



Le 6 décembre 2011, à l'Espace Reully, près de 300 personnes (familles, adhérents, professionnels, associations) étaient réunies pour la journée associative 2011 du CESAP autour de la thématique : apprentissages et vie culturelle de la personne polyhandicapée.



17 interventions, 4 films, des stands et des "virgules musicales", cette journée n'aura manquée ni de rythme, ni d'intensité... Grand merci à ses organisateurs et ses intervenants. Il n'était pas possible ici de les citer tous : le choix a été fait de ne présenter que quelques extraits (intervention d'une professionnelle, d'un directeur,

d'un administrateur). L'intégralité du programme, les actes et la présentation des films seront prochainement consultables sur le site du CESAP. Une journée associative, outre ses riches apports et témoignages, est toujours un moment privilégié pour rencontrer les composantes du CESAP autres que celle à laquelle chacun appartient et de favoriser le sentiment d'appartenance à notre "grande maison commune" au service des personnes polyhandicapées.

Sur un plan moins festif, comme A. Schilte, Président du CESAP l'évoquait dans le précédent numéro, nous continuons nos négociations avec les ARS pour la signature du renouvellement de notre CPOM. Les échanges ont porté jusque là essentiellement sur les dimensions qualitatives de l'action de nos établissements et sur des objectifs d'amélioration. Le plus difficile reste encore à faire, négocier la reconduction de nos financements et la détermination d'un taux d'activité à réaliser, dans un contexte de restriction des financements publics.

Ph. Camberlein, Directeur Général

## SESAD 95, TOURNÉ VERS LES FAMILLES.

Le 22 octobre 2011 avait lieu le 12<sup>ème</sup> "café-cookies" du SESAD 95.

Cette réunion "parents professionnels" mise en place depuis 2008 dans le cadre des groupes d'expression instaurés par la loi du 2 janvier 2002 avait pour thème : "l'orientation des enfants". Mme Bourdaleix, responsable du pôle "enfant" de la MDPH du Val d'Oise était conviée pour la seconde fois à expliciter les difficultés du département sur la question : c'est plus de 25 familles qui ont échangé sur les conséquences du faible nombre de places disponibles dans le Val d'Oise. En effet, si les Services d'Éducation, de Soins et d'Aide à Domicile du CESAP sont bien évidemment dédiés aux enfants les plus gravement handicapés, le SESAD de Deuil-la-Barre est le seul, sur le département, à proposer un accompagnement neuro-orthopédique aussi opérationnel.



Le Livret d'Accueil : fil d'Ariane pour les nouveaux parents et acte fondateur pour l'équipe en 2011.

Lors d'un précédent "café-cookies", le Dr Grellet, médecin de médecine physique et de réadaptation fonctionnelle était intervenue pour traiter de la question des appareillages : siège moulé, verticalisateur, corset, installation de nuit... Le thème est vaste, complexe et les parents très demandeurs d'explications.

Ces réunions ne sont pas les seules organisées. Des rencontres mensuelles de parents, appelées "groupe atelier - journal du jeudi" ont permis la création d'un espace de rencontre où le "Je dis" de l'un "fait écho dans la pensée d'un autre". Atelier de parole-écrite, atelier journal qui a permis en 2011 la création du "Journal du Jeudi", qui nous éclaire sur les abords du handicap à travers l'expression de certains parents.

## Actualités

### DIAGNOSTIC RPS/TMS

Dans le cadre du développement de sa politique de gestion des ressources humaines, le CESAP met en œuvre une démarche de prévention des risques psycho-sociaux (RPS) et troubles musculo-squelettiques (TMS). Des cabinets indépendants – AD Conseil et Ergonalliance – vont réaliser un diagnostic. L'objectif étant de mettre en place des plans d'actions visant à prévenir les risques identifiés et mettre en œuvre des actions pour améliorer les conditions de travail. Cette démarche s'inscrit dans le cadre de l'accord d'entreprise signé avec les partenaires sociaux relatif à la prévention des risques professionnels.



### Communiqué de presse du GPF : il est urgent d'agir !

Le Groupe Polyhandicap France avait préparé en 2005 un "plan d'action en faveur des personnes polyhandicapées et de leurs familles" qui avait reçu l'assentiment du Ministère des Affaires Sociales. Le GPF a demandé lors d'une conférence de presse en mars 2012, que tous les candidats aux élections présidentielle puis législatives inscrivent, dans leur programme, puis dans les faits, l'application de ce plan d'action en attente de mise en œuvre depuis 6 ans !

(L'intégralité du communiqué de presse est accessible sur le site du CESAP)

# JOURNÉE ASSOCIATIVE, EXTRAITS D'INTERVENTIONS

**Polyhandicap et inclusion scolaire, de la socialisation aux apprentissages.**  
**Emmanuelle DELAMOTTE,**  
**Educatrice spécialisée**

Ryan est né le 15 octobre 2002. Il a subi une hémisphérectomie gauche à l'âge de 3 mois en raison de graves convulsions entraînant une hémiplégié droite et un retard psychomoteur important. Aujourd'hui Ryan est un enfant que nous espérons pouvoir réorienter vers un établissement spécialisé plus adapté et dont nous pensons pouvoir augmenter le temps de scolarisation en CLISS. C'est son évolution d'enfant et d'élève que je souhaite exposer dans ce travail. Le parcours de Ryan témoigne à la fois de la difficulté pour un enfant handicapé de connaître une scolarité continue et cohérente



avec son projet personnalisé mais aussi de l'indispensable travail de partenariat entre éducation spécialisée et école nécessaire à la réussite d'un projet de re-scolarisation .../...

Le partenariat entre l'externat de l'EME La Montagne et l'école R. FLOURY est essentiel à la réussite du projet de scolarisation de Ryan. Il est au cœur d'un projet commun dont l'objectif est de l'amener aussi loin que possible dans sa scolarité. Je pense qu'il s'agit d'un élément primordial pour l'enfant de savoir, ressentir, qu'il est au centre des préoccupations communes des intervenants responsables de son projet d'accompagnement. Le lien effectué entre l'école et l'externat au travers des devoirs, des exigences éducatives, permet à Ryan de trouver un équilibre essentiel à son développement d'enfant. Nous avons justifié notre demande de re-scolarisation essentiellement sur la nécessité pour Ryan de côtoyer des enfants qui pourraient le stimuler et sur lesquels il pourrait prendre exemple. Lors de son prochain P.P.S., l'équipe pourra s'appuyer sur de réels apprentissages scolaires tels que l'apprentissage de la lecture et l'écriture. ■

**Promouvoir une démarche artistique dans l'institution**  
**J.-F. Carmillet, Directeur du Château de Launay**

... L'accès à l'art reste de fait profondément inégalitaire y compris dans notre secteur médico-social malgré des initiatives ministérielles et le plus souvent locales. Partant de ce constat, nos institutions doivent devenir des "espaces de vie", des espaces "d'envie partagée" entre les professionnels qui ont de nombreuses compétences et les résidents pris en compte.

E. Delamotte



J.-Y. David, Mme Lao, M. Besse

Les personnes sans langage que nous accueillons sont susceptibles d'atteindre progressivement un niveau d'expression qui tient compte de leurs capacités et qui mobilise leur intelligence émotionnelle.

Le projet individualisé pour trouver son sens doit être un projet de vie où les dimensions sociales et culturelles sont alors centrales. L'institution doit et



M. Baltaus et M. Thomas

peut alors être pensée comme un espace de créativité, réceptacle de la sensibilité de chacun et de tous, lieu des émotions mises en sens.

Nos résidents sont sensibles aux formes, aux couleurs, aux odeurs, au toucher, leurs canaux de communications préservés doivent sans cesse être stimulés. Il s'agit de permettre aux personnes que nous accueillons et qui sont souvent dans une position passive de soins, en les autorisant à essayer, à entreprendre, de les autoriser à devenir "sujet et acteur". ■



E. Albold, R. Scelles, E. Delamotte et Mme Gonzalez



### Texte de clôture (extraits) André Schilte, Président

J'ai tout lieu d'être fier de cette journée qui s'inscrit entièrement dans les axes de notre projet associatif définis en 2003 et qui gardent toute leur actualité :

- devoir de mobilisation des énergies et des compétences. Croyez bien que je mesure toute l'énergie, la patience et les trésors d'imagination qu'il faut développer pour arriver à progresser pas à pas

et arriver aux résultats qui nous ont été exposés aujourd'hui ;

- l'unicité et la singularité de la personne polyhandicapée : chaque intervention a illustré cette affirmation dans la dialectique entre la globalité de l'analyse et la spécificité du sujet ;

- le droit pour la dignité de la personne polyhandicapée à l'éducation, à la vie sociale et au soin : la démonstration d'aujourd'hui est éclatante : la personne polyhandicapée, comme l'affirme notre projet associatif,

est une personne endevenir

et ceci est vrai pour l'enfant comme pour l'adulte, je tiens à le réaffirmer compte-tenu de la remarque pertinente d'un parent ce matin. Ce qui doit nous guider ce sont ses potentialités si faibles soient-elles et non ses déficiences, même si bien entendu on ne peut s'en abstraire. Comme l'a exprimé Régine Scelles, il convient de s'appuyer sur " ce qu'a de mieux la personne polyhandicapée ". ■



## APRÈS LA JOURNÉE, LE BILAN FINAL

Un questionnaire envoyé aux participants permet de tirer un bilan favorable de cette journée. Nous avons recueilli de nombreuses remarques, pour la plupart positives. Certaines autres nous permettront de nous améliorer lors des prochaines journées, notamment en 2013, où,

c'est promis, le programme sera moins chargé pour permettre de se donner plus de temps pour les interventions de la salle, visiter les stands et faire une place plus importante aux personnes polyhandicapées adultes.



Mais, si nous devons ne garder qu'une phrase c'est celle-ci : "**Cette journée m'a boostée et donné l'espoir en mes enfants. Ils peuvent réussir et cela quelle bouffée d'oxygène**"... gageons que le travail réalisé par le CESAP auprès des personnes les plus gravement handicapées puisse répondre à cette attente.

## LES STANDS PRÉSENTS LORS DE LA JOURNÉE ASSOCIATIVE...

Quatre structures nous présentaient leurs missions :

### Centre de Ressources

#### Multihandicap ([www.crmh.fr](http://www.crmh.fr))

Partenaire d'une des interventions de la journée (voir page 4), le CRMH s'adresse aux personnes handicapées, à leur famille, aux professionnels et aux bénévoles qui les accompagnent. Il s'organise autour de 4 pôles : information - conseil, aide et soutien, formation, recherche - étude - développement.



Il s'organise autour de 4 pôles : information - conseil, aide et soutien, formation, recherche - étude - développement.

### Groupe Polyhandicap France ([www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr))

Le GPF rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements afin de développer



toutes questions spécifiques au polyhandicap, apporter soutien, assistance et aide technique à toute association, professionnel ou parents et enfin soutenir la représentation de ses adhérents auprès des instances publiques ou privées.

### HABEO ([www.habeo.org](http://www.habeo.org)) : Agir contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés : H



pour handicap, A pour âge, B pour bientraitance, E pour écoute O pour orientation... HABEO, la structure gérant le



numéro national unique 3977, auquel les victimes ou témoins de maltraitance peuvent appeler était venue présenter sur son stand ses actions (cours métrages, formations, colloques...).

### CESAP Formation Documentation Ressources ([www.cesap.asso.fr](http://www.cesap.asso.fr))

Le pôle Formation - Documentation - Ressources du CESAP propose aux personnes concernées par le polyhandicap la possibilité de se perfectionner, se documenter et échanger.

L'activité de CESAP Formation se décline selon trois axes : les stages de formation (catalogue disponible dans les établissements du CESAP), les journées d'études sur des thématiques propres à nos actions et les formations qualifiantes (AMP, Surveillant de nuit...).



# L'APPRENTISSAGE ADAPTÉ AUX BESOINS DES JEUNES POLYHANDICAPÉS

(Journée Associative : première intervention du matin)

La loi de 2005 a institué les unités d'enseignements devant permettre une scolarité adaptée au sein des établissements médico-sociaux assurée par des maîtres de l'Éducation Nationale. Cela présume une coopération entre les établissements et l'Éducation Nationale :

Trois partenaires, CESAP Formation, l'I.N.S.H.E.A et le Centre de Ressources Multihandicap ont élaboré une formation pour favoriser cette collaboration. La date de la journée associative coïncidait d'ailleurs avec la 3<sup>ème</sup> session de formation ! Ph. Rosset (directeur du CRMH) nous l'a présenté ainsi :

- " permettre aux maîtres de l'Éducation Nationale de découvrir la personne polyhandicapée dans son intégrité physique et psychique, par la rencontre avec les personnels d'accompagnements des établissements médico-sociaux qui

ont une connaissance fine de cette population,

- permettre aux professionnels du secteur médico-social de découvrir,



Ph. Rosset, Directeur du CRMH et C. Plivard, Directrice de CESAP Formation.

de se familiariser avec la notion d'apprentissage adapté travaillée par l'Éducation Nationale "

C. Plivard (CESAP Formation), quant à elle, nous aura rappelé, que le " thème de l'apprentissage et de la

cognition des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés est une préoccupation du CESAP, des parents et professionnels qui, au quotidien, observent, proposent, inventent, se concertent pour être au plus près des besoins et compétences de chacun ".

Dans ces conditions, cette formation commune, qui oblige à comprendre la culture d'autrui ne peut être qu'enrichissante :

" Elle permet, pour les professionnels des établissements médico-sociaux de réfléchir à leur action et d'en exposer les avancées et les incertitudes à la lumière de ce que les enseignants savent de la pédagogie, c'est-à-dire des éléments en place quand un individu apprend.

A l'inverse, reprendre avec un enseignant spécialisé ce que l'on sait des formes variées du polyhandicap pour lui donner les pistes nécessaires à la compréhension de l'expression singulière des goûts et compétences devient un travail extrêmement précis et intéressant, source d'innovation ! " ■

## AGENDA

- **18 mars** Semi-Marathon organisé par le Lions Club pour L'EME Les Cerisiers
- **2 juin** EME Les Heures Claires : fête de l'été, les années 70's
- **9 juin** EME & MAS Château de Launay : pique-nique des familles (journée rencontre des familles - résidents et salariés)
- **26 avril** Conseil d'Administration du CESAP
- **12 et 13 juin** Séminaire Directeurs / Bureau
- **26 juin** Assemblée Générale du CESAP

2012

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. Entreprise, 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.

## INFORMATION

Le CESAP souhaite la bienvenue à Monsieur J. Coiffard, nouveau Directeur des Ressources Humaines, qui a rejoint le CESAP en février.

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

Association Reconnue d'Utilité Publique  
62, rue de la Glacière, 75013 Paris  
Directeur de Publication : H. Gillet  
Rédacteurs : adhérents, professionnels du CESAP et E. Zolla, DGA

Photographies journée associative : N. Niang et D. Hesses  
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](mailto:john.dzine@orange.fr)

L'impression de notre  
lettre est soutenue par :

