de nos joies, de nos espérances. Il analysait très vite la situation et formulait un conseil, une mise en garde.

C'était un président ».

Ces hommes, ces femmes, ces parents nous ont montré le chemin... qu'ils en soient chaleureusement remerciés.

Albert Varnet décèdera le 22 décembre 1992. La ville de Valence lui rendra hommage en dévoilant le 15 septembre 2001 la plaque de la rue qui porte son nom.

Laissons-lui encore une dernière fois la parole !

« Cette activité parallèle à nos professions nous vient de notre propre souffrance. Si nous sommes ici, ce n'est ni par vanité, ni par intérêt, ni par besoin que l'on parle de nous. Mais seulement parce que nous fûmes mis, depuis longtemps en plein cœur d'une vision directe ».



LE TEMPS DES BÂTISSEURS

Avec Pierre Leydier

Ingénieur, directeur à l'entreprise CERALEP

Président de 1972 à 1983

« Je suis heureux que ma succession passe en d'aussi bonnes mains qu'en celles de Pierre Leydier. Il s'agit d'un homme compétent, parfaitement au point des problèmes de l'enfance inadaptée, connaissant à fond les données sociales du département. Il saura, j'en suis persuadé, tenir la barre fermement, avec cœur et dévouement »

« Le temps que Pierre Leydier est resté à la tête de notre Association s'inscrira dans nos mémoires comme un modèle certain d'efficacité et de constance dans une tâche aussi difficile que celle de la défense de l'enfance inadaptée. Sous sa pression vigilante, sa cause aura incontestablement progressé d'une manière visible ».

Albert Varnet

Témoignage sur le développement vers l'autonomie

Notre fille Magalie naît le 2 janvier 1977, cadette dans une fratrie de 3 enfants.

A la naissance, la sage-femme et le médecin accoucheur ont très vite des doutes et nous préviennent que l'enfant a un problème. Dès le lendemain le bébé quitte la maternité pour entrer dans un service pédiatrique à l'hôpital pour enfants, spécialisé en génétique. Repérée très vite, l'analyse du caryotype est faite et l'on apprend que c'est le chromosome 21 qui est en cause. Notre pédiatre qui habitait le même pallier que nous dans notre immeuble, a eu le « privilège » de nous informer, à notre retour de promenade... la petite avait un mois et demi. Nous avons ensuite fait des analyses pour savoir si nous pouvions être mis en cause. Il n'en était rien. Nous n'étions pas porteurs, la preuve en était d'ailleurs faite : notre fille aînée n'avait rien.

Notre fille était à la naissance très atone, dans une couveuse parmi les prématurés. Ma femme, salariée au Crédit Lyonnais, s'est arrêtée de travailler pour assumer l'éveil de Magalie. Nous ne savions pas quelle serait la durée de vie de notre enfant. Ma femme, en prenant contact avec les PMI, a trouvé des structures pour la prendre en charge. Plus vite elle serait éveillée et moins le handicap serait lourd par la suite. Elle était en retard pour manger seule, marcher. Elle sera très bien suivie par un kinésithérapeute.

Elle fera ses trois ans d'école maternelle plus une année supplémentaire qui lui a été accordée naturellement.

A 6 ans, en 1984, elle entre dans un IME de l'ADAPEI dans lequel elle passe quatre ans puis nous partons à Valence en 1988 où nous visitons deux établissements, Lorient et Montéluçon. Elle sera intégrée dans ce dernier centre deux ans. Puis nous repartirons en région parisienne où, avant de m'installer, j'ai pris la précaution de trouver une solution pour notre fille.

Sur Paris, à Sartrouville, l'IME était municipal. L'état était assez « particulier ». Quand elle a eu 18 ans, il a fallu trouver la solution adulte ; après plusieurs stages, elle s'intègre dans une blanchisserie MAS.

Elle utilisait deux transports en commun parisiens. RER et bus. Cela compliquait la chose pour ma fille qui d'ailleurs s'est perdue mais a eu le bon réflexe d'appeler, d'une station service, la MAS. Le fait de lui avoir donné de l'autonomie lui a appris à se débrouiller toute seule. Pendant 6, 7 ans, elle a fait ce trajet.

En 2001, nous sommes rentrés sur Valence et nous l'avons fait intégrer, sans difficulté, dans un CAT. Elle travaille à la buanderie puis en cuisine. En 2006, suite à une dépression nerveuse, elle ne travaille plus qu'à mi-temps ».

Paul Marminon

M. Paul Marminon est président du secteur de Valence depuis 2004.

Il est administrateur, membre du Conseil de la Vie associative et familiale et s'occupe, au sein de la commission cartes de vœux, des articles pour les fêtes de Noël.

Il représente aussi l'ADAPEI dans les manifestations organisées par le collectif Drôme Handicap.

Témoignage sur le handicap psychomoteur

« Nous habitons dans l'Ardèche. Nous n'avons pas d'autre établissement que celui de Pierrelatte, pour accueillir notre fille Marie-Pierre née en 1970. Pendant une année elle fera une heure de trajet pour s'y rendre puis nous déménagerons pour nous en rapprocher. En 1975, je trouve tout de suite du travail et un logement sur Pierrelatte. Marie-Pierre ne parle pas, se fait comprendre, ne marche pas. Elle a un âge mental de 2 ans et s'exprime comme le ferait un bébé. Elle rentrera à la Mas de Montéliér en octobre 1998 »

M. Terrasse

M. Terrasse entre au Conseil d'administration en 1977 des Perce-Neige à Pierrelatte puis est élu Vice-Président et, en 1997, Président des Papillons Blancs.

Témoignages sur l'affection trisomique

« Ma femme donne naissance à une enfant trisomique, Marie-Christine, en 1961. Le médecin veut me voir seul pour m'expliquer ce qu'est la trisomie. Ce n'est que 15 jours après la naissance que je l'apprends à ma jeune femme de 23 ans. A l'époque on disait mongolien.

Notre médecin de famille nous soutient. Il nous fait rencontrer M. Péry. Celui-ci est professeur de français et incite les parents à faire apprendre à leurs enfants la lecture et l'écriture. Je travaillais dans la chaussure, donc une activité manuelle. Je l'ai éduquée avec un esprit pratique afin qu'elle trouve son autonomie et puisse vivre en foyer ».

Joseph Audigier

Joseph Audigier est Directeur Technique chez Jourdan et, Trésorier de l'Association, il s'occupe de tous les dossiers pour les extensions de bâtiments (achats de terrain).

Contexte législatif

Ce 25 avril 1975, avec l'arrivée de M. Leydier comme nouveau Président, s'inscrit la deuxième partie de la vie des Colombes. Elle sera marquée par une prise de conscience de la société à l'égard des personnes handicapées, suscitée par tous ceux et celles qui depuis les années 1960, militent au sein de leur association.

En effet, la loi du 30 juin 1975 dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » est la reconnaissance officielle des personnes handicapées et pose, en l'article 1, ce cadre : « la prévention, le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, la gestion d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès au sport et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental constituent une obligation nationale ».

Elle sera complétée par une autre loi régissant les modes de fonctionnement des institutions et leurs relations avec les autorités administratives : c'est ainsi qu'elle va définir le droit à la vie familiale en privilégiant la recherche d'une solution pour éviter la séparation.

Puis viendra la décentralisation, décision politique et loi fondamentale qui transfère en 1982 une partie des compétences en matière d'action sanitaire et sociale de l'Etat vers les Collectivités Locales.

Parallèlement il y aura les regroupements d'établissements tels que l'IMP de Saint-Vallier et l'IMPRO de Saint-Uze, l'IMP de Génissieux et l'IMPRO de Triors, l'IME de Valence et de Montéléger.

L'engagement d'un homme

Pierre Leydier c'est aussi un homme compétent qui rejoint l'association en 1973. Né à Saint-Vallier-sur-Rhône le 16 mai 1924, il est père d'une famille nombreuse qui compte une enfant lourdement handicapée, Michèle. Il occupera, dès 1974, le poste de secrétaire général.

Il fera évoluer l'association en la restructurant, lancera des études et des programmes d'action à moyen terme.

Par ce très joli texte, il nous fait comprendre son engagement d'homme de cœur, humaniste et rassembleur.

« Je t'ai vu guider les pas de ce mal-voyant, qui, maladroitement, cherchait son chemin avec sa canne blanche ;

Je t'ai vu ouvrir la porte de l'ascenseur à ce poliomyélitique qui, dans son fauteuil, tentait vainement d'y pénétrer ;

Je t'ai vu visiter ces personnes âgées, amoindries par l'âge, enfermées dans leur solitude, que tu réconfortais par ta présence ;

Alors pourquoi t'ai-je vu détourner la tête, gêné, en croisant dans la rue ce mongolien qui ne demandait qu'un sourire, un regard bienveillant ... ? Pourquoi, ami lecteur, cette gêne, ce malaise, je n'ose dire cette peur, en face du handicap mental alors que la plupart des autres formes de handicap sont acceptées sans réticence dans notre vie quotidienne ?

Je pense que la cause est la méconnaissance du problème ».

Le 24 avril 1974, l'association devenant départementale, elle affirme sa vocation en faisant apparaître sa nouvelle désignation : « ADAPEI de la Drôme Les Colombes et groupements associés » (Les Balmes, les Perce-Neige et l'APIM). En 1980, Les Lucioles de Nyons lui seront rattachées.

- I -

LA STRUCTURATION

Ouvrons ce chapitre avec le regard de Bernard Courthial : « *c'est le temps de la méthode, de la structuration, de l'efficacité mais aussi des réflexions de fond, notamment sur l'éthique* ».

a) des instances associatives

Le Conseil d'Administration procède le 21 novembre 1975 à la mise à jour du règlement général. Ce nouveau texte apporte une meilleure définition des compositions du CA, du bureau et des commissions, un allègement de la fonction « gestion d'établissement » pour les secteurs, une réorganisation de la comptabilité centrale, un complément sur le rôle et la mission du service social du siège et enfin de nouvelles définitions des responsabilités des directeurs.

Militant passionné, Pierre Leydier a le souci permanent d'alimenter et d'entretenir la flamme associative. Pour cela, il va créer deux bureaux : le premier étudiera les problèmes de gestion et d'administration, le second se consacrera à l'animation de la vie associative et comprendra les parents de chaque secteur.

Des comités sont créés : loi d'orientation, commissions départementales, travail protégé, personnel, contrôle de gestion pour le bureau 1 ; et foyers, tutelle, rente survie, sports, loisirs, frères-sœurs, parents de jeunes enfants, liaisons inter-parents/adhérents, information, anciens des établissements, fêtes et manifestations, relations extérieures, opérations « pognes » et enfin arts et culture, pour le bureau 2.

Toute cette organisation rassemble beaucoup de personnes et élargit considérablement le cercle des responsables de l'ADAPEI.

Il est aussi mis en place le 27 octobre 1978 des conseils de maison dont le rôle consultatif est de donner un avis sur le fonctionnement des établissements notamment sur les activités d'animation culturelle, orientations pédagogiques, éducatives et thérapeutiques et les relations avec les familles.

On assiste alors à une uniformisation des méthodes de travail entre les différents établissements pour plus d'efficacité et une animation accrue de la vie associative. Un plus grand nombre de personnes participe, représentant tous les secteurs géographiques et thématiques, chacun ayant la recommandation d'être attentif à ce qui se passe autour de lui.

b) de l'action familiale

Pierre Leydier va mener deux actions qui lui tiennent à cœur en faveur de la communication externe et interne et de l'action familiale dont il disait dans le bulletin « Parents Informations ».

« ... Que vient faire ici l'action familiale ? Elle est pourtant nécessaire, plus que jamais ! Si nous voulons garder l'esprit qui nous animait au départ et éviter d'être envahis par une administration impersonnelle, nous ne pourrions y parvenir qu'en nous réunissant entre nous. Il nous faut conserver la flamme nécessaire à toute entreprise humaine ».

En 1974, il ajoutait dans son rapport d'activité :

« L'action familiale doit demeurer un des piliers de notre association ; sans elle rien de durable ne pourra être construit. Il est indispensable que chaque parent en prenne conscience et sache qu'il peut et doit faire quelque chose. Il faut poursuivre, renforcer cette aide et la solidarité inter-familiale pour montrer que notre association est vivante. Sachez que l'action familiale peut être faite par tous car bien avant la compétence, c'est avant tout une question de cœur et de bon sens ».

Le bureau 2 se consacre donc à l'animation de la vie associative et étudie, avec les parents, les problèmes généraux de l'ensemble des secteurs.

Pour chaque action lancée, Pierre Leydier contribue à la relance jusqu'à l'obtention du résultat. Le travail à répartir entre les comités est important comme par exemple la liaison inter-parents qui nécessite de dresser la liste des adhérents, d'organiser des permanences, de former des militants (stages), d'accueillir, d'informer sur le montant des cotisations, la connaissance des adhérents, les développements. Chaque comité doit rédiger la liste de ces membres et avoir un programme d'activité.

Les commissions administratives, mobilisant les énergies au détriment de la vie associative, des services novateurs sont créés :

. Service de Placement et de Suite, confié dès septembre 1980 à P. Arguillet, éducateur, dont la mission est de prospecter des postes en entreprise, de mise au travail ainsi que l'accompagnement de 15 jeunes résidant en appartement.

. En janvier 1982, ce service voit le jour à Romans, encadré par Jeanne Muraccioli et Pierre Arguillet en étroite collaboration avec le CAT et le Foyer de Triors.

. Le Service Social, avec ses assistantes sociales, est au service des familles. Dans la revue, il apporte les informations sociales et législatives.

D'autres services seront développés comme la rente survie, assurance spécifique qui procure des ressources personnelles aux adultes handicapés, des séjours de vacances et la tutelle.

c) du partenariat départemental... pour peser dans les revendications

En juin 1975, une enquête est commandée au Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence inadaptée par la Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale (DDASS) sur les besoins en CAT et Foyers. L'ADAPEI suggère la mise en place d'une commission permanente qui rassemblera la DDASS, les membres de la commission des affaires sociales du Conseil Général et les membres des associations privées.

En 1981, l'ADAPEI participe aux manifestations départementales de l'année internationale des personnes handicapées. Elle réalise aussi une enquête sur les besoins des adultes et invite les associations à comparer leurs besoins pour une meilleure coordination des projets.

Le travail de l'action familiale, qui par secteur réunit parents, amis et personnes compétentes, suit l'évolution de ces besoins et propose des modifications ou des créations nécessaires.

- II -

LES CONSTRUCTIONS D'ÉTABLISSEMENTS

Ainsi par le travail obstiné et la détermination de tous, les ouvertures d'établissements se multiplient.

Pierre Leydier était heureux d'en préciser les objectifs :

« S'il est vrai qu'à la lecture de cette énumération de création d'établissements, on peut penser que c'est là notre principale préoccupation, en fait il n'en est rien : mais c'est la partie visible et concrète de notre action... ».

« En réalité, les établissements que nous avons été amenés à concevoir et à gérer ne constituent qu'un des moyens pour arriver au but que nous nous sommes fixé : reconnaissance de la personne handicapée mentale et son intégration dans la société. Ce but ne sera atteint que si l'éducation est suffisante et conduite en entente parfaite entre la famille et l'établissement. »

Citons quelques créations ou extensions :

- En 1976, un mini-foyer de 9 places pour les adultes du CAT de Triors, accueillant des personnes autonomes.
- En 1977, un CAT à Valence pour 40 ouvriers, qui portera le nom d'Albert Varnet
- En 1978, un foyer d'hébergement pour 22 adultes « les Fontaines » à Génissieux, situé dans une grande propriété avec un grand parc au centre du village.
- En 1979, une modification au sein des locaux de l'IMP de Pierrelatte permet l'implantation d'une unité d'accueil en internat, afin de prendre en charge momentanément 8 enfants en difficulté et soulager les familles.
- En 1980, un premier CAT horticole à Pierrelatte.



Le CAT A. Varnet à l'ouverture

- Un foyer d'hébergement Octave Delhaye à Montélimar : c'est un foyer de type familial comprenant 3 pavillons résidences, chacun de dix chambres individuelles autour d'un noyau central, cuisine, salle à manger, salon. Un éducateur assure une présence permanente, une maîtresse de maison aide à la préparation des repas et aux tâches ménagères.
- Une antenne du CAT de Valence à Saint-Uze avec 14 places.
- En 1981 Marie-Odile Saint-Gérant crée un foyer de vie « La Maison » à Saint-Andéol de Claveyson.



Dessin humoristique : « la vie à « La Maison »

Louis Join, papa d'une petite Cathy, témoignera en 1983 de la beauté des lieux :
« Qu'il me soit permis de dire un mot de notre foyer « occupationnel » de Saint-Andéol. C'est tout simplement une réalisation extraordinaire tant du point de vue des locaux que du fonctionnement de l'établissement, avec un personnel et singulièrement une directrice de tout premier ordre.

C'est un autre monde. Malgré les lourds handicaps et leurs conséquences, tout y respire la paix, le calme et malgré tout une certaine joie de vivre. Là, on perçoit à travers les gens et les choses, le supplément d'âme dont parlait le philosophe ».

En effet, pour contribuer à l'épanouissement et au bien-être des résidents, il sera construit autour des bâtiments un bassin aquatique, des terrasses, un potager ainsi qu'un parc fleuri, inscrit chaque année au concours des maisons fleuries !



Une fête à « La Maison »

de gauche à droite : Mme Ott, M. et Mme Leydier, M. Lacour

Les résidents, atteints de troubles intellectuels ou moteurs parfois sévères, ont besoin, comme nous tous, de famille, de nouvelles connaissances, d'amis.

Ils ont leur propre univers dans leur jolie chambre et acteurs de leur vie, ils participent aux tâches quotidiennes : cuisine, entretien du linge, jardinage etc...

Il leur est proposé de nombreuses activités sportives, artistiques et culturelles, comme ce voyage organisé en Tunisie en 2004.

Le Foyer célèbre les fêtes de Noël et d'été afin que chacun puisse démontrer son talent (démonstration de gymnastique, pièce de théâtre, défilé de « haute couture »).

Nos remerciements vont cette fois aux 33 personnes qui s'occupent de l'établissement (cuisinier, secrétaire, veilleur de nuit par exemple) et notamment Marie-Odile Saint Gérard, Marianne Riguet, Jean et Paule Gauduel ainsi qu'aux parents qui ont su offrir aux résidents le meilleur pour leur bonheur.

En 1982, le foyer d'hébergement « Surel » est laborieusement installé à Saint-Marcel-Lès-Valence car plutôt mal accueilli par les voisins de la zone pavillonnaire.

Cet ensemble de quatre maisons de plain-pied est construit dans un joli parc arboré, dont les allées permettent le passage d'une maison à l'autre. Chaque unité possède une cuisine équipée, un joli salon aux meubles confortables et des chambres, toutes personnalisées au goût du résident. Ceux-ci peuvent, une fois leur journée de travail terminée, se rendre au centre-ville faire leurs courses, participer à une sortie théâtre ou concert.

De 1975 à 1983, la conception des établissements change car pour permettre la participation des résidents à la vie de la cité, on va préférer à de grandes propriétés à la campagne des pavillons à proximité de la ville avec un habitat de type familial.

Dès 1980, le Foyer d'hébergement de Pierrelatte bénéficie de cette nouvelle conception d'intégration sociale : dans des appartements localisés dans la zone HLM près du CAT sont organisées par exemple des soirées cabaret où les voisins sont invités.

Cette évolution va continuer avec la location à Montélimar en 1983 de deux appartements pour deux résidents suivis par les éducateurs du foyer. Elle reflète bien les changements de mentalités.

De cette époque faste des bâtisseurs, M. Bernard Courthial s'exclamera : « Une dizaine d'années viennent de s'écouler » à un rythme de sprinter » ; *il faut suivre la cadence !* ».



Foyer de Surel un jour d'été

- III -

LA COMMUNICATION

Pierre Leydier avait le souci permanent d'informer les membres de l'association, les parents en détresse mais aussi les partenaires extérieurs, aussi, dès juin 1977, un vaste programme d'information est lancé jusqu'en avril 1978 :

- Des invitations sont lancées aux membres de la CDES, DDASS, aux commissions de circonscription afin qu'ils visitent les établissements.
- Les membres des commissions tels ceux des Affaires sociales, des chefs d'établissements scolaires et des Bureaux d'Aide sociale des grandes villes sont abonnés à la revue « Epanouir ».
- Une opération « Pognes » ayant pour thème « l'utilité de l'éducation spécialisée » présentera les activités des établissements.
- Des conférences à l'aide d'un montage audio-visuel sont faites dans les établissements scolaires auprès d'enfants de 14 et 15 ans.

En 1982, un comité audio-visuel sera créé pour réaliser plusieurs montages présentant l'ADAPEI, sa structure, son rôle. Ils seront diffusés aux membres de l'association, aux personnes extérieures afin d'informer sur la mission des établissements, sur l'éducation pour l'épanouissement des enfants et des adultes.

- L'UNAPEI éditera une revue médicale qui sera distribuée à tous les médecins et sages-femmes du département.
- Une plaquette « Aide à l'enfance inadaptée, ADAPEI de la Drôme » sera éditée.

Un dossier d'accueil, constitué d'un ensemble de fiches pratiques sur de nombreux sujets sera destiné aux parents, aux professionnels non spécialisés et aux partenaires.

En 1960, A. Varnet avait édité un bulletin, *Le Lien*, (document de deux pages dactylographiées) qui deviendra une publication en 1971 : *Les Cahiers de l'Enfance Inadaptée* avec des articles documentés sur le handicap.

Pierre Leydier s'est attaché à alimenter et à rendre vivante cette revue qui représente un moyen d'information interne et externe. Il la complète de *Parents informations* qui apporte sur trois pages des informations générales législatives, sociales et qui peut contenir des témoignages de parents afin que des solutions positives puissent être proposées à chacun des problèmes, au bénéfice de tous.

En avril 1983, avec une nouvelle présentation, est lancé un numéro spécial qui présente l'association, ses buts, ses structures, les établissements et services ainsi que l'URAPEI et l'UNAPEI.

P. Leydier souligne que : « *l'aide d'annonceurs, publicitaires industriels, commerçants et amis a permis la réalisation de cet ouvrage...* ».

Ce bulletin qui porte le titre « UNIR » a une autre dimension de diffusion : « *de notre union dépendra la vitalité et l'efficacité de notre association face aux problèmes que nous aurons à résoudre demain* ».

Le bilan

En 1983, Pierre Leydier quitte la Présidence de l'ADAPEI mais prend celle de l'URAPEI Rhône-Alpes tout en occupant également le poste d'administrateur de l'UNAPEI.

Sous sa présidence, le nombre des membres de l'association est passé de 370 à 420 familles. L'association a poursuivi son rôle, accueillant 446 personnes handicapées : 222 en IME, 224 en CAT ; 121 adultes résident en foyer d'hébergement et 15 vivent au foyer de vie « La Maison ».

Pensons aussi que, depuis la création de l'association dans la cabane du jardin d'Albert Varnet, en 1960, le siège est passé du petit appartement de l'avenue Félix Faure (4 pièces) en 1974 aux appartements de 8 pièces, rue Faventines en 1980. Il a pris une dimension administrative.

L'esprit familial associatif des débuts est présent, l'accueil chaleureux grâce aux secrétaires toujours disponibles malgré les sollicitations. L'équipement est devenu « sérieux » avec l'informatisation de la gestion de l'ensemble des établissements et services.

L'association s'est développée, structurée sous son influence tenace et efficace, en prenant une ampleur départementale.

Notre considération, notre reconnaissance n'a pas de mots pour remercier Pierre Leydier qui a tant donné à la cause de nos enfants handicapés mentaux.



LE TEMPS DES GESTIONNAIRES

Avec Pierre Lacour

Ingénieur Agronome – Directeur dans l'entreprise Tézier-Juvisy

Président de 1983 à 1995

« En désignant Pierre Lacour, notre Conseil d'Administration ne pouvait faire un meilleur choix. Réunissant une compétence acquise sur le terrain, d'imminentes qualités de cœur et d'intelligence, nos associations trouveront en lui, au centre d'une équipe unie, un guide parfaitement capable d'assurer la continuité d'une œuvre qui prend toujours de l'importance, devient de plus en plus agissante et se veut toujours bénéfique... »

Albert Varnet

Témoignage d'un handicap suite à une maladie

« Notre fille Sylvie était un bébé normal jusqu'à l'âge de 6 mois. Puis elle fait une encéphalite et prend des malaises, des syncopes. On passe des nuits à la surveiller car on a l'impression qu'elle ne respire plus. On la secoue, elle repart. Le médecin pensait que cela allait lui passer ; ces malaises courts lui laissent des séquelles. Nous sommes allés voir un docteur à Lyon, le Dr Bernem. Il l'a hospitalisée deux fois. Ma femme qui ne travaille pas s'en occupe. Pour la stabiliser, elle fait un séjour au Plovier de trois semaines. Le traitement très bien dosé est resté le même de ce jour jusqu'à aujourd'hui. Comme à l'âge de 6 ans elle était très instable, on a essayé l'école privée de Saint-Donat deux / trois après-midi par semaine. Puis l'IME de Génissieux où, M. Péry l'accepte en 1968. Par dérogation, j'obtiens ma mutation à la Poste, près de l'établissement. Elle apprend à lire, à écrire... elle est lente.

Son développement moteur est correct. A l'âge de 20 ans, elle rejoint un CAT où elle travaille. Elle vit seule, conduit sa petite voiture sans permis. Elle a été mariée 7 ans (son mari qui assumait beaucoup, avait un rôle d'éducateur et préparait les repas tous les soirs). Aujourd'hui elle a un ami pour le week-end et les vacances ».

M. Teufert,

Administrateur pendant 30 ans de l'ADAPEI, en charge du secteur de Romans.

Autre témoignage quant aux difficultés de placement

« J'ai un fils Alain qui naît en 1954 et souffre d'une encéphalite à 6 semaines (coquelucheuse). On a failli le perdre. Le médecin venait trois fois par jour lui faire des piqûres. Il a marché après l'âge de deux ans. Il n'est pas propre, parle tard. Tout était en retard. Nous habitons dans un village des Hautes-Pyrénées. Je ne connaissais aucun établissement ni aucune autre famille. Il est resté à la maison jusqu'à l'âge de 10 ans. Il était le troisième enfant ; j'en ai eu 7 autres ensuite. Sitôt que les plus grands étaient partis à l'école, je lui faisais la lecture et l'écriture, sur un temps très court.

J'achetais les vêtements dans un magasin où la commerçante était devenue mon amie. Un jour elle me parle d'une éducatrice qui s'occupe d'enfants dans un établissement spécialisé et me donne le contact. Le directeur vient chez moi faire la connaissance d'Alain, l'invite à se promener puis le recueille dans son établissement. Au bout de deux ans, l'ADAPEI ferme cet établissement pour ouvrir, à Lourdes, un internat.

Il n'était pas question que je m'en sépare. Donc il revient à la maison et je le garde jusqu'à l'ouverture du CAT en 1981 à Saint-Vallier où mon mari est muté. Alain est affecté à l'atelier du conditionnement. Il aime les « mots cachés », il écrit phonétiquement mais on le comprend. Il a une très bonne mémoire. Il est « instinctif » comme un petit animal ».

Mme Ott

Suite au décès de son mari en 1988, Mme Ott devient présidente de secteur de Saint-Vallier pendant 9 ans, puis Vice-présidente de l'ADAPEI de 1997 à 2000. Elle anime l'action familiale, organise les réunions de réflexions, groupe jeune, groupe frères et sœurs.

Témoignage sur le handicap dû à l'épilepsie

« Nous habitons Barcelonnette dans les Alpes de Haute-Provence avec Eric et Nathalie. Eric, né en 1964, présente des troubles d'épilepsie. Il va à l'école maternelle puis en école de perfectionnement à l'entrée en 6ème. Il faut ensuite l'orienter vers un établissement spécialisé.

Nous décidons de déménager sur Montélimar, de trouver un travail pour mon mari. L'établissement Château Milan ne peut garder Eric, très instable. Il faut stabiliser son épilepsie. Ses facultés intellectuelles sont altérées. Il revient donc une année à la maison en 1972. Puis nous obtenons une place au Perce-Neige. Il a 8 ans. Il y restera jusqu'à ses 20 ans trouvant une place au CAT et une place au Foyer d'hébergement. La séparation a été dure mais nous nous disions : « s'il nous arrive quelque chose, que se passera-t-il pour lui ». Il s'est habitué petit à petit. En 2000, il entrera au Foyer de vie, lieu d'accueil pour ceux qui ne travaillent pas. »

...Notre fille Nathalie est rentrée en 1998 comme travailleuse au CAT. Elle a probablement souffert de l'état de son frère dont on s'est beaucoup inquiété. Trouver du travail n'était pas évident car elle n'avait pas vraiment réussi des études. Elle vient d'être élue présidente du Conseil de la vie sociale... elle s'épanouit vraiment ».

Mme Jeanette Bruyère,
responsable du Comité des Fêtes
des Papillons Blancs de Pierrelatte depuis 1989.

Pierre Lacour acquiert très tôt la conscience que la personne handicapée est un citoyen à part entière. Né en 1931, il se marie à Elizabeth Rieuf dont il a trois enfants. La dernière, Emmanuelle, née en 1965, est trisomique.

Habitant Garches en Région parisienne, il adhère à l'APEI de Saint-Cloud, dont il prend en 1969 la présidence des « Papillons blancs du Val d'Orge ».

Il sera nommé Directeur Commercial Grand public aux Etablissements Tézier à Valence, ville qu'il rejoindra avec toute sa famille en 1981. Puis il est appelé à des responsabilités régionales et nationales.

Il accepte d'être élu à la présidence de l'association sachant, écrit-il : *« que c'est un moment où surgissent bon nombre de difficultés : crédits insuffisants, demandes d'extension de CAT rejetées, problème pour la création d'un service de suite. Mais je suis très confiant car je sais que je peux compter sur M. Leydier dont l'efficacité et le dévouement sont connus de tous, les membres du bureau et le personnel du siège très compétents ainsi que sur tous les membres de l'association, capables de remplir 4 cars pour aller défiler à Lyon ».*

« Comment avec un tel bilan moral de l'association, ne puis-je avoir confiance en l'avenir ? »

L'association s'est beaucoup développée : il faut faire le point sur son fonctionnement, diversifier les structures d'accueil pour répondre aux différents degrés de handicap et revoir l'organisation.

- I -

LA VIE ASSOCIATIVE

a) Les manifestations

L'« Etat Providence » n'est plus, c'est le temps des grandes manifestations pour obtenir des financements.

La Drôme est sollicitée pour participer à des manifestations nationales organisées par l'URAPEI, auprès du préfet de région, suivant l'appel de l'UNAPEI. En effet, on assiste cette année 1983 à une réduction massive des postes accordés alors que les besoins nécessaires avoisinent les 200 personnes, pour les quatre années à venir. Des créations ou extensions d'équipements et services sont urgents pour placer 500 personnes handicapées. Reconnaissance du statut de travailleur aux personnes handicapées, ressources pour celles qui ne travaillent pas et financement de l'action tutélaire, les revendications ne manquent pas.

C'est ainsi qu'une délégation drômoise de 180 parents se rendra à Lyon en car.

M. Lacour se souvient : « A l'arrivée, nous avons défilé sur l'avenue de Saxe en passant devant la Préfecture. Arrivés devant elle, sur cette place rassemblés, nous avons été canalisés dans une rue voisine car les mineurs de Saint-Etienne manifestaient avec des pioches. Ainsi nous avons été bien gardés par la police et confinés dans cette petite rue pour ne pas être pris pour cible ! ».



Manifestation régionale à Lyon -

P. Leydier, le 3ème en partant de la droite

Hélas, les choses ne vont pas en s'améliorant.

En 1985, le budget ne prévoit aucune possibilité de création de service ou d'équipement. Le recensement de l'UNAPEI fait apparaître un besoin total (enfants et adultes) de 11 984 places et 989 postes dont 128 places et 21 postes pour la Drôme.

En 1988, l'UNAPEI organise une journée pour la dignité des personnes handicapées mentales avec le slogan « dites-moi bonjour ». Cette manifestation a lieu à Paris, aux Tuileries, lieu chargé d'histoire, à deux pas de l'Assemblée Nationale et du Palais de l'Élysée.

C'est une journée d'information, de sensibilisation : « le 5 octobre, pour mieux me connaître, viens me dire bonjour : alors tu comprendras que, ce que je demande est juste car, lorsque j'ai le moyen de donner, j'apporte beaucoup ».

La présidente de l'UNAPEI Bernadette Wahl s'adresse aux ministres et parlementaires présents : « les personnes handicapées sont des personnes dignes de respect, d'attention, qui savent nous émerveiller par leur pureté et leur noblesse d'âme. Mais sont-elles des citoyens à part entière ? », rappelant que l'application des droits pour ces personnes relevait de l'obligation nationale.... avec une demande d'actions et de financements concrets pour 1989.

Petite anecdote dont les participants se souviendront... au retour de cette belle journée où les groupes avaient pris du retard, afin de ne pas rater leur train, les cars seront escortés par les motards de la gendarmerie nationale, toutes sirènes hurlantes, jusqu'à la gare de Lyon afin d'attraper sans délai le TGV prévu pour Valence.

b) les commissions, frères et sœurs et parents de jeunes enfants

L'ADAPEI, par la création d'établissements et de services, s'est dotée d'une organisation importante, dont le but, rappelons-le, était d'aider par tous les moyens, sans distinction de nationalité, d'opinion religieuse ou philosophique, à l'accompagnement des personnes handicapées intellectuelles et au soutien des familles éprouvées par la présence d'un enfant déficient mental.

En février 1989, de jeunes parents se mobilisent car ils prennent conscience du travail réalisé par les aînés. M. Pouzol lance un appel dans la revue *Parents Informations*.

« Oui, nous, jeunes parents, avons le devoir de continuer ce qu'ils ont créé, mis en œuvre. Nous lançons un appel à tous les parents pour leur demander de faire un effort pour pouvoir mettre en œuvre une commission « Jeunes Parents ».

La facilité d'accès à tous ces établissements a eu l'effet pervers de rendre un certain nombre d'adhérents de simples consommateurs. D'où l'idée de créer une vice-présidence spécialement chargée de l'action familiale. Cette tâche fut confiée en juin 1991 à Paulette Ott, qui animait avec talent le secteur de Saint-Vallier.

Ses actions pour assurer l'avenir de l'association furent nombreuses :

La création d'un groupe « frères et sœurs », animé par Emile Faure, la dynamisation de la commission « parents de jeunes enfants » autour de responsables de chaque secteur et enfin la création d'un groupe « Audio-visuel » qui réalisera une cassette « Comme les autres » pour faire connaître le handicap aux classes de CM2 et de 6ème ainsi que les activités éducatives des IME de Triors et de Saint-Uze.

Les enfants ont un sens artistique insoupçonné et pour leur donner les moyens de s'exprimer, Mme Ott ouvrira le premier atelier de peinture à Saint-Uze, trouvant la salle et le professeur capable de les comprendre, de les aider.



De gauche à droite : M. Marguet,
Mme Ott,
MM Poilvert, Lorne, Courthial

M Larbre, Mme Huchard, M.Fillon, M. Gremillet,
Mme Romiguiet, M. Claessen, M. Desmeures, M. Fourel
Mme Mounier, M. Raynaud, M. Cardona, M. Lacour,
M. Terrasse.

Conseil d'administration en 2000



c) les journées de réflexion

Elles sont nombreuses et portent sur des sujets très divers comme la sexualité, la protection juridique, l'annonce du handicap ou le vieillissement de la personne handicapée.

La sexualité

Ainsi, pour la première fois dans le n° 14 de la revue « Parents Informations », en février 1981, un article appelle les membres du comité des foyers à réfléchir et à rédiger, sur le sujet difficile et tabou de la sexualité des personnes handicapées mentales, un règlement moral de la vie en foyer pour adultes.

La vie affective et sexuelle des adultes handicapés mentaux pose question quant au risque de transmission des handicaps génétiques, le droit d'interdire, la nécessité de l'éducation sexuelle adaptée et opportune.

L'association milite pour que la personne trouve son épanouissement dans toutes les formes de vie (célibat ou couple) et veille au respect du choix de chaque individu.

Collaboration et cohérence dans le travail des parents et des éducateurs permettront de cheminer avec la personne pour lui permettre de découvrir comment vivre une vie affective dans des liens humains, générateurs de joie.

La protection juridique

Elle concerne le majeur dont l'altération des facultés met dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts. Un juge des Tutelles, magistrat juge d'instance, est saisi sur requête, recueille l'avis d'un psychiatre assermenté, lit les rapports des intervenants sociaux, entend les personnes concernées afin de procéder à un jugement de « l'incapacité » du majeur.

L'annonce du handicap

En 1990, une projection de film suivie d'un dialogue animé par le D^r Botta a captivé un auditoire sur le sujet très sensible de l'annonce du handicap. En effet, à la naissance de l'enfant « pas comme les autres », il n'y a pas de bonne manière de dire des mots terribles qui engagent la vie de l'enfant et de sa famille.

« Mettre au monde un enfant handicapé est très douloureux ; de cette peine, rien ni personne ne peut se consoler ».

D'autres soirées auront lieu, traitant des possibilités d'évolution, des comportements positifs à découvrir le potentiel des personnes. Ces rencontres entre parents et professionnels sont riches d'échanges, de témoignages, de questions et permettent d'éclairer sur ce que l'on peut ou ne peut pas faire, de répondre aux difficultés, d'ouvrir des horizons. Elles contribuent à mieux accepter le handicap et plus tard, les séparations douloureuses lors des mises en foyer ou en internat.

Le vieillissement des personnes handicapées

En 1994, et c'est un fait de société nouveau, on constate que l'âge des personnes handicapées mentales s'allonge, toutes catégories confondues. Ceci est dû à une meilleure prise en charge de leur santé fragile grâce aux progrès de la médecine et à l'accompagnement adapté et complet. L'allongement de la durée de vie est spectaculaire chez les trisomiques (7 à 8 ans de différence par rapport à une personne dite normale).

L'ADAPEI, pour prévoir leur devenir, nomme une commission vieillissement qui étudie les solutions les mieux adaptées pour l'accueil de la personne âgée vieillissante.

Et enfin pour faire mieux connaître l'association, une campagne d'affichage a lieu en partenariat avec les commerçants qui apposeront sur leur vitrine une affichette représentant l'œuvre d'un artiste peintre, Emile Faure, que nous remercions ici.





Les enfants de Tirana

d) action à l'extérieure : soutien en Albanie

En 1991, Bernard Roux, président du secteur de Romans, explique la décision de l'ADAPEI de parrainer un établissement pour enfants handicapés à Tirana en Albanie : *« la situation dans ce pays est très difficile et les conditions des enfants handicapés est tout à fait dramatique : dénuement complet, manque de moyens et souvent incompétence des personnes qui en ont la charge »*. L'association proposera de former du personnel éducatif, de fournir du matériel et une assistance financière.

De nombreux parents se mobilisent, suite aux échanges entre le Dr Anne Lapassat, épouse du maire de Romans et le Dr Cangoni, de Tirana : confection d'une douzaine de colis de fournitures diverses : papier, crayons, catalogues, tissus, jouets qui partiront par convoi humanitaire.

L'engagement se poursuivra en 1992 pour que ces enfants retrouvent des conditions de vie décentes. André Pendrié, directeur de l'IME de Montéleger, est envoyé en mission et constate : ... *« je découvre un pays déchiré, rejeté tant sur le plan matériel que moral et qui, malgré tout, se défend et espère ? C'est un pays où le regard des enfants a quelque chose de pathétique et de fascinant à la fois. J'ai rencontré des personnes qui luttent désespérément pour que soient respectés les droits élémentaires de ces enfants. Nous devons les aider, partager nos moyens techniques et matériels et savoir qu'il appartient à ces hommes et femmes de se définir et de prendre en charge leur avenir »*.

e) le bulletin de liaison entre les parents « Parents Informations »

En 1992, suite à une enquête de satisfaction, il a été décidé de ne faire qu'une édition de la revue au moment de l'Assemblée générale et d'adresser trois à quatre fois par an aux membres un autre bulletin qui comprendrait des nouvelles succinctes des secteurs et des établissements ainsi que des informations pratiques établies par le service social. La publication était assurée grâce à l'efficacité d'André Giordan : chargé de la documentation du siège, il effectuait avec dévouement et sérieux le travail de mise en page, de corrections, toujours en accord avec les personnes concernées.

f) les cartes de vœux : une action rentable

En 1985, Georges Reynaud met en place une activité de vente de cartes de vœux, aux familles puis aux administrations puis aux entreprises, tous contactés avec plus ou moins de bonheur.

Ce gros travail de réception de commandes et de ventilation des colis dans les établissements était récompensé au plan national par plusieurs challenges. Le bénéfice de près de 6 000 euros servira à financer les « Vacances Week-ends Loisirs ».

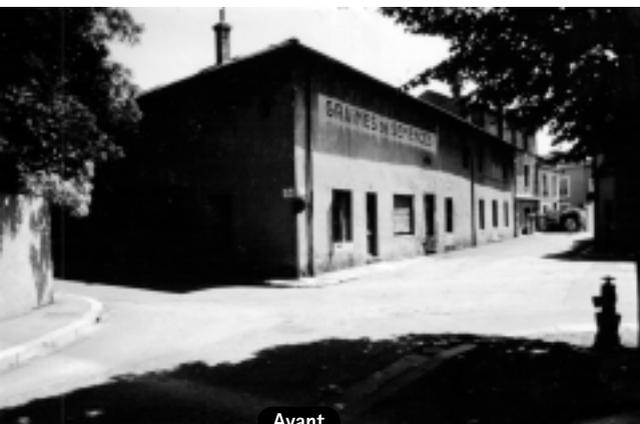
- II -

LA GESTION DES ETABLISSEMENTS ET DES SERVICES

Les créations d'établissements et de services ont rendu la gestion complexe et devant les problèmes qui se posent, le Bureau 1 décide de créer un poste de Directeur Général qu'il propose à Bernard Courthial, bien connu et apprécié des services.

Dans le même temps, le siège administratif en croissance doit déménager et s'installe, dès 1988, place Lamartine, dans la Maison Départementale des Organismes Familiaux, qui vient d'être construite par l'UDAF.

Cet immeuble permet à l'ADAPEI, association familiale, de rester proche des autres associations installées au rez-de-chaussée, de bénéficier de la grande salle de réunion et de renforcer les liens entre permanents et bénévoles.



Avant

Maison Départementale des Organismes Familiaux dans les anciens locaux d'une entreprise.



Après

Siège de l'ADAPEI, rue Lamartine Valence, dans les locaux de l'UDAF

a) Service d'activité de jour et d'orientation - SAJO

L'évolution, la diversité des handicaps nécessite un réajustement et permet une création innovante. Aussi en 1987, il est fait le constat que certains travailleurs ont un travail au CAT qui ne les intéresse pas. D'où l'idée de créer des structures intermédiaires, appelées SAJO de mise à niveau pour les jeunes sortant des IME, où ils resteraient 5 ans puis seraient dirigés, selon leurs acquis, soit en CAT, soit vers des foyers de vie.

Les parents, au départ réticents devant la perte de salaire de leur enfant, deviennent vite défenseurs de ces petites structures qui centrent leur action sur le développement des capacités relationnelles, tout en débouchant sur la notion de travail et l'intégration dans un CAT à terme, pour ceux qui le peuvent.

Les progrès des enfants sont réels grâce au nombre doublé d'éducateurs spécialisés qui proposent à la carte de 3 h à 15 heures par semaine, des activités éducatives telles que le sport, la socialisation, la relaxation, le jardinage, la musique.

b) les vacances et loisirs

Souvenons-nous que depuis 1960, l'offre de vacances était faite ponctuellement par des personnes motivées comme l'abbé Juveneton qui prit jusqu'à 75 enfants en colonie à Saint-Romain-de-Lerps. Dès 1981, l'offre de vacances se diversifie selon les capacités et les goûts des enfants et adultes, sous la direction de professionnels.

Paul Guion un parent bénévole, en 1984 nous fait part de sa réflexion :

« Il est nécessaire pour les adultes et les adolescents de changer d'environnement et de contacts humains, de connaître d'autres formes de vie afin de favoriser ne serait-ce qu'une approche d'insertion ».

Il crée un service « Vacances Loisirs » dont il définissait le but : *« Les vacances doivent permettre à nos enfants de s'ouvrir à un univers qui n'est pas seulement limité au foyer, au CAT, ou à leur propre famille et de vivre comme tout le monde ».*

Le service se développe, dirigé par Evelyne Pascual, responsable permanente.

En 1988 et 1989, des séjours pour enfants sont organisés dans une grande maison avec parc et piscine, des camps sont installés dans les Hautes-Alpes pour des adolescents. Les adultes ne sont pas oubliés avec des séjours à la carte, des camps itinérants, des week-ends loisirs.

En 1991, soit quarante ans après les premières colonies, ce sont 2600 séjours pour les adultes et 1400 pour les enfants. Ils ont bénéficié de formules variées : détente, tourisme, sport, mer, péniches, roulottes, cheval, théâtre, musique, peinture etc...



Vacances Loisirs

c) le Service d'accompagnement dans la vie Sociale : SAVS

Il va remplacer le Service de Placement et de Suite initié en 1982 par Jacques Flachon, directeur des établissements de Triors.

Dans le souci permanent de promouvoir l'insertion sociale en milieu ordinaire des personnes handicapées, une convention est passée en 1985 entre le Conseil Général et l'Association pour créer ce service.

Il sera géré par Jean-Pierre Paulin, couvrira le secteur Drôme-Centre et Nord et permettra de sortir des foyers d'hébergement les personnes de meilleur niveau, afin de les insérer en milieu non protégé et ce, grâce à l'accompagnement.

1986 voit l'extension de 80 places avec l'ouverture de 19 places à Montélimar et 8 places à Pierrelatte. M. François Lacoutière, directeur du foyer Octave Delaye précisera : *« le suivi est varié et adapté à chacun. C'est un service à la carte où l'accompagnateur intervient seulement là où la personne handicapée a des difficultés, soutien souple, léger et personnalisé... C'est un service indispensable pour les plus autonomes... »*

Le travail est long et semé d'embûches mais les résultats sont là : ainsi en 1985, 12 personnes ont accédé à une autonomie suffisante en milieu ordinaire pour ne plus justifier l'intervention d'un éducateur et en 1988, la Direction de la Solidarité (DS 26) autorisera une extension à 126 places ! Une belle avancée dans le domaine de l'insertion sociale.

d) l'insertion par le travail

Cette année-là verra aussi l'insertion de travailleurs dans le milieu ordinaire, par l'ouverture au public à Romans d'une cafétéria « La Salamandre » qui accueille 12 adultes en cuisine et 6 en salle. Les années suivantes verront l'ouverture des Platanes à Saint-Uze pour 8 adultes.

En 1988 La salle à manger du CAT de Valence ouvre ses portes au public, notamment pour les salariés de la zone industrielle.

Dès 1991/1992, et avec le soutien de l'AGEFIPH, certains travailleurs de CAT partent en milieu ordinaire de travail.



Cafétéria La Salamandre à Romans

Le bilan

En 1995, Pierre Lacour évoque l'avenir non sans une certaine crainte :

« Souci et incertitude par ces temps difficiles. Les droits des personnes handicapées risquent d'être remis en cause.

Certains pourraient être tentés de répartir les moyens. Frappés par les mêmes fléaux que toutes les familles de notre pays (chômage, santé, pauvreté, vieillissement) et de plus affectés par la présence d'un fils, d'une fille, handicapés, pouvons-nous accepter la dégradation d'un dispositif conquis de haute lutte ?

Il est certain que dans ce monde qui évolue trop vite, si nous voulons survivre, il faut nous adapter, essayer d'ajuster nos façons d'être, de faire face aux données nouvelles, faire de mieux en mieux avec ce que nous avons, afin d'obtenir ce que les personnes handicapées mentales sont en droit d'avoir.

La personne handicapée mentale est capable d'être participante, à part entière, dans la vie de notre société. »

Il quittera cette présidence pour reprendre celle de l'Association Tutélaire des Majeurs Protégés, ATPM, créée en 1970 et réactivée en 1989 à la demande du Conseil d'Administration de l'ADAPEI. Cette association s'occupe des personnes qui ne peuvent gérer elles-mêmes leurs finances. Aujourd'hui elle traite 1500 dossiers et occupe 40 salariés.

Pourtant, si nous résumons toutes les actions et tâches entreprises par ce Président, le bilan de consolidation est tout à fait remarquable, malgré les restrictions budgétaires regrettables.

L'association s'est ouverte au public grâce aux cafétérias, aux campagnes d'affichage, aux présentations dans les collèges. Elle propose des réunions de réflexions et de formation pour les parents et les professionnels, lesquelles, ajoutées au comité des fêtes dynamique, rassemblent beaucoup de participants.

Ainsi en 1995, l'ADAPEI offrait des places pour :

- 209 enfants en IME et SESSAD,
- 20 adultes en foyer de vie,
- 373 adultes en CAT et SAJO,
- 292 adultes travailleurs en foyer d'hébergement, foyer appartement ou SAVS.

Digne de ces prédécesseurs, nous adressons à Pierre Lacour au nom de toutes les familles et de tout le personnel de l'ADAPEI, un très grand merci.



LE TEMPS DU VIVRE ENSEMBLE ET DE L'ÉVALUATION

Avec Jean Lorne

Fait Chevalier de la Légion d'Honneur en 2005
Ingénieur géophysicien, Constructeur de maisons individuelles

Président de 1995 à 2008

« Efficacité et convivialité caractérisent parfaitement Jean Lorne qui, tout au long de son mandat de Président de l'ADAPEI, a su, avec beaucoup de réussite, adapter et réformer notre association afin de la rendre opérationnelle et dynamique. Toujours à l'écoute des familles, il a contribué à créer de nombreuses places et établissements et surtout donné un vraie place aux personnes accueillies. Grâce à son investissement personnel tant auprès des instances régionales et nationales qu'à la FEGAPEI et au sein du collectif Drôme Handicap (dont il fut à l'origine) il a conféré à l'ADAPEI une place importante et en a fait une association reconnue unanimement pour sa compétence et sa rigueur de gestion ».

Jean-Luc Chorier

Témoignage sur le handicap lié à une origine inconnue.

« Ma fille Mélanie est née en 1986. A l'âge de 15 mois, elle ne marche pas. Nous nous inquiétons un peu de ce retard et allons voir notre généraliste qui nous envoie à Lyon. On lui fait faire un IRM car les médecins pensent qu'elle est sourde. Après une étude plus approfondie, on s'aperçoit qu'elle a une malformation au niveau du cervelet, qui est le centre de l'équilibre et de la coordination des gestes. On poursuit les investigations... l'autisme est déclaré. Avec un autre parent concerné, nous rejoignons une petite association : « Entraide et Eveil », qui sera à l'origine de la Maison des autistes, centre Péry.

Ma fille, jusqu'à l'âge de 6 ans, va au Centre d'accueil médico pédagogique et social, centre ponctuel d'accueil de quelques heures par jour où elle bénéficie de kinésithérapie. Ensuite, il faut lui trouver un autre établissement. Comme on ne le trouve pas, nous allons créer une structure à domicile. On emploie deux personnes et du personnel spécialisé pour la kinésithérapie et l'orthophonie. On obtient une allocation d'éducation spéciale. Le chef de pédiatrie de l'hôpital de Romans assiste à nos réunions de synthèse.

Quand le centre Péry ouvre en 1995, notre fille est intégrée. Ces établissements nécessitent beaucoup de personnel car les enfants sont polyhandicapés.

Elle rentre tous les soirs, les week-ends et les vacances scolaires. Depuis l'amendement Creton, elle peut rester dans l'établissement après l'âge de 20 ans si elle ne trouve pas de place ailleurs. C'est le cas.

Pour les parents la charge reste très lourde. S'ils veulent placer l'enfant à l'extérieur, les services coûtent très chers ».

Jean-Luc Chorier,

Administrateur de l'ADAPEI depuis 1995,
Président du secteur de Romans à partir de 2006
et Vice-président de l'Association depuis 2007.

Contexte législatif

En 1998, la loi Aubry introduit la réduction du temps de travail (RTT) qui induit des rotations du personnel plus importante, entraînant une certaine destabilisation des usagers.

Le contexte législatif va changer fondamentalement avec les lois de 2002 et 2005.

La loi du 2 janvier 2002 est relative à l'organisation des établissements et services médico-sociaux.

Elle met la personne handicapée au centre du dispositif médico-social.

Elle institue un document contractuel appelé contrat de séjour qui fixe les obligations réciproques entre l'établissement et la personne handicapée.

Elle fixe un certain nombre de documents obligatoires tels que : projet d'établissement, règlement intérieur, livret d'accueil.

Elle établit le principe d'une évaluation régulière de la qualité des prestations apportées à l'utilisateur.

Elle préconise une mise en réseau des différentes institutions pour améliorer les services rendus.

La loi du 11 janvier 2005 intitulée « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » répond au principe de « l'accès de tout pour tous ».

Elle ouvre le droit à la compensation des conséquences du handicap qui doit tenir compte du « projet de vie » de la personne handicapée qu'elle établit elle-même et/ou avec sa famille.

Elle stipule que tout enfant a le droit d'être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile.

Elle crée les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui constituent un guichet unique ayant comme mission l'accueil, l'information, l'accompagnement, l'orientation et l'attribution des droits à la compensation.

Une avancée importante : le statut de la personne handicapée est maintenue au-delà de 60 ans.

Dès son arrivée, Philippe Ormillien, Directeur Général, a su mobiliser les directeurs et les professionnels pour qu'ils rédigent les projets d'établissement et mettent en place tous les documents obligatoires prévus par les nouvelles lois. Puis entre 2006 et 2007 les professionnels se sont penchés sur l'analyse de la qualité dans les établissements avec l'utilisation de l'outil d'évaluation Qualisnap et l'analyse des besoins des usagers avec l'outil MAP (modèle d'accompagnement personnalisé).

L'engagement de Jean Lorne est remarquable car avec sa femme, ils choisissent, en 1977, d'accueillir une petite Christine de douze ans, déficiente et l'adoptent en 1985. Ce chemin de l'accueil leur fait découvrir le « monde du handicap » avec ses douleurs, ses révoltes, ses luttes, ses richesses. Mme Lorne dira : *« elle était comme un petit oiseau tombé du nid, perdue de tous les services de la DASS. Nous avons commencé un chemin avec elle au cœur de notre famille et notre famille s'est ouverte, comme nous l'a dit plus tard un de nos enfants ».*

Ils font connaissance avec l'association, les établissements, les parents et c'est ainsi qu'ils se sont engagés petit à petit, puis totalement jusqu'à ce qu'aujourd'hui, l'association fasse partie de leur vie et disent-ils : *« nous apporte d'immenses richesses de contacts, d'amitiés, de découvertes, de recherches, de partages, de luttes ensemble ».*

Dès sa prise de fonction, Jean Lorne rappelle l'évolution du mouvement associatif dans la Drôme :

« Après une première phase, celle des pionniers où tout était à créer, vint une phase de consolidation où il fallut gérer et développer les établissements. Dans cette seconde phase, un certain nombre de parents se sont sentis moins partie prenante. C'est pourquoi je souhaiterais une nouvelle mobilisation des parents pour entrer dans une nouvelle phase : le partenariat actif afin de mieux promouvoir l'avenir de nos enfants ».

Au cours de son mandat, Jean Lorne va remettre la personne handicapée au centre de l'action de l'ADAPEI. Cela peut paraître curieux a priori mais il n'en est rien. La grosse entreprise qu'est devenue l'association requiert, pour sa gestion, beaucoup de temps et d'énergie de la part des administrateurs, du personnel en général : *« les choses se sont compliquées, il a fallu gérer, trouver des financements, construire, faire tourner la machine, éviter les problèmes tant financiers que de sécurité ».*

Et dans ce monde mouvant, passionnant et créatif, des adaptations doivent être faites face aux « citoyens usagers », aux nouveaux schémas de fonctionnement des services et établissements.

Il formule le vœu que les personnes très lourdement handicapées trouvent un accueil chaleureux et stimulant (il n'y avait que 20 personnes en foyers de vie à son arrivée, il y en aura 200 fin 2008), que les adolescents avec de gros troubles de comportement trouvent des structures adaptées, que les travailleurs de CAT soient de plus en plus détachés vers les entreprises et que les relations avec l'Education nationale s'établissent pour un rapprochement entre les secteurs scolaires et médico-sociaux. Il développe une politique de réseau en participant aux instances de l'URAPEI, la FEGAPEI et de l'association européenne HOMABILIS. Il est à l'origine de la création du collectif Drôme Handicap et de « Handrome Services » avec l'enseigne nationale HANDEO.

- I -

LA VIE ASSOCIATIVE REDYNAMISEE, SOUS LE SIGNE DU PARTENARIAT ACTIF

Les actions d'animation

Portes ouvertes

L'arrivée de Jean Lorne coïncide avec « Les Journées Portes Ouvertes au Pays de la Dignité » du 12 au 14 octobre 1995 qui fêtent le 20^{ème} anniversaire de la loi de 1975.

Jean Lorne ayant proclamé la « mobilisation générale », la participation active est en marche dans l'effervescence. Les établissements organisent les visites du Préfet, Président et Vice-président du Conseil général, directeur de la DDASS en plus des voisins et des amis...

La clôture festive des 3 journées réunira en soirée les parents, les amis, le personnel, sans oublier les enfants. Une équipe de Montélimar a exposé divers travaux des IME (poteries, broderies, peintures) et les enfants ont montré leur savoir-faire en participant à l'animation (chants, musique, danse).

Une prestation de l'extérieur (cirque, Gilles Dreux au chant et Patrick Moskowitz à la danse) a contribué au franc succès de ce dîner, préparé par les cafétérias de Romans et de Valence.



La fête de la dignité

Sous le regard ému de J. Lorne,
Pierre Labaune remet
la médaille de l'UNAPEI
aux époux Pery



Opération brioches

Les fêtes et les anniversaires ne font pas oublier la réalité à Jean Lorne qui, en 1998 sensibilise l'association pour la reprise de l'opération brioches avec un triple objectif : faire connaître l'association auprès du grand public, fédérer les familles autour d'une action commune et enfin récolter de l'argent pour le financement des futures constructions.

Entre 1998 et 2007 le nombre des brioches vendues est passé de 12 000 à 25 000 et le bénéfice de 30 000 à 90 000 euros. Ces résultats ont été affectés à la création d'un bassin de balnéothérapie aux Magnolias à Montélier, au local « détente et loisirs » du foyer des Mûriers à Saint-Vallier, à des aménagements pour le foyer de vie des Oliviers à Montélimar puis à celui du Foyer de vie et de la Mas de Romans.



Opération brioches



La piscine des Magnolias, un bel investissement

La vie de secteur

Elle a été renforcée avec des réunions de rencontres et d'échanges entre parents, de façon régulière, tous les premiers mercredis de chaque mois.

Commissions départementales

Les commissions départementales, de plus en plus nombreuses répondent aux préoccupations des familles et de l'association. Elles s'articulent autour de grandes problématiques :

- La personne handicapée : admission, liste d'attente, personnes âgées, loisirs vacances, « Nous Aussi », vie affective et sexuelle, créativité, communication adaptée,
- Ouverture vers l'extérieur : relation avec le monde scolaire, de l'entreprise et de la cité,
- Information communication : publications, communication, Internet, opération « Nounours »,

- Formation : accompagnement des délégués, formation à l'animation de réunions,
- Recherche de financements : opération brioches, adhésions, carte de vœux,
- Nouveaux projets : création de nouveaux établissements ou de services et restructuration,
- Relation avec les établissements : projet individuel, gestion prévisionnelle des emplois et compétences (GPE).

La commission communication très active sort en novembre 2007 un « Parents informations » trimestriel, plus fourni et en couleur, retraçant les inaugurations, les vacances d'été et les différentes actions dans les IME pour se rapprocher des écoles publiques.

Elle édite d'autres documents comme la revue annuelle (compte rendu d'activités du conseil d'administration, du bureau, des commissions et de tous les établissements) et le « carnet de route » qui est sorti en avril 2008. Ce livret est destiné aux parents et à toute personne qui s'intéresse aux handicaps (professionnels, collectivités, médecins, grand public...) sans oublier les personnes handicapées.

Les échanges se font de plus en plus par Internet : l'association crée son site avec l'adresse suivante : www.adapei-drome.org. Un site très complet à visiter régulièrement.

Projet associatif

La vie associative mobilise de nombreuses personnes autour du projet associatif. De 1988 à 2000 un premier projet associatif a été rédigé en partant des attentes et des souhaits des familles, exprimés dans les réponses à un questionnaire qui leur avait été envoyé. Entre 2006 et 2008 ce projet associatif a été réactualisé en tenant compte des grands défis qui attendent l'association pour les années à venir.

L'APIM et les Papillons Blancs rejoignent l'ADAPEI

L'APIM, créée en janvier 1971 par Mme Lombard, épaulée par M. Oustry, gérait le foyer d'hébergement Octave Delhaye à Montélimar. Au décès de M. Ferrari son président, Pierre Alain Cook a souhaité que l'association soit rattachée à l'ADAPEI. La fusion s'est effectuée en 1995 et ainsi M. Cook devint le président du secteur de Montélimar, rattaché aux différentes instances départementales.

L'association les Papillons Blancs (initialement les Perce-Neige) fut créée par M. Mauléon et très vite présidée par M. Marcel qui en a assumé la présidence jusqu'à son décès brutal le 21 janvier 2002. Raoul Terrasse lui rendait hommage en ces termes : *« Un voile de tristesse s'est abattu sur l'association et les établissements, nous laissant tous un sentiment de grand vide. 32 ans de présidence, ce sont 32 ans passés au service de nos enfants et adultes handicapés avec tout ce que cela comporte de présence et d'abnégation pour se mettre au service des autres, peut-être parfois au détriment de sa vie familiale... Merci M. Marcel pour toutes ces heures passées à l'association « Les Perce-Neige » devenue par la suite « Les Papillons blancs ». Tous nous vous devons le bien-être et le bonheur de nos enfants ».*

Raoul Terrasse, élu président des Papillons Blancs, a souhaité rattacher Les Papillons Blancs à l'ADAPEI, comme le fit Pierre Alian Cook, quelques années plus tôt, ce qui fut fait en 2003.

L'ouverture vers le monde extérieur

Une forte incitation est donnée pour développer l'insertion des personnes handicapées dans le monde ordinaire aussi bien du travail, que de l'école et de la cité. C'est ainsi que le détachement en entreprise des travailleurs en ESAT est l'un des 5 plans d'action de la filière travail, que des relations avec l'éducation nationale ont permis le transfert d'une section de l'IME de Montéleger dans l'école primaire du village et que de nombreuses activités de loisirs sont réalisées dans des lieux publics tels que les MJC

Un service à la personne, en faveur des personnes vivant à leur domicile, s'est ouvert en mai 2008. Ce service dénommé « Handrome-services » réalisé en partenariat avec l'APAJH, ODIAS (handicap psychique), la providence (Handicap sensoriel) et le soutien de l'APF (Handicap moteur) est labellisé sous l'enseigne nationale « Handéo »

Le développement d'une politique de réseau

Collectif Drôme Handicap

En 2001, sous l'impulsion de l'ADAPEI et de l'UGEF, plusieurs associations concernées par le handicap intellectuel se sont regroupées pour recenser les besoins en places de foyer de vie. Compte tenu de ce recensement faisant état de 170 adultes non travailleurs à la recherche d'un foyer de vie, ces associations ont fait pression sur les organismes financeurs pour obtenir l'ouverture d'établissements.

À la suite de cette première action, de nombreuses associations se sont jointes aux premières et ont constitué le collectif « Drome Handicap » dont l'objectif est la sensibilisation du grand public et d'être une force de propositions et d'actions auprès des financeurs.

Le collectif a participé à l'élaboration du schéma départemental des personnes handicapées. Il a des représentants dans un certain nombre d'instances départementales telles que la MDPH, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, les commissions sécurité et accessibilité.

Groupements de coopération sociale et médico-sociale

Au premier trimestre 2008 l'association a concrétisé deux groupements de coopération avec d'autres associations : le groupement « Handrome-services » dont il a été fait état précédemment et un autre groupement avec l'APAJH et l'ADAPT qui a pour objet de faire les évaluations du plan de compensation du handicap des personnes vivant à leur domicile, pour le compte de la MDPH.

Homabilis

À l'initiative de Philippe Ormillien, l'ADAPEI adhère depuis 2004 au groupement européen « Homabilis » dont l'objectif est l'échange d'expériences entre associations de différents pays. Depuis 2005 des camps de vacances sont organisés avec des personnes handicapées de l'ADAPEI et d'une association allemande.

Participation aux instances régionales et nationales du mouvement

Cette participation se traduit par une présence active aux actions menées par l'URAPEI (union régionale), par les rencontres régulières des directeurs généraux de Rhône-Alpes, par la participation à plusieurs commissions de la FEGAPEI (fédération des établissements gestionnaires) et au conseil d'administration de cette fédération où Jean Lorne siège depuis plusieurs années.

L'ADAPEI est représentée à la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP). En 2007, une Commission des Droits et de l'Autonomie pour Personnes Handicapées (CDAPH) voit le jour et remplace la CDES et la COTOREP.

Relation avec les élus nationaux

Ce rayonnement à l'extérieur s'accompagne de l'appui des hommes politiques (M. Chirac, père d'une enfant handicapée, avait à son époque, fortement contribué aux développement des projets).

Mme Guigou, Ministre de l'emploi et de la solidarité, visitera l'IME de Montéléger, en 2002, escortée par un nombre impressionnant de CRS, motards et même un hélicoptère. Un événement exceptionnel pour les jeunes de l'établissement, les professionnels et les familles venus l'accueillir.

Cette visite ministérielle ne sera pas unique car en septembre 2006, à Montélier cette fois, M. Helou, Vice-président de l'association, accueille M. Philippe Bas, Ministre délégué aux personnes handicapées et le député M. Mariton, en présence du Préfet, M. Bastion et du Directeur de la DDASS, M. Parodi. Au cours de sa visite courtoise, il annonce son accord pour le financement de la future Maison d'accueil spécialisée (MAS) de Romans et l'extension de 20 places du Service d'éducation spéciale et de soins à domicile : (SESSAD) de Saint-Vallier.

En juin 2007, le congrès de L'UNAPEI recevait la visite du Président de la République, M. Nicolas Sarkozy qui répondra point par point aux grands défis à tenir, exposés par le président de l'UNAPEI, M. Devoldere et notamment celui du droit opposable, permettant à tous les parents d'intégrer leurs enfants en âge scolaire dans les écoles ou établissements spécialisés et sur une revalorisation de 25 % de l'AAH pendant la durée de son mandat.

- II -

LA RESTRUCTURATION

Face aux extensions de bâtiments, les services administratifs doivent aussi s'étoffer par des créations de poste : en 1999, l'association nomme un responsable des ressources humaines. En 2001, suite aux réformes de la loi, le départ à la retraite et le renouvellement d'une partie de l'encadrement, l'association missionne un audit pour étudier la réorganisation des instances décisionnaires associatives.

Nouvelle organisation associative

Les nouvelles instances de décisions associatives sont définies et mises en place : le Conseil d'Administration, qui décide et met en œuvre la politique définie par l'Assemblée générale, le Bureau qui prépare le Conseil d'Administration et étudie les grandes orientations, le Conseil de la Vie Associative et Familiale, à l'écoute des besoins des familles, assure l'animation interne de la vie associative. Un Conseil d'Evaluation et d'Orientation veille à la qualité de l'accompagnement des usagers et à la bonne gestion des établissements et services, tandis que le Conseil Administratif et Financier étudie les budgets et les finances de l'association. Ces trois dernières instances ayant pour objectif de préparer les décisions à soumettre au bureau et au Conseil d'Administration.

En 2004, les nouvelles structures étant « rodées », de nouvelles commissions démarrent leurs activités : commission « nounours » pour les parents d'enfants de moins de 6 ans, commissions en charge de la communication auprès des personnes déficientes ou de la réflexion sur les procédures d'admission.

Un vice-président nommé épaulera le président dans son action sur la vie associative.

Nouvelles orientations du siège

En 2002, les établissements sont regroupés en 4 filières : éducative, accueil spécialisé pour les adultes ne pouvant travailler, travail protégé, hébergement et vie sociale pour adultes ayant un travail protégé. L'objectif est d'évaluer et de développer la cohérence de l'offre de service au niveau départemental, de développer une culture transversale et mettre en place une dynamique d'échanges des bonnes pratiques et de mutualisation des ressources sous le contrôle du Conseil d'évaluation et d'orientation.

En 2003, M. Bernard Courthial part à la retraite après avoir servi l'ADAPEI pendant 33 ans ! Entré sous la présidence de M. Varnet, il se souvient : « ... M. Varnet sent la nécessité d'organiser la gestion et la coordination des tout premiers établissements. Il me reçoit dans son bureau... une relation pleine de sympathie s'établit... il souhaite avoir quelqu'un de confiance pour le seconder et le décharger des soucis de gestion qu'il n'affectionnait pas ».

M. Philippe Ormillien, directeur de la filière « travail protégé » et CAT de Valence, remplace M. Bernard Courthial au poste de directeur général.

Le siège a besoin de place, il prépare son déménagement.

En 2005 il y a la création d'un poste pour la qualité et l'évaluation.

En 2006, le siège social déménage rue Henri Barbusse à Valence dans un local agréable acquis par l'association. Il présente le grand avantage d'être très facile d'accès (près de la rocade sud) et d'avoir de très nombreux parkings.

2007 voit la création du poste de directeur des établissements et services.

Et en 2008, création d'un poste, à temps partiel, d'une chargée de communication.

- III -

ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES

Adaptation aux nouvelles règles législatives et budgétaires

Entre 2005 et 2008 il y eut un très gros travail pour s'adapter aux nouvelles législations voulues par les lois de 2002 et 2005 comme cela été évoqué précédemment (documents obligatoires, projet d'établissement, évaluation de la qualité du service rendu et des besoins des usagers)

En 2007 et 2008 la direction générale (le directeur général, le directeur financier, le responsable des ressources humaines et le directeur des établissements et services) aidés par les directeurs d'établissement ont établi des contrats d'objectifs et de moyens (CPOM) répondant aux nouvelles dispositions budgétaires. Parallèlement ils ont mis en route la gestion prévisionnelle des emplois et compétences en vue de s'adapter aux évolutions de nouvelles populations d'usagers accueillis (personnes vieillissantes, troubles du comportement) et aux évolutions législatives (autonomie de la personne, insertion dans la société).

Création d'établissements et services

Les CAT de Triors et de Saint-Uze, qui sont vétustes et excentrés, sont regroupés dans des locaux neufs et fonctionnels en 2001 et 2007, en zone industrielle de Saint-Vallier et de Romans.

Le nouveau foyer d'hébergement de Saint-Vallier et celui, transféré de Pierrelatte, sont construits en ville, permettant ainsi aux personnes de bénéficier des avantages de la ville et de se déplacer par leurs propres moyens.

1996 :

- L'année verra la mise en forme des projets de futurs établissements comme le foyer de vie à Montélier « les Magnolias » associé à une MAS ; la première pierre sera posée en 1997 et un magnolia, « arbre de la dignité » sera planté.
- Une section « centre René Péry » sera ouverte à Romans pour 6 enfants ayant des troubles graves de la communication.
- Un atelier protégé, spécialisé dans les espaces verts est créé à Valence et sera rattaché à celui de Romans sous le nom « les Compagnons de la Drôme ». Cette entité comprend un atelier « Espace Vert », une activité au Syndicat de Traitement des Déchets Ardèche-Drôme (SYTRAD) traitant 290 tonnes de bouteilles en plastique, la fabrication et le montage de coffrets électriques en sous-traitance pour MECELEC.

1998 : c'est l'événement tant attendu avec l'ouverture des Magnolias à Montélier.

Imaginez-vous entrer par un portillon sécurisé dans un grand domaine sur lequel a été construit, avec une architecture provençale, un ensemble de bâtiments en arc de cercle autour d'un jardin paysagé. Trois types de structures sont établies ici : une maison d'accueil spécialisée pour 20 personnes polyhandicapées (MAS), un foyer de vie pour 20 personnes déficientes intellectuelles profonds (en internat) et un service d'accompagnement et d'activités de jour (SAAJ) pour dix personnes venues de l'extérieur, qui partagent avec les résidents des activités sportives (randonnées, balnéothérapie, équitation) ou culturelles (visite de musées, exposition, théâtre, cinéma etc...).

Le bien-être est la priorité qui sous-tend toutes les actions et propositions tout au long de l'année.

Chaque unité dispose d'une grande pièce à vivre dont l'axe central est la cuisine ouverte sur le séjour. La décoration est ici très soignée : murs, portes, encadrements, tout est judicieusement coloré de tons pastels, avec aux murs de très jolis miroirs en mosaïques réalisés par les résidents. Les chambres, pourvues ou non de lits médicalisés, sont aussi toutes personnalisées de couleurs assorties à l'ensemble. Les salles de bains sont pourvues de baignoires hydrauliques et de douches à l'italienne. Les salles de kinésithérapie sont équipées de verticalisateurs, de lève-personnes. Tout est conçu pour optimiser le confort de la personne et épargner le poids au personnel soignant.

L'aspect général est très chaleureux, vivant et c'est dans ce cadre de travail agréable que les éducateurs réalisent pour leurs résidents près de 9 menus différents à chaque repas (du biberon en passant par le mouliné, le mixé, la gelée, les menus sans sel, sans gluten, etc...).

Le rythme de ces personnes est très lent. Les repas tout comme les temps consacrés à « prendre soin » sont essentiels et prennent une place importante au quotidien.

Les éducateurs organisent aussi toutes sortes d'activités adaptées à chacun : sportives (danse, randonnées), socialisation (bibliothèque, jeux de société, contes), travaux manuels (couture, mosaïque), travaux artistiques (peinture) et bien sûr, la musique.



Fête aux Magnolias, à Montélier

2001 :

- Le CAT de Saint-Uze déménage en zone industrielle de Saint-Vallier.
- Puis c'est l'ouverture du Foyer de vie de Pierrelatte pour 30 adultes.



CAT'INOV à Saint Vallier

2004 :

- Le foyer d'hébergement de Saint-Vallier « Les Mûriers » fête son inauguration le 10 septembre 2004, tandis que la construction du Foyer de Vie de Montélimar démarre. Ce bâtiment sera inauguré l'année suivante et s'appellera « Les Oliviers ».

Pierre Alain Cook racontera dans la revue :

« ...L'accueil des résidents s'est fait en douceur du 5 au 12 septembre. Il fallait voir cette ambiance, les allées et venues des parents avec leurs véhicules chargés de lits, matelas, meubles ! Les éducateurs du foyer Octave Delhaye étaient de la partie avec leurs « Trafics » remplis de matériel pour le déménagement de certains résidents. La nouvelle équipe du foyer de vie était bien présente lors de chaque arrivée et leur aide nous a été bien précieuse... »



Pose de la première pierre du Foyer Les Oliviers

Cette année 2004 verra une réalisation très intéressante qui a remis vie et chaleur au Foyer de vie de Pierrelatte, pour le bonheur des résidents : une mini-ferme où les animaux sont un support permanent d'activités permettant de concrétiser les cycles de vie : naître, grandir, vieillir, tout en apprenant à chacun à créer des liens au fil du temps.

2006 :

Une section autisme et troubles envahissants du développement dénommée « Lou Recate » voit le jour au sein de l'IME de Montéléger pour accueillir 6 adolescents. Sachons qu'actuellement les personnes avec des troubles envahissants de comportement ne sont plus accueillies dans les hôpitaux, excepté en cas de crise. Ces gens peuvent devenir très violents parfois même au sein de leurs familles. Leur nombre est grandissant... et nous interroge sur ce nouveau phénomène de société.

En 2007

→ extension de vingt places du SESSAD de Saint-Vallier.

→ le transfert du CAT de Triors, de la cafétéria « La Salamandre » sur un seul site, dans la zone industrielle de Romans.

Cette unité regroupe :

- La Cafétéria « La Salamandre » ouverte au public qui permet la relation entre les adultes handicapés et les usagers.

C'est une très jolie réalisation, qui comprend des locaux administratifs et un restaurant.

- L'atelier de sous-traitance, identique à celui d'une entreprise, vise l'autonomie des travailleurs ; il permet de faire évoluer les personnes affectées au départ à des postes simples jusqu'à des tâches complexes nécessitant plus de qualification.

Le moniteur assure le contrôle qualité : « *Pour certains produits, on n'a pas le droit à l'erreur* » ! Les travaux vont de l'automatisme industriel au conditionnement.

- Un atelier spécialisé dans l'agro-alimentaire : 10 personnes traitent 400 tonnes par an de poudre de cacao. Les tâches vont du conditionnement à façon (ensachage), levage (contrôle du poids), au collage des étiquettes, à l'emballage. Le responsable suit un cahier des charges bien précis.

Les travailleurs font 35 heures par semaine dont une heure trente de soutien médico-social et éducatif.

- Une unité appelée service d'activités de jour et d'orientation « SAJO » réservée sur une durée de 5 ans aux jeunes adultes pour lesquels une orientation n'est pas encore définie. Ce sas leur permet de valider à terme soit une orientation en CAT, soit en Foyer de Vie.

C'est un accueil de jour pour 15 personnes avec un programme de travail progressif en atelier. L'apprentissage à l'organisation va de la ponctualité, du respect à la productivité.

→ début des travaux de la MAS et du Foyer de vie aux Ors à Romans qui accueilleront 50 adultes fin 2008.

En 2008

Plusieurs projets sont à l'étude depuis plusieurs années.

Il s'agit :

- d'un projet pour accueillir des personnes handicapées âgées qui deviennent de plus en plus nombreuses dans nos établissements ; en effet la durée de vie des personnes handicapées s'est allongée considérablement, surtout pour les trisomiques, grâce aux progrès de la médecine et à la qualité de leur prise en charge.

- Un foyer d'accueil médicalisé pour adultes ayant des troubles du comportement pour accueillir les adolescents des sections Lou Recate et René Péry et les adultes de nos établissements présentant ces troubles du comportement.

- Un SAMSAH, service SAVS médicalisé.

Le mouvement d'ouverture des établissements vers l'extérieur va se poursuivre comme par exemple le centre d'équitation de l'IME de Montéléger et le bassin thérapeutique des Magnolia, qui reçoivent des amateurs de l'extérieur.

Le bilan

En 1995, Jean Lorne proclamait « *la personne handicapée au centre de notre action* » car son ambition était « *celle d'apporter le bien-être, la création d'établissements, de services, l'amélioration de l'accueil, sans oublier ceux qui sont encore dans l'attente ou les personnes vieillissantes qui ont d'autres besoins* ».

Il aura respecté tous ses engagements tant dans la dynamisation de la vie associative et de ses actions que dans l'impulsion de création de nouveaux établissements. Il aura fait rayonner l'association en l'ouvrant au monde extérieur en créant des partenariats actifs tout en sachant rassembler et communiquer.

Aujourd'hui, le mot d'ordre est de rester optimiste car les projets se concrétisent grâce à la mobilisation des parents au travers de manifestations, de rencontres avec les financeurs et les élus politiques.

Il est juste de croire en l'avenir en se fondant sur les valeurs de l'association telles que le respect mutuel, la confiance, la persévérance, l'écoute de l'autre dans sa différence.

À la fin de son mandat Jean Lorne nous confiait : « *Je rêve d'une association dont la première préoccupation reste le bien-être de la personne handicapée et son épanouissement.*

Je rêve d'une association ouverte sur le monde extérieur où chaque personne handicapée se sente chez elle comme tout le monde et où elle puisse accéder, en fonction de ses capacités, à toutes les activités qui colorent la vie et lui donnent un sens.

Je rêve d'une association qui redouble d'effort dans un certain nombre de directions :

- *Mieux communiquer avec les personnes handicapées, surtout avec celles qui ont une communication verbale extrêmement réduite ou inexistante, pour mieux connaître leurs besoins et les aider dans leurs difficultés et leurs souffrances.*
- *Développer les activités physiques, stimulants nécessaires à l'entretien du corps, au développement de la personnalité et à l'accès de sensations de plaisir et d'expériences vécues dans la réussite.*
- *Etre attentif aux relations affectives des personnes, facteurs d'épanouissement et d'apprentissage d'une vie relationnelle.*
- *Favoriser la vie en société : les relations avec autrui étant source de développement.*
- *Faire fructifier les dons de chacun, qu'ils soient culturels, sportifs, sociaux ou tout simplement en rapport avec la vie quotidienne.*

En conclusion pour reprendre une phrase de M. BAS, ancien ministre : c'est « Aider chacun à trouver les « plus » qui sont en lui et tout mettre en œuvre pour lui permettre de dépasser ses propres limites en sachant qu'il n'y a de dépassement que par la conquête de l'impossible ».

Le conte de fée va se poursuivre.... « et ils eurent beaucoup de ... projets » car l'histoire va continuer avec les grands défis qui s'annoncent et auxquels l'association va devoir répondre :

Trois axes incontournables entraîneront la réorientation des actions de l'ADAPEI (extrait du projet associatif) :

1. Pérenniser le caractère familial de l'association en s'appuyant sur la famille (force de proposition), la vitalité du secteur (motive leur participation) et la compétence des responsables pour un bon fonctionnement des structures.

2. Développer la communication pour transmettre une image conviviale auprès de tous, faire mieux connaître l'ADAPEI, créer un esprit de confiance mutuelle entre personnes handicapées, familles et professionnels ; être une force de proposition, d'action et de pression afin que chaque personne handicapée trouve une place adaptée dans la société.

3. S'adapter à un nouvel environnement :

Au vu de l'augmentation du nombre de personnes ayant des troubles du comportement et de personnes vieillissantes, des nouvelles lois votées entre 2002 et 2007, et de l'évolution des politiques budgétaires - Contrats Pluri-annuels d'Objectifs et Moyens (CPOM) -, l'ADAPEI prendra de nouvelles orientations :

- vers la personne handicapée en portant attention à l'entretien du corps et aux activités sportives, à son intégration en milieu ordinaire par l'école, le travail, la culture, les loisirs, à la prise en compte de sa vie affective et sexuelle, au développement de sa communication avec l'utilisation d'outils ou de moyens adaptés à chacun.

- vers l'association, par la mise en place d'une véritable communication interne et externe, la réalisation d'un service d'accompagnement des personnes vivant à domicile et le développement de services innovants pour l'accueil temporaire, séquentiel et d'urgence.

- pour un recrutement de professionnels aux parcours variés, adaptés aux diverses évolutions et disposant de compétences annexes à partager avec les usagers.

Jean Lorne cédera la présidence en juillet 2008 à Jean-Luc Chorier.

Qu'il reçoive ici toute la reconnaissance et les remerciements des parents et des professionnels pour l'immense tâche qu'il a accomplie !



RELEVONS LES GRANDS DEFIS

Avec Jean-Luc Chorier

Imprimeur à Romans

Vice-président

« Jean Luc Chorier fait partie d'une lignée de famille très impliquée à l'ADAPEI de la Drôme puisque l'une de ses tantes a été accueillie dans l'un des premiers établissements de l'ADAPEI, que son grand père a fait partie des pionniers de l'association et que l'une de ses cousines, Mademoiselle Chorier, a été une des premières salariées à l'IME de Génissieux avant de continuer sa carrière au foyer Octave Delhay à Montélimar.

Sa très grande convivialité et son contact franc et cordial avec les personnes handicapées, les familles et les professionnels font de lui un homme de communication qui sait transmettre ses convictions et sa détermination.

Avec le soutien du bureau de l'association il saura continuer l'œuvre commencée il y a 50 ans, innover et relever les grands défis des années à venir.

Jean Lorne

Témoignage sur le handicap lié au syndrome de Cornelia de Lange (Trouble envahissant du comportement)

« Notre fille Sophie est née le 20 août 1985 avec une quinzaine de jours d'avance sur la date prévue. D'un petit poids (2, 200 kgs) et d'une petite taille (43 cms), elle présente une pilosité importante, un petit nez en trompette, des sourcils qui se rejoignent et une ptose de la paupière gauche. Elle est mise 15 jours en couveuse et c'est là que le syndrome a été diagnostiqué et annoncé. Le difficile parcours de tout parent confronté au handicap commence avec cette question : serai-je à la hauteur de ce qui m'attend et dont j'ignore tout ?

Sophie n'a pas de problème de santé particulier, grossit et grandit régulièrement ce qui me permet de continuer à travailler. Elle va à la maternelle du quartier mais on nous fait comprendre qu'elle est trop perturbante. À 6 ans, elle entre à mi-temps à l'IME de Triors. Là elle manifeste certaines difficultés comportementales : agitation, agressivité. Le personnel n'étant pas suffisant, elle fréquente l'hôpital de jour de Romans. Puis elle rentre à l'IME de Montéluçon à l'âge de 9 ans en semi-internat.

En 2002, alors qu'elle a 17 ans, Sophie connaît de sérieux troubles qui nécessitent une hospitalisation de 15 jours. Epouvantable. Elle est juste « en garde » car il n'y a pas d'autres solutions ; elle est entravée toute la journée car le personnel hospitalier (au demeurant très compétent) est en nombre insuffisant. C'est abominable, vous vous dites que les choses ne peuvent pas s'améliorer ainsi. Sophie ne s'exprime pas verbalement et ne peut donner son ressenti. J'arrive à saisir ce qu'elle veut. Son niveau intellectuel est bas mais elle est vive et maligne... elle trouve toujours la faille. Elle a une grande tonicité, de la force.

Elle n'est donc plus acceptée à l'IME... elle rentre donc à la maison et nous sommes dans l'obligation de trouver 3 personnes qui se relaient pour la garder.

Mon souci est de faire en sorte qu'elle garde une possibilité de réintégration dans une structure car un enfant à la maison n'existe plus pour les autres. Il ne pose plus de problème hormis pour la famille donc il n'existe pas pour la collectivité. A force de courriers, elle est intégrée dans la structure Lou Recate (le refuge) le vendredi. Mais cela ne marche pas car, sur une journée, son adaptation est difficile.

Heureusement la décision est prise de l'intégrer toute la semaine et en internat, en mars 2007. De rien nous sommes passés à tout... cela a été difficile pour nous, j'avais l'impression qu'un piège nous était tendu ... je craignais que cela ne marche pas. Sophie n'avait jamais quitté la maison aussi longtemps. Mais je n'avais pas le choix, je ne pouvais pas refuser car cela allait dans le sens de l'avenir de notre fille. Avec ou sans problème les enfants nous quittent, nous allions vieillir aussi, il fallait trouver une solution. Elle connaissait les lieux, l'environnement, les éducateurs volontaires pour assurer le groupe. Globalement c'est positif car elle côtoie d'autres jeunes, participe à des activités qui lui plaisent, piscine, chant et danse. Je découvre une liberté en semaine qui a redonné une qualité à ma vie et compense l'absence de ma fille.

Le vendredi je reprends ma fille pour le week-end ou les vacances. C'est parfois difficile si elle ne va pas bien, qu'elle dort peu et qu'elle est agressive.

Sophie a besoin de la présence d'un adulte dans les deux mètres. Il ne faut pas la lâcher d'une semelle. Vous n'avez pas de temps morts. Tout est ici hors de sa portée, verres, bibelots. J'ai confectionné avec ma mère une sorte de camisole pour lui entraver les bras pour qu'elle soit freinée dans ses pulsions, lorsqu'elle est en période de forte agitation. Cela m'a permis aussi de pouvoir être en sécurité en voiture quand je la transportais à l'IME.

Aujourd'hui cette camisole est utilisée par l'IME, lorsque c'est nécessaire, pour que les autres puissent vivre autour d'elle. Elle a aussi un lit à barreaux très hauts (1,80m) qu'elle a bien accepté.

Aujourd'hui Sophie a 22 ans. Elle a obtenu une dérogation (amendement Creton) pour rester à l'IME. Rien n'est prévu pour la tranche d'âge supérieure. Il y a une MAS qui va s'ouvrir sur Romans mais n'est pas adaptée pour elle. Il y a bien un projet de foyer d'accueil médicalisé mais ce dernier n'est pas encore abouti.

Notre souci est de savoir ce qu'il va se passer à l'avenir, pour elle et pour les autres jeunes du groupe qui vont atteindre leur 20ème anniversaire. Elle ne peut être mise dehors mais cela serait bien de laisser la place à d'autres jeunes.

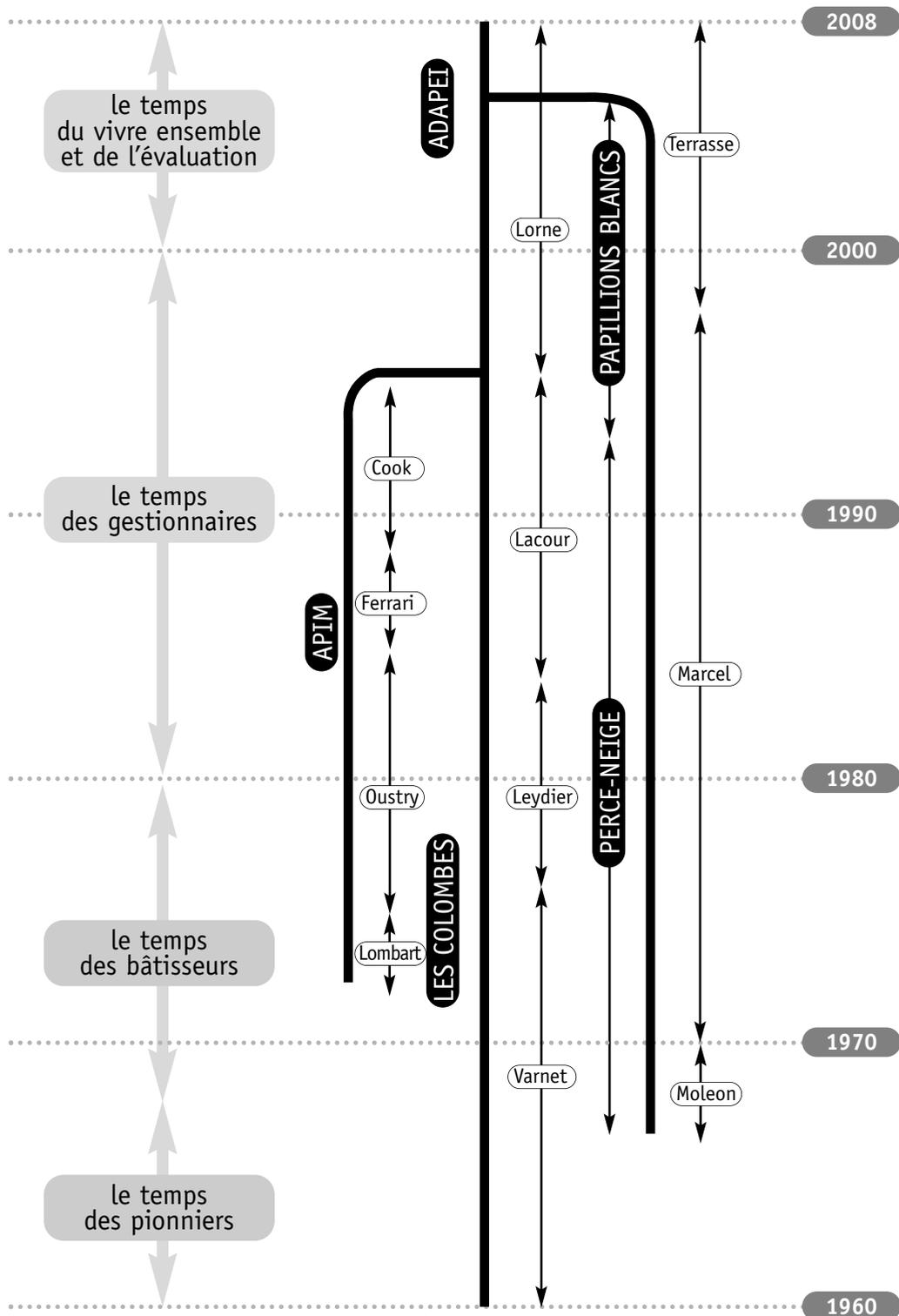
L'ADAPEI et M. Lorne en particulier sont bien conscients que ce type de handicap, avec de gros troubles de comportement, est en augmentation et qu'il faut ouvrir de nouvelles structures adaptées. Pour les familles sans solution c'est épouvantable. Je ne peux imaginer laisser cette charge à mon fils. Pour conclure je « tire mon chapeau » à tous les éducateurs qui sont autour d'elle, qui la gèrent au quotidien ... ils sont admirables car volontaires dans cette expérience, ils savent que cela ne sera pas facile, ont la volonté de prendre en charge les bons et les mauvais moments et de trouver des solutions ».

Mme Magaton

Mme Magaton, est entrée au Conseil à la Vie Sociale de l'IME de Montéléger, participe à la réflexion de la prise en charge des enfants qui ne peuvent plus l'être après 20 ans, faute de structure adaptée.

	date création	Nombre de places				
		à la création	1975	1983	1995	fin 2008
EDUCATIF						
IME Montéléger Externat	1963	24		24	36	48
Internat	1970	72	72	60	44	38
Section TED "Lour Récate"	2007	6				6
IME Triors Externat	1964	14	55	55	38	38
Internat	1985	6			6	6
Section autiste Romans Péry	1996	6				12
SESSAD Triors	1991	17			8	8
IME St-Uze	1965	30	50	40	34	40
SESSAD-St Uze	1996	10				23
IME Pierrelatte Externat	1970	40	80	40	32	32
Internat	1977	8	8	8	8	8
Total éducatif			265	227	206	259
TRAVAIL						
CAT Valence	1977	40		80	128	150
SAJO Valence	1986	15			15	15
CAT Romans	1973	60	60	75	113	140
SAJO Romans	1986	15			15	15
CAT St-Vallier	1981	14		19	48	57
CAT Pierrelatte	1978	30		40	54	56
Total travail			60	214	373	433
ACCUEIL SPECIALISE						
les Magnolias Foyer de Vie	1998	20				20
SAAJ	1998	10				10
MAS	1998	20				20
Romans Foyer de Vie	2008	20				20
MAS	2008	30				30
Foyer de vie St Andéol	1981	15		15	20	20
Les Oliviers Montélimar Foyer de Vie	2005	28				28
SAAJ	2005	8				8
H. Marcel Pierrelatte Foyer de Vie	2000	20				20
SAAJ	2000	10				10
Total accueil spécialisé			0	15	20	186
HEBERGEMENT						
Surel St-Marcel les Valence Foyer d'hébergement ^t	1980	10			33	33
Valence-Foyer Appartement	1991	12			16	16
Surel St-Marcel Valence SATP	1997	6				6
Les Fontaines Génissieux Foyer d'hébergement	1978	31		31	26	32
Romans Foyer Appartement	1996	18				18
Les Fontaines Génissieux SATP	1997	6				6
Les Mûriers St-Vallier Foyer d'hébergement	2003	20				20
Les Mûriers St-Vallier SATP	2003	4				4
O Delhaye Montélimar Foyer d'hébergement	1980	34		34	34	34
O Delhaye Montélimar Foyer Appartement	1988	12			12	12
O Delhaye Montélimar SATP	1993	10			10	10
Pierrelatte Foyer d'hébergement	1982	24		24	24	26
Pierrelatte SATP	1994	12			12	12
SAVS	1985	80			126	152
Total hébergement			0	89	293	381
SIEGE						15
Total Général			325	545	892	1259

ÉVOLUTION DE L'ASSOCIATION 1960-2008







ADAPEI DE LA DROME
27, rue Henri Barbusse
26000 VALENCE
Téléphone : 04 75 82 13 82
www.adapei-drome.org

ASSOCIATION DEPARTEMENTALE DES AMIS ET PARENTS
DE PERSONNES HANDICAPEES INTELLECTUELLES
DE LA DROME

Association régie par la loi du 1er Juillet 1901, affiliée à l'UNAPEI,
association reconnue d'utilité publique n°14 803 (décret ministériel du 30 août 1963)