La lettre du CESAP
N°8
Décembre 2013

cesap
Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

Editorial

Dès l'annonce d'un projet de loi sur la fin de vie et la publication du rapport Sicard, le CESAP s'est mobilisé pour apporter sa contribution sur ce sujet fort sensible s'agissant des personnes polyhandicapées. Un texte de contribution au débat a été élaboré puis diffusé auprès des pouvoirs publics et des associations du secteur, et publié sur notre site internet.

Le texte, très positivement reçu, éclaire le débat général au-delà de la situation spécifique du polyhandicap.

Le Comité National Consultatif d'Éthique a publié fin juin sa propre contribution qui rejoint les réflexions du CESAP, et propose d'organiser un débat national avant de légiférer. Le CESAP bien évidemment y prendra toute sa part.

Sur les autres aspects de l'action de notre association, cette lettre du CESAP coïncide avec notre traditionnelle " journée associative ". Celle-ci a lieu tous les deux ans. En 2011, nous évoquions la question des apprentissages et de la vie culturelle proposés aux personnes polyhandicapées. Cette année en 2013 nous parlerons de l'itinéraire de vie de la personne polyhandicapée : de l'annonce du handicap faite aux familles, à l'accompagnement jusqu'à l'âge à l'adulte, il nous faut " comprendre et accompagner les changements ". Ceux des personnes accueillies et de leurs familles, mais ceux aussi auxquels est confrontée notre association. Cette question était au centre de la remise à jour des orientations stratégiques du CESAP telles que présentées à l'Assemblée générale du juin 2013. Enfin, je veux saluer également la mise en ligne de notre nouveau site internet qui témoigne de la volonté du CESAP de toujours mieux communiquer et informer.*

André Schilte
Président du CESAP

(*) Disponibles sur notre site internet

SESAD & EME LA COLLINE
UNE INSCRIPTION ACTIVE À PARIS DEPUIS 1987

Créé bien avant même " l'invention " officielle des SESAD " (1989), le SESAD La Colline (situé dans le XXème arrondissement), est un acteur incontournable sur la scène parisienne pour l'accompagnement des enfants polyhandicapés.

Agissant en lien étroit avec l'équipe de l'EME de La Colline, le SESAD offre un soutien éducatif et un lieu de consultations en amont et tout au long du parcours des enfants suivis.

Des professionnels expérimentés

Les enfants suivis par le SESAD ont souvent un parcours médical contraignant, c'est pourquoi les soins à domicile leur sont particulièrement adaptés. Cet accompagnement est mis en œuvre par une équipe aux savoir-faire variés qui rendent possible une approche globale de l'enfant. Outre les professionnels du CESAP (éducateurs spécialisés, neuro pédiatre, médecin de rééducation fonctionnelle, psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, kinésithérapeute, orthophoniste), le SESAD inscrit son action dans un réseau de partenaires : services hospitaliers et neuropédiatriques, PMI, crèches, écoles, haltes-garderies, établissements spécialisés et de nombreux professionnels de santé libéraux qui connaissent notre structure. Ce réseau lui permet d'aborder toutes les facettes du polyhandicap (sur-handicaps, troubles sensoriels, épilepsies...)

Ateliers thématiques

Des ateliers thématiques de La Colline sont organisés dans un local spécifique " rue Haxo " et offrent aux enfants du SESAD, un accueil en petit groupe. Cette expérience développe les capacités relationnelles et d'adaptation de l'enfant et lui permettent de partager des activités stimulantes pour offrir à chacun l'avenir qu'il mérite. ■

Actualités

JOURNÉE ASSOCIATIVE 2013

Le 3 décembre 2013, les professionnels du CESAP se réuniront pour la journée associative. Le thème retenu cette année est " Itinéraire de vie des personnes polyhandicapées : comprendre et accompagner les changements ". Ce sont plus de 300 personnes qui sont attendues à l'Espace Reuilly.

Colloque à Bobigny

Le 4 octobre dernier avait lieu à Bobigny une journée organisée à l'initiative du Collectif Polyhandicap 93 et largement soutenue par le CESAP (et l'APF du 93) titrée " L'enfant polyhandicapé en Seine-Saint-Denis aujourd'hui et demain ".
Cette journée a remporté un vif succès. On y aura entendu avec intérêt les interventions de l'équipe de l'EME et du SESAD du Cap Vert.

LE POLYHANDICAP AILLEURS : NOUVEAUX ENJEUX

En France, dans les années 50 à 70, la prise de conscience de la situation d'abandon dans laquelle se trouvait un certain nombre d'enfants très handicapés et l'attention de nombreux personnes sensibles à leur situation, permit de faire apparaître alors un nouveau terme.

© Xavier de Torres

Le CESAP, via les Pr Fontan, Dr Zucman, Pr Tomkiewicz, Dr Lucile Georges-Janet (entres autres) vont permettre de faire émerger et connaître un nouveau concept, celui de " polyhandicap ". Plus qu'un mot, ce concept aida à mettre en évidence que ces enfants (et adultes) avaient des besoins spécifiques tant sur le plan médical, éducatif et rééducatif. C'est d'ailleurs sous la plume du Dr Elisabeth Zucman (alors Secrétaire générale du CESAP) qu'en avril 1969 dans la revue Réadaption n°159, on trouve probablement pour la première fois publié le terme " enfants polyhandicapés ".

Le polyhandicap se présente comme un handicap grave à expression multiple, ayant des étiologies diversifiées, dont le point commun est un dysfonctionnement du système nerveux central qui intervient de façon précoce ou alors au cours du développement (maladies dégénératives, pathologie acquise).

Le vocable, " polyhandicap " est francophone. Il ne s'est pas encore imposé sur la scène scientifique internationale bien que des articles récents tentent toujours de le faire reconnaître. Pour les mêmes raisons et objectifs, quinze à vingt ans plus tard aux Etats–Unis et au Canada, lors du congrès mondial de Seattle en 2002 (Association pour l'Etude Scientifique des déficiences Intellectuelles - IASSID), les anglo-saxons ont isolé ces mêmes enfants et adultes handicapés de la " Cerebral Palsy " (" paralysie cérébrale ") pour leur donner une identification quasi identique à celle du polyhandicap : " Personnes ayant une déficience mentale profonde associée à de multiples déficiences en particulier motrices " ou PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities).

Ce terme apparaît désormais dans certains articles scientifiques internationaux comme en France. Il est donc intéressant et nécessaire de le connaître. ■

Sources : Dr Brisse (Catherine), 2012, La définition du polyhandicap et de la personne en situation de polyhandicap, CESAP, Pr Ponsot (Gérard), de quelles personnes parlons-nous ? Présentation de la recherche " création et validation d'une échelle de qualité de vie des enfants polyhandicapés " CÉRÉ-CESAP

FACE AUX RISQUES, LE CHOIX DE L'ANTICIPATION

La revue " Direction[s] " d'octobre 2013 met en avant dans un reportage de trois pages l'action du CESAP en matière de prévention des risques.

La fonction de la chargée de mission " Qualité et Prévention des Risques du CESAP " (Jeanne Grangeray-Dureuil) est présentée dans l'article, ainsi que le travail de nombreux établissements (MAS La Clé des Champs, EME Le Poujal, EME L'Ormaille…). Y sont cités entre autres, les initiatives relatives à la gestion des médicaments, les protocoles de prévention relatifs aux risques de légionellose, l'organisation des vérifications périodiques des installations techniques (électricité, gaz, ascenseurs…), le traitement des " événements indésirables " et des mesures correctives à apporter pour répondre à certaines situations.

Enfin, la journaliste de Direction[s] fait un point particulier sur un travail mené au sein du réseau des gestionnaires de risques de l'ARS Ile de France sur la construction d'une " cartographie des risques spécifiques au secteur médico-social ". Ce travail, soutenu par Mme le Dr S. Levy-Djebbour et coordonné par J. Grangeray-Dureuil est en cours de test actuellement et sera diffusée à la fin de l'année. ■

ACTUALITÉ DES CPOM

Après le Contrat d'objectifs et de moyens d'Île de France, signé en avril 2013, le CESAP a signé deux nouveaux CPOM.

• ***En avril,*** signature d'un CPOM spécifique avec l'ARS Centre pour l'EME/MAS Château de Launay. Ce CPOM prévoit la restructuration partielle de l'EME dans les mois et années à venir, au travers d'un glissement progressif de sa capacité autorisée de l'internat au profit de l'externat. La restructuration devra se faire sur la base des seuls crédits alloués par la DT ARS 37, l'établissement ne pouvant désormais plus bénéficier d'une mutualisation financière avec l'Île de France.

• ***Courant août,*** le CPOM de Picardie pour l'EME La Montagne et la MAS Saint Roman a également été signé. Celui-ci maintient, sans revalorisation, la dotation globale attribuée à notre pôle de l'Oise et prévoit comme mesure majeure la restructuration / délocalisation / reconstruction de l'EME La Montagne sur trois sites dans le département de l'Oise à Clermont et à Noyon (voir la lettre n°5 du CESAP qui présente le projet de restructuration et le projet architectural du futur EME et de la future MAS à Clermont). Déjà le SESAD 60 fonctionne et l'établissement prépare activement actuellement son déménagement qui se profile pour le second semestre 2014 et revisite actuellement la totalité de son organisation et fonctionnement pour concrétiser, en temps et heure, cette nouvelle donne. ■

ACCORDS D'ENTREPRISE : GPEC & CONTRAT DE GÉNÉRATION

En juin et septembre 2013 étaient signés pour trois années, avec l'ensemble des partenaires sociaux représentés au CESAP, deux accords d'entreprise, l'un relatif à la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences, l'autre au contrat de génération.

© Xavier de Torres

Objectifs : permettre aux professionnels de s'adapter aux nouveaux besoins des personnes polyhandicapées, à l'évolution des projets institutionnels, mais aussi d'être accompagnés dans leur carrière et leur parcours au sein de l'association.

On notera entre autres des mesures concrètes autour de l'intégration des nouveaux salariés et de leur parrainage par les professionnels plus expérimentés, l'élaboration de référentiels de compétences propres aux métiers du polyhandicap, la promotion des entretiens de carrière et de la mobilité interne, des actions en faveur de l'emploi des séniors et de la transmission des compétences et des savoir-faire entre générations. ■

SÉMINAIRE BUREAU / DIRECTEURS

Les 13 et 14 juin 2013, l'ensemble des directeurs de notre association et de nombreux représentants du Bureau se sont réunis dans le cadre d'un séminaire de travail.

Cette année, les participants ont planché sur plusieurs thèmes dont les besoins et attentes formulées par les familles et par les partenaires institutionnels vis-à-vis des établissements et services du CESAP. Ceci au regard de leurs attentes sur l'adéquation ou l'inadéquation de l'offre actuelle des établissements. A aussi été présentée l'analyse d'un questionnaire adressé aux établissements concernant les approches, méthodes et techniques relatives à l'éducation, la communication, la sensorialité, la motricité et la cognition.

Outre les temps de travail, cette rencontre offre aussi des temps conviviaux permettant des échanges fructueux entre tous les participants. ■

LE NOUVEAU SITE DU CESAP EST EN LIGNE

Annoncée sur la précédente lettre du CESAP, la mise en ligne du nouveau site du CESAP s'est déroulée comme prévu : allez visiter le nouveau site sur www.cesap.asso.fr .

Plus que " relooké " le site offre de nombreuses informations et fonctionnalités qui n'étaient pas disponibles auparavant. On peut consulter en ligne le offres de formation de CESAP Formation, trouver les offres d'emploi du CESAP, de nombreuses informations relatives à la question du polyhandicap.
Au fur et à mesure du temps ce site est destiné à s'enrichir et nous vous invitons à le consulter régulièrement.

Notre " coup de cœur du mois " est certainement le beau clip vidéo mis en ligne par l'EME L'Ormaille et titré " Ella Clip ". ■

www.cesap.asso.fr

LE NOUVEAU CATALOGUE DES FORMATIONS

Le nouveau catalogue des formations est arrivé dans les établissements avec, cette année encore, son lot de nouveautés.

Nombreux sont les professionnels qui ont évoqué le besoin de réfléchir à diverses thématiques incontournables dans l'accompagnement au quotidien des personnes polyhandicapées.

En réponse à ces attentes, CESAP Formation, Documentation, Ressources innove pour vous proposer, en 2014, une journée médicale et un cycle de journées de formation thématiques alliant apports théoriques, échanges d'expériences et débats.

JOURNÉES DE FORMATION THÉMATIQUES EN 2014

Vendredi 21 mars - La sexualité des personnes polyhandicapées
Vendredi 13 juin - Approche sociologique et juridique de la maltraitance intra familiale et institutionnelle
Vendredi 26 septembre - Un autre regard sur les troubles du comportement
Vendredi 14 novembre - Le vieillissement de la personne polyhandicapée
Mardi 18 novembre - L'accueil d'un enfant polyhandicapé en SESAD
Vendredi 28 novembre - Rencontre institutionnelle avec la stimulation basale
Vendredi 05 décembre - Le lien famille-institution

JOURNÉE MÉDICALE DE FORMATION EN 2014

Mardi 08 avril - La dénutrition de la personne polyhandicapée

JOURNÉES D'ÉTUDE EN 2014

Lundi 16 et mardi 17 juin - Pédagogie et polyhandicap : où en sommes-nous aujourd'hui ?
Jeudi 9 et vendredi 10 octobre - L'éthique au quotidien

En 2013, vous pouvez encore participer à :

Journées de formation thématiques
Vendredi 6 décembre - Un autre regard sur les troubles du comportement
Jeudi 12 décembre - Le vieillissement de la personne polyhandicapée

Journées médicales de formation
Vendredi 13 décembre - Le point sur... la gastrostomie

Formations individuelles en inter-établissements
4, 5 décembre - Le jeu adapté au polyhandicap
2, 3 et 13 décembre - Etre psychomotricien auprès de personnes polyhandicapées

AGENDA

2013

- **7 décembre** " Casse Noisette " (conte dansé) à l'espace Caravelle à Meaux (EME La Loupière)
- **18 décembre** Fête de Noël (MAS La Clé des Champs)
- **19 décembre** Fête de Noël (MAS La Cornille)
- **20 décembre** Fête de Noël (EME La Loupière)

2014

- **Janvier 2014** Ouverture du nouvel externat de l'EME Les Heures Claires
- **12 janvier** Partage de la galette des rois avec les familles (MAS La Clé des Champs)
- **18 janvier** Réunion de parents : " Sommeil et rythme de vie " (SESAD Graine d'Étoile - 78)
- **25 janvier** " Fête de la Galette " (SESAD Graine d'Étoile - 78)
- **13 mars** Présentation aux salariés du nouveau projet d'établissement (MAS La Cornille)
- **14 mars** Carnaval (EME La Loupière) avec défilé et concours de déguisements...
- **15 mars** Réunion de parents : " Alimentation " (SESAD Graine d'Étoile - 78)
- **24 mai** Inauguration de l'extension (EME Les Heures Claires)

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
Rédacteurs : adhérents, professionnels du CESAP & E. Zolla (DGA)
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

cesap

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.

L'impression de notre lettre est soutenue par :

CREDIT COOPERATIF
comme son nom l'indique

www.cesap.asso.fr