

Vers un nouveau CPOM !

Le financement du CESAP est assuré depuis 2007 et jusqu'à fin 2011 via un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens.

Ce CPOM a permis au CESAP de disposer d'un budget globalisé, d'une liberté de gestion accrue, en contrepartie d'engagements portant sur l'organisation du siège, des établissements et services et sur l'accompagnement des personnes accueillies.

Le CPOM nous a donné les moyens de réaliser de nombreuses améliorations : développement de la fonction " RH ", création de " pôles " réunissant certains établissements, déménagement du siège dans des locaux communs avec CESAP Formation, poursuite de la rénovation d'établissements, adaptation de notre organisation afin de mieux répondre aux besoins des usagers et à la commande publique.

Les négociations pour renouveler ce CPOM ont débuté, dans un contexte économique nettement plus tendu qu'en 2007 et avec un changement majeur dans l'organisation publique (création des Agences Régionales de Santé). Trois ARS sont nos interlocuteurs pour les établissements du CESAP (Ile de France, Centre, Picardie). Ce renouvellement, objectif essentiel et enjeu important pour le CESAP, mobilise Bureau, Direction Générale de l'association ainsi que les directions des établissements.

Nous vous tiendrons informés des résultats de la négociation.

André SCHILTE
Président du CESAP

EME ORMAILLE, LAST BUT NOT LEAST !

Créé en 1973 l'EME L'Ormaille a rejoint le CESAP en 2008. L'établissement partage désormais une direction commune avec le SESAD d'Evry. Petit regard sur un établissement passionnant et très professionnel.

En cœur de ville, mais au milieu d'un parc, l'Ormaille bénéficie d'un " double agrément " et accueille à la fois des enfants polyhandicapés et des enfants déficients moteurs avec handicaps associés (IMC). Par ailleurs, le centre dispose de chambres permettant d'organiser, selon un rythme individualisé, des accueils séquentiels temporaires. A noter : à la demande des autorités, l'agrément a été modifié par le rééquilibrage des deux populations (augmentation de l'accueil d'enfants polyhandicapés). A cette occasion, l'effectif du personnel a été revu à la hausse, ce qui, en ces temps de rigueur budgétaire, est à souligner.



L'établissement vient de renouveler son projet d'établissement, et va débuter, comme l'avaient fait auparavant les autres établissements du CESAP, son " évaluation interne ", prémices à l'évaluation externe (à réaliser avant ... 2015 pour renouveler l'agrément). Au vu du fonctionnement de la structure et de la qualité des prestations nous n'avons pas d'inquiétude sur la bonne réalisation de ces étapes !

Enfin, l'établissement, qui bénéficie de nombreux outils (telle une balnéothérapie) et depuis cette année d'une salle Snoezelen, est soutenu par une association de familles très active : l'AFAO qui apporte son aide pour différentes actions très appréciées par l'établissement.



Actualités

DÉPÔT DE PERMIS DE CONSTRUIRE AUX HEURES CLAIRES

L'EME Les Heures Claires (78 Freneuse) se sent à l'étroit ! Un bâtiment complémentaire va être érigé pour répondre aux besoins de l'institution et faciliter la mise en œuvre effective de la récente modification d'agrément. Une étape vient d'être franchie : le permis de construire a été déposé... Mais, c'est seulement en 2013 que les équipes et les enfants pourront utiliser le nouvel espace. Nous aurons donc tout le temps de revenir plus longuement sur ce beau projet dans une prochaine lettre du CESAP.



Le défi des apprentissages

La revue éditée par l'Institut national supérieur de formation de recherche de l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS - HEA), titre son hors série n°6 (juillet 2011) " Polyhandicap... le défi des apprentissages ". On y lira des articles fort intéressants, des études de cas et des bibliographies bien documentées. A noter : plusieurs auteurs ayant contribué à la revue sont des professionnels du CESAP !



QUI SONT CEUX QUE NOUS ACCUEILLONS AU CESAP ?

Rapports d'activités 2010

La très grande majorité des personnes accueillies par les établissements du CESAP sont des personnes polyhandicapées. Il ne sera évidemment pas nécessaire d'expliquer ici ce que nous entendons par " Polyhandicap ".

Il est à noter que le CESAP accueille aussi des enfants présentant d'autres types de handicaps : au CAMSP de Montrouge (Centre d'Action Médico-social Précoce), ou bien évidemment s'il est observé un " handicap " chez les tout petits adressés, le diagnostic peut être varié, dans les CAFS (Centre d'Accueil Familial Spécialisé) où les enfants et les jeunes accueillis peuvent relever de déficiences plus légères, à l'EME l'Ormaille, qui au titre de son double agrément accueille aussi des jeunes présentant des déficiences motrices avec handicaps associés : IMC.

NOMBRE D'USAGERS ACCUEILLIS AU CESAP

Le CESAP est agréé pour accueillir 1284 personnes (203 adultes, 1081 enfants). Cet élément reste stable depuis 3 ans.

Il est à observer que la capacité d'accueil autorisée n'est pas équivalente au nombre réel d'usagers suivis. Au cours de l'année 2010, nous avons accueillis dans les Maisons d'Accueil Spécialisées 197

adultes pour 193 places agréées. Ceci s'explique par exemple par des accueils temporaires. C'était le cas aussi dans les externats (263 enfants accueillis, 253 places agréées). Par contre dans les internats nous avons accueilli un peu moins d'enfants que de places agréées (242 enfants accueillis pour 253 places agréées).

SEXE ET ÂGE

On observe que les garçons sont légèrement plus nombreux que les filles (54 % - 46 %).

Pour ce qui concerne l'âge

- Internat d'enfants : le pic d'âge se situe dans la tranche 16/19 ans : 71 jeunes sont concernés qui, à terme, vont se présenter dans les Maisons d'Accueil Spécialisées. Par ailleurs nous observons que de nombreux " jeunes " ont déjà plus de 20 ans (112). Ils sont présents dans les établissements au titre de " l'Amendement Creton " et sont en attente d'orientation en MAS ou Foyers d'Accueil Médicalisés.

Cette situation pose un double problème : il est bien évidemment impossible d'accueillir de nouveaux enfants, puisque les places sont occupées. L'autre point à soulever est le suivant : des structures ont été adaptées et pensées pour des enfants... or elles accueillent de jeunes adultes : cela nécessite des adaptations.

- Externat d'enfants : le pic d'âge observé concerne les 11/15 ans, mais 45 jeunes externes ont plus de 16 ans, qui très probablement vont souhaiter intégrer à court

ou moyen terme des structures d'adultes (internat ou accueil de jour).

- MAS : plus de la moitié de la population accueillie a plus de 40 ans et 8 personnes avaient en 2010 plus de 60 ans. La question du vieillissement est donc un point à interroger dans les pratiques institutionnelles, de même que la dispersion des âges à intégrer dans les projets individualisés.

PROBLÉMATIQUE LIÉE AU HANDICAP

Quel que soit le type de handicap, nous devons observer la vraie fragilité de ceux que nous accueillons ;

Problématique liée au handicap :

Epilepsie

Nos chiffres soulignent la fréquence de cette atteinte. Elle touche 51 % des usagers accueillis et jusqu'à 63 % en MAS (dont une Epilepsie qualifiée " d'instable " dans 40 % des situations). Il est rappelé que l'épilepsie instable nécessite : un environnement adapté : infirmières, existence de protocoles d'accompagnement précis...

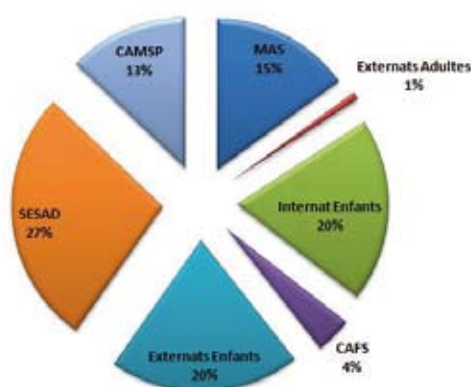
Troubles respiratoires

16 % de la population présente des troubles respiratoires nécessitant des soins réguliers (infirmiers et kinésithérapie). Le CESAP, comme d'autres associations du secteur, est à ce propos confronté au problème de la difficulté de recrutement de ces professionnels de santé ce qui devient de plus en plus gênant. On peut signaler l'apparition dans nos établissements de jeunes sous assistance respiratoire (18 en 2010). Cette tendance est à prendre en compte en termes d'accompagnement mais aussi de formation du personnel.

RGO

26 % des personnes suivies présentent un Reflux Gastro Œsophagien qui impose un travail technique particulier (positionnement, traitement, régime) et expose à des

Dispersion des usagers au CESAP par type d'établissements (2010)

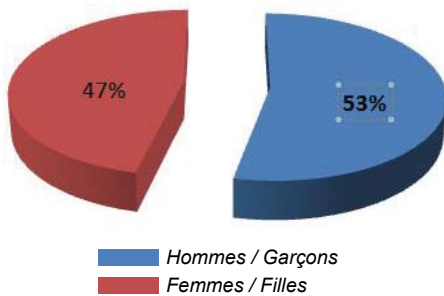


risques de décompensation qui peuvent nécessiter des soins urgents.

Troubles orthopédiques

Ils touchent 40 % de la population (26 % en SESAD, 32 % en externat pour atteindre 74 % en internat) cette évolution avec l'âge confirme la notion de surhandicap.

USAGERS DU CESAP, DISPERSION HOMMES / FEMMES EN 2010



Hospitalisation

Presque 300 enfants ou adultes ont été hospitalisés au cours de l'année 2010, pour une durée moyenne de 11 jrs. Cette donnée nous permet de nouveau d'observer la fragilité des personnes accueillies. Cette situation impose pour le CESAP la mise en place de relations partena-

riales avec le secteur sanitaire, une réflexion accrue sur les outils de liaisons utilisés.

- 36 % des enfants des externats ont été hospitalisés au moins une fois. C'est le plus fort taux d'hospitalisation, mais pour des durées relativement courtes (7 jours).
- Il y a moins d'enfants des internats hospitalisés 25 % car certaines pathologies sont traitées directement au sein des internats. Par contre, les durées d'hospitalisation sont longues (29 jours) peut-être à rapporter aux interventions orthopédiques et aux suites prolongées.
- Pour les SESAD : près d'1/4 de la population a été confrontée à des hospitalisations, pour des séjours de courtes durées (4 jours) du fait des évaluations et adaptations des traitements et de la fragilité respiratoire.



A noter que dans les MAS (chez les adultes donc), 9 % de la population a été concernée par des séjours hospitaliers pour une durée moyenne de 14 jours. Les hospitalisations sont un peu moins nombreuses. La situation plus ou moins stabilisée par rapport à celle des enfants dénote néanmoins une grande fragilité.

D'autres données sont disponibles. Nous tentons de les traiter peu à peu afin de contribuer à une meilleure connaissance des personnes que nous accueillons et ainsi continuer à améliorer les réponses que nous apportons à chacune d'entre-elles.



Les établissements médico-sociaux sont confrontés à la même question. Pour ce qui concerne le CESAP, la grande fragilité de ceux que nous accueillons, nous impose encore plus d'attention à cette problématique.

Mais, nous pensons qu'il n'existe pas de fatalité : certains risques peuvent être évités ! C'est à quoi s'attachent les établissements : risques relatifs à la canicule, à l'incendie, problème de légionellose,

PRÉVENIR LES RISQUES

Les 80 000 blessés par les accidents de la route en 2010 et le nombre important d'accidents domestiques constatés chaque année en France, témoignent, si cela était nécessaire, des risques que comporte la vie " ordinaire ".



continuité de l'alimentation électrique, hygiène sanitaire, règles relatives à la distribution des médicaments, gestions des déchets, accessibilité... les dossiers sont nombreux et désormais nécessitent de la part des équipes une mobilisation de plus en plus importante et des compétences techniques de plus en plus affinées.

Les établissements sont aidés depuis quelques mois par J. Grangeray, " chargée de la qualité et de la prévention des risques ", qui a rejoint

récemment le siège du CESAP pour apporter son soutien et nous aider à appréhender un domaine vaste et complexe qui s'impose, tant du point de vue des obligations réglementaires les plus strictes, mais au-delà et surtout, dans la perspective d'offrir aux enfants et adultes fréquentant nos établissements, un accueil de qualité, dans un environnement adapté et sécurisant.

9^{ème} JOURNÉES D'ÉTUDE INTERNATIONALES SNOEZELLEN

Depuis la fin des années 80, Snoezelen et les espaces multisensoriels s'implantent en France. Inaugurée en Hollande dans les années 70, cette approche est proposée dans 23 pays.

Des journées d'étude internationales Snoezelen sont organisées chaque année. Après le Québec en 2008, le Danemark en 2009, les USA en 2010, c'est le tour de la France en 2011. Et c'est **CESAP Formation Documentation Ressources** qui a l'honneur d'organiser ces journées les 20 et 21 octobre 2011 à Paris sous la direction de Christine PLIVARD et de son équipe.

Ces journées se donnent pour objectif, dans la confrontation des pratiques internationales, d'étudier les différences et les similitudes dans les modalités d'accompagnement des personnes en situation de dépendance très importante car l'approche Snoezelen touche à l'essence de ce qui vient construire notre humanité et révèle ce qui est commun à tout humain malgré les différences culturelles.

250 personnes sont inscrites à ces journées avec une dominante de professionnels d'établissements

médico-sociaux français, éducateurs, AMP, psychomotriciens, aides soignants, psychologues, infirmiers, ergothérapeutes et directeurs. 66 étrangers représentant 15 nationalités : Danemark, Finlande, Norvège, Hollande, République Tchèque, Israël, Royaume Uni, Espagne, Belgique, Canada, USA, Argentine, Australie.

La représentante de l'ISNA (International Snoezelen Association) à Paris est Monique CARLOTTI qui anime les formations Snoezelen pour CESAP Formation. L'ensemble des travaux est animé par Yannis CONSTANTINIDES, philosophe dont l'enseignement est le reflet de son engagement passé à l'espace éthique AP-HP aux côtés d'Emmanuel HIRSCH. Marie Thérèse GRAVELEAU qui était directrice du Centre de ressources multihandicap concourt aux travaux du comité d'organisation et accompagne l'ensemble des interventions.

Le comité d'organisation est très attentif à l'expression de la singu-

larité française en ce sens

que la mise en place d'activités Snoezelen dans les institutions doit être portée par une dynamique d'équipe dans le cadre d'un projet institutionnel. Notre singularité dans l'accompagnement des personnes dépendantes mais aussi la diversité des approches nous semblent intéressantes à montrer. Dans le même temps un tel carrefour d'échanges avec des utilisateurs de Snoezelen de par le monde favorise les connaissances nouvelles sur la manière d'utiliser ces espaces sensoriels.

Un film est réalisé pour cette occasion, " A l'école de l'autre ", production de CESAP formation. Fruit du travail de formation de M. CARLOTTI dans un établissement où l'on voit comment l'engagement concerté, de longue haleine, entraîne une réflexion élargie sur l'accompagnement des personnes. Le réalisateur, Bruno AGUILA, a cette sensibilité à la personne polyhandicapée qui fait de ses réalisations des documents particulièrement attachants et montrant une réelle interrogation.



AGENDA

- **22 octobre** 3^{ème} " café-cookies " du SESAD 95, réunion parents/professionnels en présence de Mme Bourdaleix (MDPH du 95)
- **25 octobre** Conseil d'administration et Assemblée générale du CESAP
- **3 décembre** SESAD Evry Spectacle de Noël
- **6 décembre** Journée associative à l'Espace Reuilly
- **7 décembre** Fête de Noël à l'EME Les Heures Claires
- **15 décembre** Fête de Noël à la MAS la Clé des Champs
- **17 décembre** Fête de Noël à l'EME La Loupière

- **12 janvier** Spectacle " Emilie Jolie " réalisé avec les enfants de l'EME Les Cerisiers
- **15 janvier** Partage de la Galette avec les parents à la MAS la Clé des Champs
- **20 janvier** Réunion Administrateurs du CESAP / Directeurs

Comité d'Étude, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées

CESAP, Association Reconnue d'Utilité Publique
62, rue de la Glacière, 75013 Paris
Directeur de Publication : H. Gillet
Rédacteur : E. Zolla, DGA
ou professionnels du CESAP
Impression : Imprimerie De Chabrol,
<http://www.imprimeriedechabrol.fr/>
Routage : ESAT les Cerisiers,
APAJH 75, 01 42 38 31 55
Graphiste : John Vautier, john.dzine@orange.fr



Vous pouvez soutenir les actions du CESAP en faveur des personnes polyhandicapées et de ses établissements en faisant un don. Particuliers, votre don est déductible de l'impôt, Entreprises, votre don permet un crédit d'impôt. Nous adressons un reçu fiscal pour les dons adressés ; envoyer votre soutien par chèque directement à l'établissement de votre choix ou au siège du CESAP.

www.cesap.asso.fr