

**L**a personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner : notre association vient de publier chez Dunod, une nouvelle édition entièrement revue et enrichie (au total plus de 1300 pages et 74 chapitres) de cet ouvrage devenu incontournable pour quiconque s'intéresse au polyhandicap (parents, professionnels, pouvoirs publics). Le nombre et la qualité de la centaine d'auteurs illustrent, s'il en était besoin, la place centrale qu'occupe le CESAP dans sa spécialité. Un grand merci à Gérard Ponsot et Philippe Camberlein, responsables de la coordination éditoriale et à tout le comité de rédaction pour cette œuvre magistrale qui honore notre association.

Notre association avait jusqu'à peu parfaitement maîtrisé la crise sanitaire. Hélas, elle n'a pas échappé au sort général et nous avons connu nos deux premiers décès au sein d'une structure que nous gérons. Au-delà de la douleur ressentie par les équipes et de la compassion envers les parents, cela nous conduit à redoubler de vigilance notamment dans l'application des gestes barrière.

Mais en réalité l'espoir vient bien évidemment de la vaccination des personnes que nous accompagnons et des équipes qui les entourent. Notre association s'y est largement engagée ce qu'a souligné Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées lors de sa visite récente à la MAS La Cornille, visite qui a par ailleurs permis de mettre en valeur les avancées du CESAP dans les politiques publiques de restructuration de l'offre médico-sociale.

Autant de chantiers qu'aura à piloter David Mulard nouveau Directeur général adjoint de notre association à qui je souhaite la bienvenue et qui remplace Eric Zolla parti à la retraite fin 2020.

André Schilte  
Président du CESAP

## VISITE OFFICIELLE DE LA MINISTRE SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES MME SOPHIE CLUZEL À LA MAS LA CORNILLE

Depuis quelques jours, le personnel de la Maison d'accueil spécialisée La Cornille à Thiais, préparait subtilement un groupe de résidents à leur séance de vaccination de ce jeudi 11 février 2021 après-midi. Ils ont eu la surprise et l'honneur d'avoir la visite de la Ministre secrétaire d'État auprès des Personnes Handicapées Madame Sophie Cluzel.



La visite s'est déroulée en 2 temps :

Après une visite rapide de la MAS, la Ministre s'est rendue sur une unité de vie où elle a pu échanger avec les résidents et les professionnels éducatifs présents. Nous lui avons ensuite présenté un outil d'accompagnement sensoriel : la salle Snoezelen de l'établissement. Enfin la Ministre a assisté à la séance de vaccination d'une résidente et s'est entretenue avec les professionnels médicaux et paramédicaux qui avaient préparé cette campagne. ➔



## Actualités

### Un nouveau Directeur général adjoint du CESAP

Nous avons le plaisir de vous annoncer la nomination de M. David Mulard au poste de Directeur général adjoint du CESAP, en remplacement de M. Eric Zolla parti à la retraite le 1<sup>er</sup> janvier.

M. Mulard a pris ses fonctions le 8 février dernier. Il possède une longue expérience de direction d'établissements puis de pôles, principalement dans le secteur de la santé en pluriactivités (médecine gériatrique, HAD, USLD) mais aussi pendant

7 ans à la tête d'un centre de médecine physique et réadaptation.

Aux côtés de la Direction Générale, M. Mulard assurera ses missions en veillant, dans tous ses aspects, au bon fonctionnement de l'association conformément à son projet et à ses orientations stratégiques. ■





Mme Zohra Belkadi, M. Eric Vechar (Directeur de la délégation ARS 94), Mme Isabelle Betouche, Mme Brigitte Jeanvoine (Vice-Présidente du conseil départemental 94), Mme Sylvie Gay-Bellile, Mme Sophie Cluzel (Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées), Mme Martine Laquieze (Sous-Préfète du Val-de-Marne), M. André Schilte, M. Richard Dell'agnola (Maire de Thiais), Mme Caroline Ossard, M. Nicolas TRYZNA (Conseiller départemental du canton de Thiais), M. Jean-Claude Labascoule, Mme Vicky Lendo Bikila

... Suite article.

Dans un second temps, la Ministre a consacré un temps important à l'échange avec :

Les présidents des Conseils de la Vie Sociale de la MAS La Cornille, M Labascoule et de l'EME Le Pouljal, M Dagois, deux professionnels de la MAS : Mme Belkadi, psychomotricienne et Mme Lendo-Bikila, Aide-Médecin-Psychologique, le Président du CESAP, M André Schilte, la Directrice générale du CESAP, Mme Sylvie Gay-Bellile, la Directrice du Pôle Grand-Paris-

Sud du CESAP (Essonne/Val-de-Marne), Mme Caroline Ossard, et la Directrice de la MAS La Cornille, la Directrice-adjointe du Pôle Val-de-Marne rattachée à la MAS La Cornille, Mme Isabelle Betouche.

Les échanges ont porté sur les projets de développement en cours sur le département mais aussi sur l'ensemble du CESAP. Les grandes



questions du secteur ont également été abordées : réponse aux besoins repérés, attractivité du secteur.

Les professionnels et les parents ont fait part des probléma-

tiques rencontrées dans leur accompagnement ainsi qu'en terme d'orientation notamment lors du passage du secteur enfant vers le secteur adulte.

M Schilte a remis à la Ministre le livre sur la personne polyhandicapée et Mme Gay-Bellile le livret de promotion de la bienveillance au CESAP.

Nous étions tous très honorés de cette visite qui a permis de rendre visible la qualité du travail de tous les professionnels au sein de la MAS La Cornille, du pôle Grand-Paris-Sud mais aussi de l'ensemble du CESAP. ■

## UN CERISIER SYMBOLE DE 25 ANS D'ENGAGEMENT

**Le jour anniversaire des 25 ans de l'Externat CESAP Les Cerisiers est arrivé ce 25 novembre 2020.**



M. André Schilte, Mme Sylvie Gay-Bellile, Mme Sylviane Rollo, M. Nicolas Sempéré et le Cerisier !

A cette occasion, l'équipe a notamment honoré par la plantation d'un cerisier un quart de siècle d'engagement et d'expérience professionnels dans l'accompagnement pluridisciplinaire par les soins et les apprentissages déployés pour les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de polyhandicap qui lui sont depuis confiés, ainsi que le soutien apporté jour après jour à leurs proches aidants.

L'établissement Les Cerisiers, né en janvier 1987, compte trois services, un externat, un SESSAD, un PCPE développeur depuis juin 2020 de la Communauté 360 des Hauts-de-Seine. ■



## LE GUIDE D'OBSERVATION PARTAGÉE DE LA QUALITÉ DE VIE DE L'ENFANT OU L'ADOLESCENT POLYHANDICAPÉS

**Le CESAP, via le CÉRÉ, a élaboré un guide d'observation partagée (parents et professionnels) de la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapés.**

Ce guide a pour but de repérer le ressenti de l'enfant dans diverses situations vécues avec comme objectif d'apprécier et d'améliorer sa qualité de vie dans les différents domaines explorés. La reconnaissance de la QDV de la personne par ses accompagnants contribue à l'exercice et au respect de ses droits fondamentaux, par la prise d'acte de son ressenti, de ses choix et de ses refus perçus ou exprimés. Comme l'indiquent les dernières RBPP de la HAS, la personne handicapée/polyhandicapée est une interlocutrice à part entière pour laquelle la recherche de sa participation, et la facilitation de son autodétermination sont les préalables à l'ensemble de son accompagnement.

La spécificité de ce guide est de reposer sur deux approches :  
- **une exploration préalable des modalités d'expression du ressenti** de l'enfant de certaines situations pour mieux appréhender

sa subjectivité et ensuite répondre en son nom, par les personnes qui le connaissent le mieux (ses parents et les aidants professionnels).  
- **des observations partagées entre parents et professionnels** réunies dans le guide final commun professionnels/parents (les réponses des parents et des professionnels sont présentées côte à côte sans exclure les réponses différenciées).  
Le guide concerne les enfants et adolescents de 6 à 20 ans, présentant une déficience intellectuelle sévère à profonde, une association fréquente d'autres déficiences, une absence de langage signifiant et de marche autonome, ayant besoin d'une aide pour toutes les activités quotidiennes.

### Son contenu :

- Un questionnaire de repérage des modalités d'expression subjective de la personne.
- Une liste de 59 questions relatives à la qualité de vie, dans les 5 domaines : bien-être physique,

matériel, social, émotionnel et lors d'activités/vie quotidienne.

### Les modalités de remplissage :

Le guide d'observation partagée de la QDV peut être rempli :  
• d'abord séparément, parents et professionnels,  
• ou d'emblée, en commun, parents/professionnels.  
Quelle que soit la modalité première de remplissage elle doit aboutir à une observation partagée et à la production d'un guide commun professionnels/parents.

Ce guide se présente sous forme papier ou numérique. Pour le CESAP, il est intégré au DIU et fait l'objet d'une fonctionnalité OGiRYS.

Pour le CESAP, cette démarche d'observation et d'amélioration de la qualité de vie fait partie intégrante du parcours d'accompagnement de l'enfant, adolescent polyhandicapés, via les objectifs du projet personnalisé. ■

## LE LIVRE



Cette seconde édition augmentée accueille dix nouveaux chapitres traitant de : l'inclusion sociale des personnes polyhandicapées ; leur sexualité ; la maltraitance à leur

égard ; leur accompagnement de fin de vie au Québec, en Belgique et en Italie ; " cancer et polyhandicap " ; les mouvements anormaux chez les personnes polyhandica-

pées ; l'éducation thérapeutique ; l'accompagnement et les soins au Québec ; les résultats de trois recherches portant respectivement sur la qualité de vie des aidants familiaux, le vieillissement des personnes polyhandicapées et l'adéquation de la gestion des soins des patients polyhandicapés ; les avancées de la génétique impactant le champ du polyhandicap et de l'éthique.

Cette nouvelle édition entièrement révisée mérite d'être largement diffusée. ■

# JOURNÉE D'ÉTUDE - POLYHANDICAP, QUAND LES ÉMOTIONS MANQUENT DE MOTS

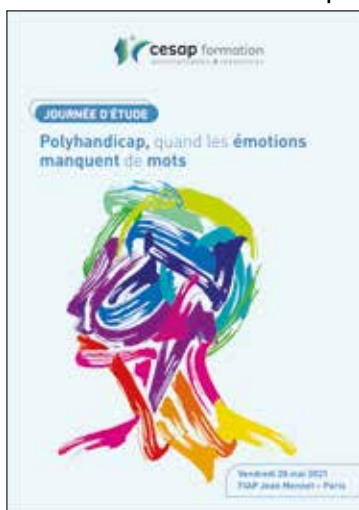
**Les inscriptions sont ouvertes**

Cette journée, qui s'adresse aux professionnels, aux aidants, et à tous ceux concernés par l'accompagnement des personnes

polyhandicapées, se déroulera entièrement en visioconférence.

Vous retrouverez l'intégralité du programme et des conditions d'inscription sur le site [www.cesap.asso.fr/](http://www.cesap.asso.fr/)

rubrique CESAP Formation, ou sur simple demande auprès du secrétariat [formation@cesap.asso.fr](mailto:formation@cesap.asso.fr) / 01.53.20.68.58 ■



## 9<sup>ÈMES</sup> JOURNÉES MÉDICALES

**La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées - Paris - 6, 7 et 8 octobre 2021**



## AIDFORPOLY

**Le projet Aidforpoly propose gratuitement des actions de formation, d'information et de soutien psychosocial aux proches aidants (parents, fratrie, entourage) de personnes polyhandicapées.**

Des sessions collectives seront prochainement déployées dans les établissements du CESAP, fortement investis dans ce projet d'envergure nationale, piloté en partenariat avec la Croix Rouge française, et le soutien de la CNSA.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur le site [aidforpoly.org](http://aidforpoly.org)



Contact : [cbedel@cesap.asso.fr](mailto:cbedel@cesap.asso.fr) 01.53.20.68.59

Contact : [formation@cesap.asso.fr](mailto:formation@cesap.asso.fr)  
01.53.20.68.58

**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 reçus. Vous pouvez envoyer votre soutien par chèque directement à l'établissement de votre choix ou au siège du CESAP.**

**Comité d'Études, d'Éducation et de Soins  
Auprès des Personnes Polyhandicapées**  
Association Reconnue d'Utilité Publique  
62, rue de la Glacière, 75013 Paris

Directeur de Publication : Jean-François Dagois, (secrétaire général)  
Rédacteurs : adhérents, professionnels du CESAP, Myriam Garing  
Photographies : CESAP, page 1&2 : S. Laniray (Agence 914) ;  
Illustration : Marianne Berger  
Correctrice : Stéphanie Duplessy  
Impression et routage : Imprimerie [www.veoprint.com](http://www.veoprint.com)  
Graphiste : John Vautier, [Johnvautierdesign@yahoo.com](mailto:Johnvautierdesign@yahoo.com)  
ISSN : 2264-6078.

