



Sommaire

- 5 **L'édito de Thierry Lorin
Président de l'association**
- 6 **Faire que le handicap ne soit plus
un handicap pour la société...**
- 8 **10.000 personnes en situation
de handicap lourd sont en attente
d'une prise en charge.**
- 10 **Et si l'on prenait en compte l'entourage
des personnes polyhandicapées ?**
- 12 **Nos missions : leur offrir une meilleure
prise en charge, un projet de vie
et une insertion sociale.**
- 14 **Nos structures d'accueil.**
- 16 **Comment nous aider ?**





— Édito de Thierry Lorin Président de l'association

Depuis 60 ans, l'Association "Les Tout-Petits" offre un accompagnement au long cours, accueillant des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap et en grande vulnérabilité ayant besoin de soins de qualité, tant sur le plan médical que sur le plan éducatif.

En 60 ans, le regard sur le handicap a changé : de celui porté à la déficience, il considère aujourd'hui la compétence. De la notion de prise en charge, naît et se développe la notion d'accompagnement. La loi de 2005 marque enfin l'avènement d'une reconnaissance de la personne en situation de handicap dans l'expression et la prise en compte de ses droits fondamentaux.

L'association "Les Tout-Petits" a su se saisir de ces évolutions pour s'adapter progressivement aux mutations du contexte du secteur médico-social, transformer ses réponses, innover, pour poursuivre au mieux sa mission d'accueil et d'accompagnement pour l'épanouissement des personnes en situation de handicap grave et complexe mais également pour assurer aide, écoute et soutien à des familles inquiètes ou meurtries.

L'association s'est attachée à poursuivre sa politique de développement des établissements et services, pour répondre aux nombreuses familles qui restaient sans solution adaptée, mais aujourd'hui encore, l'association rencontre de nombreuses difficultés pour mener à bien ses missions et dénonce le manque de places disponibles dans les centres adaptés pour accueillir les personnes handicapées et le manque de personnel pour aider, accompagner et soulager l'entourage...

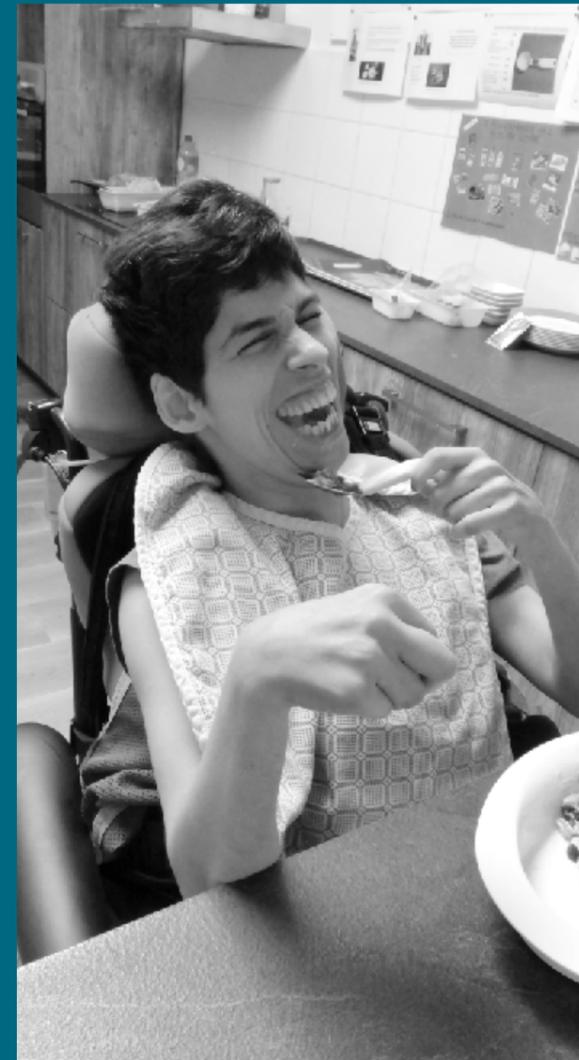
— Faire que le handicap ne soit plus un handicap pour la société

.....
Ne plus laisser les personnes polyhandicapées ou atteintes de handicaps rares invisibles de tous.

Il était une fois Denise, une femme d'exception...

Il y a 60 ans, Denise Carrette a fait un rêve... Un rêve dans lequel les personnes polyhandicapées ou atteintes de handicaps rares ne soient plus en marge de la société.

Alors que rien n'existait pour l'accueil des enfants lourdement handicapés, Denise Carrette, alors Assistante Familiale, crée en 1958 "la Maison des Tout-Petits" en accueillant à son domicile des enfants lourdement handicapés. Elle se structure très rapidement et devient une Pouponnière et un Service de Placement Familial.



Notre combat : Défendre et aider les plus vulnérables...

L'association "Les Tout-Petits" vient en aide aux enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, physique et mental. Elle offre une structure et un accompagnement avec des services de soins, d'éducation, de formation, des activités et des loisirs nécessaires pour contribuer à l'épanouissement des personnes accueillies.

— Grandir et évoluer pour construire un véritable projet de vie et d'insertion sociale

L'association souhaite permettre aux enfants, adolescents et adultes de grandir et d'évoluer dans un environnement institutionnel adapté et dans une continuité de soins et d'accompagnement en proposant un véritable projet de vie et d'insertion sociale.

— Déployer l'ouverture d'établissements pouvant accueillir toujours plus d'enfants

L'association reste toujours à l'écoute des besoins et des souhaits des personnes accueillies et de leur famille. Mais elle se bat au quotidien dans l'espoir de créer toujours plus de places pour ceux qui sont en attente d'un établissement qui proposera une prise en charge adaptée à leurs pathologies. C'est un rôle que l'association prend très à cœur en expérimentant et innovant des solutions nouvelles.

— Défendre des valeurs fortes auprès des pouvoirs publics

L'association défend et revendique des valeurs fortes comme l'humanité dont elle fait preuve pour écouter ceux qui n'ont pas la parole, la dignité qui, pour l'association passe par la reconnaissance et l'acceptation de la différence et la solidarité qui nous renvoie à notre devoir de protection envers les personnes les plus vulnérables.

— 10.000 personnes en situation de polyhandicap sont en attente d'une prise en charge

.....
Aujourd'hui, 400 personnes polyhandicapées sont prises en charge par l'association. Mais qu'en est-il des 10.000 autres en attente d'un accompagnement pour vivre dans la dignité ?



Grâce à l'association, près de 400 personnes en situation d'extrême vulnérabilité bénéficient actuellement d'un accueil adapté grâce aux 700 salariés déployés dans nos 14 établissements et services dans les Yvelines, l'Essonne et à Paris.

Aides-soignants, psychologues, infirmiers, kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs spécialisés, ce sont 17 métiers qui partagent cette même envie d'accompagner les résidents et de soutenir les familles. L'association souhaite ainsi valoriser ces professions du don de soi, d'abnégation, indispensables pour leur quotidien. La responsabilité associative est également de faire connaître et reconnaître ces vocations lourdes de sens, aussi bien physiquement que psychiquement.



MARIE-CHRISTINE TEZENAS

Présidente du Groupe Polyhandicap France

Plus de 10.000 polyhandicapés sont en attente d'accompagnement... Comment l'expliquez-vous ?

Il y a un manque de réelle volonté politique de prendre en compte tous les types de handicap et cela dure depuis deux décennies. La loi de 2005 n'est toujours pas appliquée, la loi de 2002 rénovant l'action médico-sociale non plus. Il y a urgence à penser et à construire une loi-cadre et une politique à long terme autour du handicap et des différents besoins induits par la diversité des handicaps, y compris les handicaps les plus lourds demandant les accompagnements les plus complexes.

1,5 milliards d'euros, c'est le montant annoncé de ce que vont coûter les "50 000 solutions nouvelles" pour les enfants et adultes en situation de handicap entre 2024 et 2030. Vous y croyez ?

Pour l'instant, nous en attendons beaucoup car les besoins sont considérables mais nous sommes vraiment en attente de découvrir ce que cela recouvre exactement. Par ailleurs, la quantité ne signifie pas grand-chose sans la qualité. Les professionnels compétents, formés et suffisamment nombreux laissent beaucoup à désirer. C'est particulièrement vrai pour les adultes, qui se voient proposer, voire imposer, dès vingt ans, un accompagnement très majoritairement en internat, faute d'autres solutions, et quel que soit leur souhait et celui de leur famille.



"Les familles ont vraiment besoin d'un accompagnement en urgence car elles doivent renoncer à toute vie sociale et professionnelle"

Vous rencontrez beaucoup de familles en attente de place. Comment vont-elles ?

Elles sont désespérées. Elles ont vraiment besoin d'un accompagnement en urgence car elles doivent renoncer à toute vie sociale et professionnelle. Elles sont aussi en grande difficulté lorsqu'elles prennent de l'âge, que leurs forces diminuent et qu'elles sont très préoccupées par "l'après elles". Les contraintes auxquelles elles sont astreintes doivent faire l'objet d'une reconnaissance adaptée. Et en urgence, car malheureusement l'aide à domicile fait aussi partie des secteurs en grande difficulté pour ne pas dire sinistrés.

— Et si l'on prenait en compte l'entourage des personnes polyhandicapées ?

.....
L'association permet aussi des moments de répit aux familles, grâce aux aides mises en place dans les centres d'accueil.



N'oublions pas les familles proches concernées par le handicap... Malgré leur force et leur courage au quotidien, elles ont aussi besoin d'une reconnaissance, de quelques moments de vie entre parenthèses...

Que ce soit un enfant ou un adulte polyhandicapé, c'est toute une famille concernée. Avec une lourde charge émotionnelle, affective et matérielle, l'entourage se sent souvent délaissé, dépassé par la situation, voire oublié. L'association "Les Tout-Petits" les a entendus et a mis en place des structures d'accueil plus adaptées aux demandes et aux besoins des familles en proposant des hébergements permanents, modulaires, des accueils de jour, en internat ou externat pour leur offrir des moments de répit, un peu de temps pour soi...



HÉLÈNE FRENKIEL

une maman profitant de l'association comme réel répit...

Quelles sont les pathologies de votre fils de 20 ans polyhandicapé ?

On lui a diagnostiqué une paralysie cérébrale à l'âge de 6 mois. Il est assis dans un fauteuil et n'a pas de langage verbal, ni aucun code de communication. Il est néanmoins très ouvert à la relation et communique par des regards, des vocalises, des mimiques ou des attitudes corporelles.

"Il y a une vraie humanité au sein de l'association "Les Tout-Petits"

Votre fils est accueilli à l'année en externat dans un établissement géré par une autre association. Il vient régulièrement passer quelques jours en accueil temporaire, en internat, à la MAS des Mesnuls. Pourquoi ce choix ?

Nous avons effectivement besoin de pouvoir confier notre fils en toute confiance, que ce soit un week-end de temps en temps ou une ou deux semaines l'été, afin de faire des activités avec ses sœurs, avoir une vie familiale et sociale, se reposer d'un quotidien chargé. C'est ce qu'on appelle le répit. Adolescent, notre fils avait été accueilli à plusieurs reprises pour une ou deux semaines à l'EEAP des Molières. C'est le seul établissement à ma connaissance autour de chez nous qui a continué de proposer de l'accueil temporaire l'été 2020. Nous en avons vraiment besoin après le confinement. Nous avons été très satisfaits, Solann y semblait heureux, et nous avons apprécié l'état d'esprit ouvert, bienveillant et à l'écoute des parents, de la direction et des équipes. C'est donc tout naturellement que nous nous sommes adressés à la MAS des Mesnuls lorsqu'il est devenu adulte, cette MAS se trouvant proche de notre domicile.

Vous avez eu vécu diverses expériences avec plusieurs établissements. Quelle est la valeur ajoutée de l'association Les Tout-Petits ?

Il y a une vraie humanité, une connaissance du polyhandicap, un attachement à concilier la personnalisation au sein d'un accueil collectif, une bonne communication au sein du personnel et avec la famille. Après un séjour de deux semaines cet été, mon fils est reparti avec un petit livret de photos de toutes ses activités. Le personnel s'est toujours rendu disponible au téléphone pour nous donner des nouvelles. Quand il y est retourné pour un week-end un peu plus tard, il a lancé des cris de joie à son arrivée, en reconnaissant les lieux et une des professionnelles.

Avez-vous déjà ressenti de la culpabilité au moment de confier votre fils dans un accueil temporaire ?

Bien sûr. Il avait deux ans et demi pour la première fois. Il pleurait tous les soirs. Nous sommes traumatisés par ce sentiment d'abandon que cela a occasionné. Mais il faut passer outre sa culpabilité car c'est leur rendre service de les habituer à la fois à la séparation et à vivre avec d'autres. D'abord sur un temps court, puis sur des temps plus longs. Nous avons choisi de garder notre fils à la maison le soir le plus longtemps possible, c'est pour cela que nous avons recherché un externat, et nous avons eu énormément de chance de trouver ce type d'accueil, nécessairement proche de chez nous. Mais nous ne serons d'ici quelques années plus en mesure de nous occuper de notre fils tous les soirs. Nous déplorons le manque actuel, en général, de modularité dans l'accueil proposé par les établissements d'adultes. Pouvoir laisser notre fils une ou deux, puis trois ou quatre nuits par semaine dans son établissement, permettrait une transition en douceur entre l'externat et l'internat intégral...

— Nos missions : Leur offrir une meilleure prise en charge, un projet de vie et une insertion sociale.

.....
Et si le handicap n'était plus un problème
d'insertion sociale ?

Si "vivre comme dans le milieu dit ordinaire" n'est pas rendu possible par notre société, il existe tout de même plusieurs solutions pour leur permettre une ouverture vers le monde extérieur voire un projet de vie avec un accompagnement thérapeutique, éducatif et pédagogique.

L'association a commencé à s'engager pour penser différemment son action, en valorisant la notion de parcours, privilégiant la proximité d'un accueil et d'une écoute avec la personne et sa famille. Mais aussi en déployant les Unités d'Enseignement Externalisées en partenariat avec l'Education Nationale et les acteurs du territoire pour développer les actions et services dans le domaine culturel, sportif et des loisirs. Le tout en mettant en œuvre un dispositif d'orientation permanent pour favoriser des parcours sans ruptures et contribuer aux demandes de "réponse accompagnée pour tous" qui s'adressent aux situations les plus complexes.

— Le droit au soin

Engager un partenariat avec les réseaux HAD (hospitalisation à domicile) et soins palliatifs. Formaliser une procédure d'accès à un SAU (service d'accueil d'urgence) et développer la coopération avec les services de soins à proximité.

— Le droit à la scolarité

En partenariat avec l'Éducation nationale, l'association développe également l'enseignement externalisé. Cette insertion dans des classes en milieu ordinaire aide non seulement les enfants à progresser dans leur sociabilisation et leur autonomie mais leur permet d'accéder au droit fondamental des apprentissages dispensés dans les écoles.

— Le droit à la culture

Aller à la rencontre des mairies et de leurs services sociaux pour les sensibiliser à l'accès à la culture pour tous.



"Mon fils fait partie des enfants accueillis au sein de l'Unité d'Enseignement Externalisé."



SOPHIE BELLEC

maman d'un garçon de 12 ans
à l'EMP des Mesnuls

**Votre fils est accueilli à l'Externat Médico
Pédagogique des Mesnuls depuis juin 2018.**

Pourquoi ce choix ?

Ça n'est jamais un choix que de mettre un enfant dans une structure pour handicapé, c'est une obligation. L'éducation nationale ne voulait plus de mon fils et les établissements spécialisés n'avaient pas de place. Il a été, pendant 2 années, un "enfant sans solution".

Comment se déroulent les journées à l'EMP ?

Il suit différentes activités avec ses éducateurs et des spécialistes en rééducation : une psychomotricienne et une orthophoniste. Il fait également partie des enfants accueillis au sein de l'Unité Enseignement Externalisé (UEE). Cette "classe" est rattachée à l'EMP des Mesnuls mais située au sein de l'école du village des Mesnuls. Cela permet l'inclusion de ces enfants en milieu normal. Il côtoie ainsi d'autres enfants lors des moments partagés comme la récréation et le déjeuner.

Que vous apporte l'association Les Tout-Petits ?

L'association apporte une sérénité pour nous, les parents, qui avons tellement de mal à trouver un établissement adapté à nos enfants. La France manque cruellement de places et de structures adaptées. Les équipes déployées à l'EMP des Mesnuls sont très qualifiées et toujours à l'écoute des besoins des enfants et des parents.

— Nos structures d'accueil

L'association propose une grande modularité des accueils



— Les accueils en internat pour les plus vulnérables et dépendants – notamment en raison de la complexité de leur handicap et des troubles liés à la perte d'autonomie – nécessitent un suivi médical plus soutenu, un plateau technique de plus en plus pointu pour assurer les soins (polyhandicaps, maladies rares, épilepsies sévères). Les orientations vers un internat s'adressent davantage à des jeunes en état de grande vulnérabilité requérant une aide et un accompagnement tant thérapeutique qu'éducatif 24h sur 24.

— Les accueils en externat ont vocation à se développer davantage ainsi que les services de type SSAD qui sont vécus comme une réelle alternative à un établissement d'internat par de nombreuses familles. Ceci dans le but de proposer des solutions plus souples en privilégiant davantage un accompagnement de proximité.

— Les structures d'accueil temporaire, d'accueil mixte ou de répit, sont des propositions modulaires également privilégiées. Ainsi, ce type d'accueil modulaire permet aux aidants familiaux des temps de "répit", prenant ainsi en compte une demande, là aussi, de plus en plus exprimée : celle pour les familles du droit de "souffler" et de se ressourcer.

Site de l'Essonne

L'EEAP se situe sur la commune des Molières. Il accompagne des enfants porteurs d'un polyhandicap âgés de 0 à 20 ans. Les 62 enfants sont accueillis selon plusieurs modalités possibles : Internat, Semi-internat, accueil temporaire, séjour de répit et accueil séquentiel.

Le SSAD constitue, avec l'EEAP, le Pôle Enfance de l'Essonne. L'équipe du SSAD intervient principalement sur les lieux de vie des enfants et adolescents.

Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés est lui aussi implanté sur la commune. Ce service a pour vocation première d'accompagner 15 personnes adultes en situation de polyhandicap vivant à domicile.

La Maison d'Accueil Spécialisée ainsi qu'un Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés accompagnent 61 personnes présentant un polyhandicap et troubles associés.



Site des Yvelines

L'Externat- Médico Pédagogique (EMP) est situé au cœur du village des Mesnuls dans le parc naturel de la vallée de Chevreuse. L'établissement a bénéficié en 2020 d'une extension d'agrément qui lui permet d'accueillir aujourd'hui, 28 enfants de 4 à 20 ans présentant un handicap mental tels que les troubles du spectre autistique (TSA).

Le Centre d'Accueil Familial Spécialisé est agréé pour recevoir 50 enfants présentant tout type de déficience avec ou sans troubles associés, adressés par les MDPA (maison pour personnes autistes), doublé pour certains d'une mesure de protection judiciaire. Ces enfants et adolescents sont accueillis aux domiciles d'assistants familiaux agréés par la PMI (protection maternelle et infantile)

Maison d'Accueil Spécialisée des Mesnuls a ouvert ses portes en janvier 2013. L'établissement est agréé pour accueillir 40 personnes en internat, 4 en externat et 2 en accueil temporaire, soit au total, 46 personnes adultes en situation de polyhandicap.

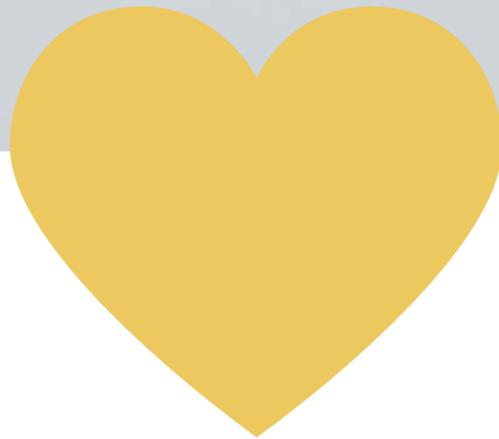
Plateforme Régional Handicap rare épilepsie sévère de Paris

L'ensemble des établissements et services de Paris avec son IME, son SESSAD, d'un accueil de jour et ses hébergements constituent la première plateforme nationale en matière d'accompagnement pour le handicap rare et l'épilepsie sévère.

Elle accueille des enfants et jeunes adultes en situation de handicap rare, telles que les épilepsies non stabilisées ou invalidantes où la notion de choix est au centre du dispositif d'accueil. Aussi, elle accompagne les parents et autres partenaires face aux difficultés qu'engendrent la maladie et le handicap.

— Comment nous aider ?

Si l'association "Les Tout-Petits" les accompagne depuis 60 ans, elle a aussi besoin de vous...



Pour faire un don



<https://association-les-tout-petits.org/>



Ou via les réseaux sociaux :
Association LES TOUT-PETITS



"Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences"

— Françoise Dolto —

Des partenaires concernés

L'association "Les Tout-Petits" remercie pour leur soutien :
L'Éducation nationale, les Mairies, les établissements et leurs services, les structures hospitalières, les écoles et autres associations sont des partenaires essentiels qui aident à favoriser l'accès aux soins, à la culture, à l'éducation, aux loisirs ou encore à l'insertion professionnelle.



5, rue de Cernay
91470 LES MOLIÈRES
Tel : 01 60 12 12 10

CONTACT PRESSE

DS DS COMMUNICATION
Morgane Dupont – 06 17 65 62 21
communication morgane.dupont@dscommunication.fr