

Le présent numéro de la lettre du CESAP trouve ses racines dans l'histoire du CESAP tout en étant le reflet de l'actualité et un aperçu de l'avenir :

- L'histoire de l'EME Les Heures Claires résume à elle seule l'ensemble des évolutions introduites depuis les origines fondatrices dans l'accompagnement et les soins d'enfants polyhandicapés.

- La journée associative de décembre 2013 a réuni de nombreux professionnels, administrateurs, parents et invités. Elle témoigne de la vitalité des réflexions et des pratiques professionnelles actuelles au sein de nos établissements et services.

- Le CESAP participe au lancement du projet de recherche européen sur le polyhandicap, ENABLIN+, et vient d'engager l'expérimentation de la télémédecine dans le champ du polyhandicap, dont le CESAP est promoteur en étroite coopération avec la neuropédiatrie de l'AP-HP.

- Enfin, la prochaine journée associative est programmée pour la fin de l'année 2015, son programme sera placé sous les auspices du 50e anniversaire du CESAP.

Bonne lecture.

Philippe CAMBERLEIN
Directeur général

LES HEURES CLAIRES... LES PREMIERS PAS DU CESAP

Le 1^{er} mars 1967, le CESAP, sous la Présidence du Professeur Clément Launay, crée un premier service de Placement Familial Spécialisé (PFS). Des assistantes maternelles sont recrutées dans un rayon de 30 km autour de l'Hôpital de l'AP-HP de La Roche Guyon (Val d'Oise) : cet hôpital réserve d'ailleurs 3 lits d'infirmier pour l'hospitalisation d'urgence des enfants et offre également les locaux de consultations et de traitements...



Mais très vite apparaît la nécessité de proposer à certains enfants un accueil institutionnel plus prolongé. C'est ainsi que fut ouvert, en 1968, le premier internat pour enfants " Les Heures Claires " à Sainte-Geneviève-les-Gasny dans l'Eure ; le centre d'accueil familial spécialisé (nouveau nom des PFS) de La Roche-Guyon y fut alors transféré.

Dès 1988, les prémices d'un projet de construction apparaissent car les locaux de Sainte-Geneviève-les-Gasny ne s'avèrent pas bien adaptés : la décision de déménagement prise en 1997 aboutit en 2005 à l'installation de l'EME " Les Heures Claires " à Freneuse (78 - Yvelines). L'établissement rejoint ainsi la région Île de France qui a concouru à sa création. L'installation sur la commune de Freneuse maintient la proximité, source d'échanges constants avec les établissements du secteur et particulièrement avec l'hôpital de La Roche-Guyon.

En 2010, lors de sa séance du 2 avril, le dernier " Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale " d'Île de France (les " CROSMS " ont désormais disparu au profit du système des " appels à projet ") autorise une réorganisation du CAFS et de l'EME et favorise ainsi la création d'une nouvelle extension : l'externat va pouvoir être construit : un comité de pilotage constitué de salariés et de la direction a donc " planché " avec l'architecte le temps nécessaire pour imaginer des locaux adaptés, au service des enfants. C'est ainsi qu'une salle de jeux d'eau avec geysers et flaques, une baignoire trèfle et une nouvelle salle Snoezelen ont vu le jour près de vastes salles de groupes (voir photos). ■



Des salles de groupes... à aménager !



UN PROJET EXPÉRIMENTAL TÉLÉMÉDECINE POLYHANDICAP

Il a été lancé en février 2014, en Île de France : le CESAP a été retenu par l'ARS comme pilote de cette expérimentation qui se déroulera sur trois années avec un double portage de l'AP-HP pour le versant sanitaire et du CESAP et la participation de quatre autres associations pour le versant médico-social.



Projet Européen Enablin+

Le 30 janvier 2014 se déroulait à l'Université d'Anvers la première rencontre internationale du projet Européen Enablin+ sur le thème " Qui sont-ils ? Enfants ayant des besoins intenses & complexes de soutien : vers une vie plus inclusive, plus active et avec plus de qualité " auquel le CESAP participe avec plusieurs partenaires européens.



(pour plus d'informations voir le site du CESAP www.cesap.asso.fr).

Actualités



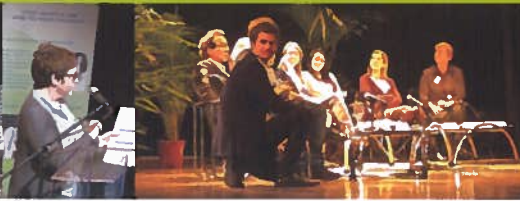
SPECIAL JOURNEE



M. H. Gillet,
(secrétaire général)



Dr J. Pellerin et
C. Bonnet (psychologue)



B. Martinelli

Au 1^{er} plan B. Assezat (psychologue clinicien), au 2nd plan de g. à dte., Dr J. Pellerin, A. Leclair (psychomotricienne), S. Pontillon (éducatrice spécialisée), Dr Barre-Dezellus, MC. Faraut (directrice)



Question de la salle,
ici le Professeur G. Ponsot

E. Herbain,
(éducatrice spécialisée)

Mardi 3 décembre 2013, Espace Reuilly, dans le XI^{ème} arrondissement. Comme tous les deux ans, la salle de 300 places était réservée au CESAP : professionnels en majorité, mais aussi amis, parents, adhérents, membres des CVS et des associations des familles des établissements... Tous se sont réunis pour des échanges fructueux et d'aussi bonne tenue que les années précédentes. Cette année, le thème choisi était "Itinéraire de vie des personnes polyhandicapées, comprendre et accompagner les changements". En effet, nous avons voulu croiser, à travers les interventions des professionnels du CESAP, les moments clés de la vie d'une personne polyhandicapée et de sa famille. Nous avons souhaité aborder tour à tour ce redoutable instant de la découverte du polyhandicap, son

UN PROGRAMME AMBITIEUX

La journée a été organisée en trois temps :

■ **L'enfance** : qui nous a permis d'évoquer les questions de diagnostic et annonce du handicap (**CAMSP Montrouge**), puis d'écouter une intervention du **CAFS Le Carrousel** concernant les effets que produit le "polyhandicap" dans les familles. Ensuite, deux **SESAD (Le Cap Vert & Graine d'Étoile)** ont évoqué pour nous les premières mises en œuvre des actes marquants de l'accompagnement dans ce type de structure. Ce temps s'est conclu sur la question de la rencontre du collectif : de l'accompagnement individuel à la rencontre du collectif (les premiers pas à l'externat). Ce point a été abordé par **l'EME La Colline**.

■ **L'adolescence** : **l'EME La Montagne** a évoqué l'adaptation du pro-

jet de vie de l'adolescent polyhandicapé. Ce temps est aussi un temps d'orientation, d'où un point fait sur les démarches administratives à entreprendre (**EME "Château de Launay"**).

■ **La vie d'adulte** : ce temps a été plus particulièrement traité cette année, c'était en effet une demande formulée lors de la dernière journée associative en 2011. Ont été successivement évoquées la question de la présence de jeunes adultes dans certains établissements accueillant des enfants (dimension complexe à traiter, comme nous l'a montré l'équipe de **l'EME Le Poujal** dans son intervention "des adultes en EME : un paradoxe ?"), les nouvelles approches dans les Maisons d'Accueil

Spécialisées (exemple de l'accueil de jour à la **MAS La Cornille**). Enfin ont été abordés le droit à la prévention et au dépistage ordinaire des personnes polyhandicapées, malheureusement toujours pas acquis (**MAS La Clé des Champs**) et les projets de vie en MAS (**MAS Saint Roman**).

Au final pour cette partie, l'intervention d'un parent (voir page suivante) a permis de donner tout le sens à cette journée de travail.

Enfin, pour conclure, Christine Plivard, Directrice de **CESAP Formation - Documentation - Ressources**, est intervenue à propos "du lien entre la formation des professionnels et le parcours de vie des personnes polyhandicapées". Philippe Camberlein, Directeur général, a évoqué le CESAP et ses nouveaux enjeux. C'est Monsieur André Schilte, Président du CESAP, qui a, comme il se doit, clôturé la journée et auquel nous laissons la conclusion en forme de projet pour l'avenir : "On a bien vu aujourd'hui que les itinéraires ne sont pas toujours faciles, que même une association aussi importante que la nôtre, avec 20 sites d'implantations, n'arrive pas à fluidifier correctement les itinéraires."

Si je forme un vœu pour notre prochaine réunion dans deux ans, lors de laquelle nous fêterons le cinquantenaire du CESAP, c'est tout simplement que l'itinéraire pour les personnes que nous accueillons soit plus fluide qu'aujourd'hui". ■

LES STANDS

Quatre stands et expositions avaient été installés pour les visiteurs.

CESAP Formation Documentation - Ressources, Malakoff Médéric (groupe de protection sociale paritaire et mutualiste qui offre des services : complémentaire santé, retraite, prévoyance pour les salariés du CESAP) et deux établissements du CESAP : **EME Le Cap Vert** avec ses "Trucs et astuces" qui a

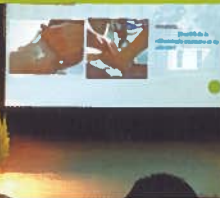
eu un franc succès et la présence de Mme Juliette Croce qui a emmené le CESAP à travers le monde et nous en a montré de nombreuses photos sur son stand "CESAP Globe trotter - EME Les Cerisiers" (voir la lettre du CESAP n°5, nous avons parlé de cette sympathique initiative). ■



ASSOCIATIVE 2013



N. Niang (AMP), L. Couppé (monitrice éducatrice), V. Defremery (aide-soignante)



A. Defaque (ergothérapeute) et A. Baras (AMP)



Ph. Camberlein (directeur général), à l'arrière plan : Dr Delvert, M. Trentinella (éducatrice spécialisée), M. Saint Auber (éducatrice spécialisée)



A. Schilte (président du CESAP)

annonce faite aux familles, les étapes de l'enfance, de l'adolescence, les temps d'orientations, la vie d'adulte et... le vieillissement. Tout, loin de là, n'a pas été dit et abordé et aucune difficulté niée. Les suggestions recueillies en fin de journée nous font apparaître une nouvelle fois tout ce qui resterait à dire et à faire...

On trouvera dans cette lettre n°9 un petit retour sur la journée. Sachant que les "actes" sont en préparation et bientôt disponibles sur le site du CESAP (les auteurs des interventions qui ne sont pas précisés ici sont bien sûr cités dans les actes).

INTRODUIRE UNE JOURNÉE ASSOCIATIVE DU CESAP...

Extrait de l'intervention de Henri Gillet (secrétaire général)

Nos journées associatives constituent un temps fort de la vie de notre association. C'est l'occasion de réunir les professionnels, les représentants des familles, les membres de l'association CESAP ainsi que nos partenaires avec lesquels nous travaillons pour faire avancer la cause du polyhandicap. C'est l'occasion de nous réunir et de nous poser pour analyser et approfondir un thème, un axe de réflexion.

Cette année nous avons choisi de suivre l'itinéraire de vie des

"polymômes". Nous vous invitons à vous laisser prendre par la main pour les accompagner sur un chemin qui n'est pas toujours un fleuve tranquille.

Chacun de nous peut se souvenir de l'événement, de l'occasion qui l'a conduit à rencontrer une personne polyhandicapée pour la première fois. De ce premier regard, de cette première image, il ne reste rien. Tout a été bousculé, bouleversé, tout a été évacué.

Nous avons été pris par la main, devancés, conduits, là où nous n'étions pas manifestement capables d'aller tout seul. Nous avons compris alors comment son apparente inutilité a envahi notre vie pour être une référence, un point posé nous rappelant à la vérité profonde des choses, à leur fondement même en nous invitant à tout simplement vivre.

Nous avons compris que les "polymômes" étaient de véritables "égo-thérapeutes".

C'est cette expérience partagée qui fonde notre action au service des personnes polyhandicapées, c'est cette expérience partagée qui constitue la raison d'être du CESAP... ■

TÉMOIGNAGE D'UN PARENT

La dernière intervention de la journée était proposée par M. Poncelin, père d'un grand enfant qui a été longtemps accueilli dans un établissement du CESAP et qui est aujourd'hui accueilli dans un établissement d'adulte. Ce papa nous a apporté son témoignage précis, émouvant mais aussi plein d'enseignement pour les professionnels qui étaient en majorité dans la salle.

Ce témoignage commence par la présentation d'un petit garçon avec "un beau sourire, une vie qui commence bien..." pour découvrir après maintes difficultés quelques mois plus tard le diagnostic d'un syndrome "d'Hémiplégie Alternante. Maladie "rare" ou "orpheline" (environ 50 cas connus en France). Mais laissons parler le papa de Patrick. Voici la conclusion de son intervention :

- Le parcours de vie d'une personne polyhandicapée n'est pas un long fleuve tranquille, ni pour elle, ni pour ses parents.
- De réels progrès ont été accomplis dans le domaine relationnel

professionnels/familles pour améliorer la prise en charge.

- Néanmoins, il faut aller plus loin encore :

- reconnaître davantage les parents comme "experts de la maladie de leur enfant" et les considérer comme complémentaires des professionnels qui sont "experts du polyhandicap" dans l'élaboration et l'adaptation du projet individuel d'éducation ;

- former, informer, éduquer les "accompagnants familiaux" pour leur faciliter le quotidien (techniques de portage, d'habillage, soins quotidiens) ;

- améliorer la transition vers les

centres adultes (poursuite de la rééducation, maintien des acquis), et insister auprès des instances administratives (MDPH) de la nécessité d'une plus grande souplesse dans les modes de prise en charge sans mettre en péril le budget financier des centres, notamment pour les jeunes adultes polyhandicapés atteints de maladies évolutives et nécessitant une prise en charge "séquentielle".

J'ajouterai : prendre en compte les "oubliés du handicap" que sont les frères et sœurs "bien portants" qui souffrent en silence et en subissent eux aussi les conséquences dans leur vie dite "normale". ■

CESAP FORMATION : LES PROCHAINES JOURNÉES D'ÉTUDE

- **21 MARS** - Journée de formation thématique à propos de la sexualité des personnes polyhandicapées
- **8 AVRIL** - Journée médicale de formation / Le point sur... la prise en charge de la dénutrition de la personne polyhandicapée

Lors de cette journée, nous vous proposons de conjuguer des interventions médicales sur la dénutrition et ses troubles associés et des interventions de professionnels de terrain concernant la prise en charge à l'échelle individuelle et institutionnelle.

- **13 JUIN** - Journée d'étude sur les Aspects sociologiques et juridiques de la maltraitance intra familiale et institutionnelle
- **16 & 17 JUIN** - Journées d'étude Pédagogie et polyhandicap : où en sommes-nous aujourd'hui ?

" Le défi des années à venir consistera à préciser les conditions dans lesquelles les stimulations et les propositions pédagogiques seront les plus profitables ". G. Petitpierre. Vingt ans après ses premières journées sur la question des " outils pour une pédagogie du polyhandicap ", treize ans après les journées de rencontre autour des " similitudes et différences de certaines approches de la personne polyhandicapée ", CESAP Formation propose deux journées d'échange et de réflexion sur l'évolution de ces outils et de ces approches et sur les questions que pose aujourd'hui l'accompagnement des apprentissages cognitifs. De quels apprentissages parlons-nous ? A partir de quelle évaluation ? De l'unité d'enseignement à l'unité de vie : quelle est la place de ces apprentissages dans le quotidien des personnes ?



AGENDA

- **22 mars**, Fête annuelle du SESAD " Le Carrousel "
- **27 mars**, Carnaval à l'EME et la MAS du Château de Launay
- **6 avril**, Semi Marathon de Rueil-Malmaison : participation de l'EME et du SESAD Les Cerisiers
- **9 avril**, " Concours " Fête du Printemps à la MAS La Clé des Champs,
- **Mai**, Exposition des créations artistiques des enfants de l'EME l'Ormaille au Centre Culturel Marcel Pagnol (Bures-sur-Yvette),
- **Mai**, Portes ouvertes à l'EME La Loupière,
- **24 mai**, Inauguration du nouvel Externat et Fête à l'EME Les Heures Claires,
- **14 juin**, Pique-nique des familles à l'EME et la MAS du Château de Launay,
- **14 juin**, Fête de l'établissement de l'EME Les Cerisiers et Inauguration des travaux extérieurs,
- **27 juin**, EME La Montagne : Dernière fête institutionnelle (avant déménagement) !
- **28 juin**, Inauguration des travaux réalisés à l'EME La Colline.

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 (Secrétaire général)
 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
 Photographies : J. Grangeray-Dureuil
 Correctrice : J. Dublois,
www.john-vautier.com
 ISSN : 2264-6078.



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 :

