

Céré

Compte rendu de la réunion du 10 février 2015

- **Présents** : J.-Y. Barreyre, A.-M. Boutin, R. Brault-Tabaï, C. Brisse, Ph. Camberlein, E. Combaluzier, S. Dumont, A. Gambrelle, C. Husse, A. Ligneau, M. Plassart, C. Plivard, G. Ponsot, M. Rabourdin, R. Scelles, F.-A. Svendsen, G. Taussig, D Toubert, E. Zolla.
- **Invitée** : D. Crunelle
- **Excusés** : Pr C. Hamonet, Claire Lausecker

Préambule

Madame Brault-Tabaï accueille

Madame Crunelle, docteur en sciences de l'éducation, ex responsable de l'institut d'orthophonie de la faculté de médecine de Lille,
et de nouveaux participants au CERE :

- Madame Sophie Dumont, orthopédagogue à l'EME Les Cerisiers,
- Monsieur Michel Plassart, nouveau directeur du Centre Ressources Multihandicap,
- Madame Coryne Husse, administrateur de l'Unapei et maman d'un jeune-homme polyhandicapé.

En préambule, R. Brault-Tabaï et le Dr Anne-Marie Boutin ont eu un échange avec le Dr Taussig qui au nom de quelques professionnels a questionné le fonctionnement du CERE et son accès aux professionnels de terrain.

Il est rappelé les missions du CERE :

- *Porter son attention aux évolutions des besoins et attentes des personnes polyhandicapées et de leur environnement sanitaire et social. En ce sens il repère et communique sur les travaux en cours.*
- *Rend un avis sur les choix associatifs en matière d'évaluation des actions conduites.*
- *Impulse et garantie des études et recherches menées ou suivies au CESAP. Il favorise, à travers ses membres, la mise en relation d'équipes du CESAP et des chercheurs susceptibles de définir avec elles les axes des travaux à mener*

C'est pourquoi il fait bien partie des missions du CERE d'accueillir les travaux et évaluation des équipes, à charge pour le CERE de les promouvoir si l'évaluation du comité le préconise

Sont rappelées quelques unes des recherches menées par des professionnels du CESAP précédemment présentées au Céré :

- Étude sur le sommeil chez l'enfant polyhandicapé (Dr Sellier),
- Étude sur la collaboration entre SESAD et lieux d'accueil « petite enfance » (M. Perrez),
- Cultures, migration et polyhandicap : Approche transculturelle du vécu familial et rapport aux institutions de prise en charge approches multiculturelles (Mme Rabreau).

Par ailleurs, un important travail interne est conduit au CESAP par Mme le Dr C. Brisse.

Il n'en demeure pas moins que le CERE doit améliorer sa communication sur les travaux qu'il présente ou suit.

Un retour en réunion de directeurs sera régulièrement fait avec transmission des différentes communications.

1. Présentation du dispositif CHESSEP (Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet Individualisé) par Madame Crunelle

dominique@crunelle.com

Le dispositif CHESSEP (Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé) est présenté par Madame Crunelle.

Ce dispositif est destiné à évaluer les capacités de communication, au plan réceptif et expressif, des personnes en situation de handicap complexe et ainsi faciliter la communication et la compréhension des professionnels et des aidants qui les accompagnent, et contribuer à élaborer un projet individualisé. Ce dispositif propose aussi des outils facilitateurs de communication.

Le CHESSEP a également pour but d'éviter la perte des informations d'un professionnel à l'autre, d'un établissement à l'autre, dans le parcours de vie de la personne.

Madame Crunelle présente une vidéo-projection et détaille le déroulement du dispositif CHESSEP/DICO PERSONNEL au cours duquel les familles sont impliquées (cf. texte joint en annexe).

Cet exposé s'achève par la présentation des outils individualisés élaborés suite à l'évaluation réalisée, ils sont répartis en deux groupes : les outils fonctionnels et les outils de transmission, une clé USB permet de rassembler l'ensemble des outils.

Les objets réalisés circulent parmi les participants pour permettre à chacun de constater leur intérêt et leur pragmatisme.

En conclusion, le CHESSEP permet :

- d'évaluer la communication,
- de contribuer à l'élaboration du projet individuel,
- de construire des outils, supports de communication.

Il fait, par ailleurs, l'objet de réajustements réguliers.

Un échange a lieu ensuite entre les participants et Madame Crunelle, qui apporte des réponses aux questions portant sur :

- les possibilités d'amélioration du processus : il est difficile de le simplifier, mais chaque équipe peut choisir de travailler un élément particulier (ex. le set de table) ;

- la manière de passer de l'évaluation à l'élaboration du projet individualisé : la grille ne propose pas qu'une quotation, elle propose des stratégies permettant de transformer une émergence en compétence ;

- la possibilité de faire évoluer les outils pratiques : la clé USB permet de refaire facilement les outils pratiques et de mettre à jour les différents items (photos...) ;

- la manière d'intégrer la composante de cette évaluation dans le projet d'accompagnement : celle-ci est variable d'un établissement à l'autre selon la démarche particulière de cet établissement et l'implication de tout ou partie des professionnels ;
- la permanence d'utilisation de ces outils dans le temps : elle est variable selon les établissements, elle dépend surtout de l'implication d'une ou deux personnes, comme par exemple cela se produit pour les appareillages ;
- la validation de cet outil : compte tenu de la complexité de validation d'une échelle, une analyse est plutôt réalisée, une analyse permettant de passer progressivement d'une grille (NEC = Niveau d'Evolution de la Communication) à l'autre (NEC 1, puis NEC 2, NEC 3...)
- l'âge des utilisateurs : le plus jeune a 3 ans, le plus âgé, 70 ans ;
- la possibilité de formation : la clé USB permet d'utiliser le CHESSEP, mais une formation est préférable.

Des remerciements sont adressés à Madame Crunelle pour cette très intéressante présentation de l'outil CHESSEP qu'elle a élaboré.

2. Point sur « l'actualité de la loi sur la fin de vie », Professeur Ponsot

Après remise au président de la République du rapport Claes/Léonetti en décembre 2014, cette loi va passer en discussion.

Il serait utile de parvenir à un consensus de façon à éviter les dérives dans l'application de cette loi.

Divers documents rédigés par le Pr Ponsot sont remis aux participants :

- le texte du résumé des propositions de modifications de la loi Leonetti 2005 (également présenté en vidéo ce soir), comportant un schéma de la loi actuelle et les diverses propositions de modifications, dont la rédaction a été clarifiée par M. Schilte après une réunion de travail avec M. Hirsch
- le texte III. La fin de vie des personnes polyhandicapées, réflexions, propositions après le rapport du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) d'octobre 2014,
- la proposition de modifications de la loi Léonetti (rapport Claes-Leonetti, décembre 2014).

Une discussion générale s'engage autour de cette proposition de loi, relativement à son application en particulier aux personnes polyhandicapées.

La discussion porte sur le sujet de l'exception d'euthanasie qui reste présente dans la loi.

Le Pr Ponsot craint que la sédation profonde proposée aux personnes conscientes ne soit détournée dans le cas des personnes polyhandicapées.

Il lui paraît souhaitable que les médecins, psychologues et infirmières suivent un module de formation transdisciplinaire, obligatoire, dont les formateurs seraient des juristes, des politiques, des personnes handicapées capables de s'exprimer, des familles).

La participation au débat citoyen est possible jusqu'au 16 février (sur le site de l'Assemblée nationale).

Madame C. Husse indique que l'UNAPEI réunira son comité éthique en avril, elle retient par ailleurs l'idée de réunir les associations du secteur sur ce sujet.

La réflexion de l'UNAFTC a abouti à une proposition (cf. page 8 du résumé des propositions présenté ce soir par M. Ponsot)

Le dossier spécial de l'Espace éthique de la région Île de France est également remis aux participants, l'article d'Yves-Marie Doublet, p. 22, est recommandé par le Pr Ponsot.

3. Point sur les recherches en cours

- **Suite donnée à la recherche Echelle Qualité de vie**

Le Comité de suivi de la recherche a proposé de poursuivre un travail permettant d'exploiter la recherche sur l'échelle qualité de vie.

Il ne s'agira pas de valider une nouvelle échelle mais de réaliser une proposition d'un **support d'échange** permettant une interactivité réflexive entre professionnels et parents.

En s'appuyant sur l'ensemble du travail qui a été fait, la sélection/reformulation des items déjà commencée par le Pr Ponsot, sera à compléter par un petit groupe composé par les participants de la recherche s'ils le souhaitent : voir à y adjoindre un professionnel participant de la première étape.

Puis R. Brault-Tabaï organisera une réunion pour définir la méthodologie :

Avec ou sans pré-test, ce travail se poursuivra avec un groupe de professionnels, puis diffusion auprès d'équipes volontaires pour permettre les ajustements avant une diffusion plus large

C'est à cette étape que nous évaluerons la pertinence de s'inscrire de nouveau dans une recherche.

Avec la proposition de demander un financement, pour mobiliser un temps de recherche pour coordonnée et centraliser les travaux.

- **Polyscol – point d'étape**

Pour mémoire, le projet Polyscol est destiné à observer la scolarité des enfants dans les établissements comprenant une unité d'enseignement. Quatre établissements participent à cette recherche : Les Cerisiers (CESAP), Les Chemins de Traverses (APF), Dabbadie, Les Amis de Laurence.

Les outils de Polyscol sont :

1. le P2CJP,
2. le socle commun de compétences de l'Éducation nationale,
3. le poly éval sco du CREA Rhône-Alpes.

La première étape a porté sur la formation des enseignants, y sont impliqués : l'INS HEA ; HANDAS/APF ; le Centre ressource multihandicap, le CREA ; CESAP Formation et aussi l'Éducation nationale.

La dimension de recherche-action a impliqué les parents ce qui a pris du temps.

La deuxième étape, l'évaluation des profils cognitifs et l'évaluation de leurs besoins est en cours.

Les passations du P2CJP sont en cours dans trois établissements sur quatre, en présence des parents, psychologues et d'un chercheur qui évalue), la mise en place de focus groupes suivra.

L'unité de Villeneuve d'Ascq de l'APF n'ayant pas obtenu de poste d'enseignement, un partenariat a été mis en place avec un autre établissement.

4. Informations diverses :

- Le programme du **10^e SIICHLA**, les 27 et 28 novembre 2015, est remis dans le dossier des participants. Une exposition d'œuvres d'art de personnes handicapées sera proposée pendant ce séminaire.
- **Recherche sur l'activité d'animation en MAS et EHPAD**
La présentation de cette recherche collaborative, à l'initiative de Conseil & recherche et l'Université de Paris Dauphine est remise dans le dossier.
- **Appel à projet FIRAH**
L'ouverture de l'appel à projet 2015 met en avant cinq thématiques (cf. document dans le dossier)
- **Projet I-Site Anthrop@lis, université Paris Lumière**
Le CESAP apporte son soutien au projet d'I-SITE, intitulé Anthrop@lis.
La lettre de soutien du CESAP, adressée à Mme Régine Scelles, est remise dans le dossier.
- Les **programmes de la journée médicale de formation 2015 « Le point sur... la vision »** du 30 mars 2015 et de **la journée d'étude « Approche sociologique et juridique de la maltraitance intra familiale & institutionnelle »** du 12 juin 2015, organisées par CESAP Formation sont distribués.

Une information parvenue ultérieurement à cette réunion :

- Le compte rendu et la vidéo du colloque "**La fin de vie : quels nouveaux droits ?**", qui s'est déroulé au Sénat le jeudi 19 février 2015, peuvent être consultés sur le site du Sénat, à l'adresse suivante : http://www.senat.fr/colloques/fin_de_vie.html

.

La date du prochain Céré est fixée au mercredi 20 mai 2015 à 17 h.

...