

LE PETIT JOURNAL



→ Les fêtes de fin d'année
dans nos établissements

PAGE 4



→ Les projets d'établissement

PAGE 9



→ L'enquête ESPaCe
une grande enquête sur les pratiques
en rééducation

PAGE 12

LE PROJET ASSOCIATIF 2019-2023 DE CAP' DEVANT !

→ Une démarche collective pour assurer
UN PARCOURS DE VIE

14^e CONGRÈS NATIONAL DE LA FFAIMC

→ L'évolution des pratiques thérapeutiques :
ENTRE SCIENCES ET EXPÉRIENCE

crédits photo : Valérie Negroni



SOMMAIRE

ÉDITO **PAGE 3**

FOCUS ASSOCIATION

À VOS AGENDAS ! **PAGE 4**

L'ASSOCIATION EN ACTION **PAGE 4**

LES FÊTES DE FIN D'ANNÉE **PAGE 5**

DANS NOS ÉTABLISSEMENTS

LE PROJET ASSOCIATIF DE CAP' DEVANT !

UN PROJET ASSOCIATIF **PAGE 6**

POUR LES CINQ PROCHAINES ANNÉES

Une démarche collective **PAGE 6**

La participation **PAGE 7**

des personnes accueillies

Quelques témoignages **PAGE 7**

LES 7 AXES **PAGE 8**

DE NOTRE PROJET ASSOCIATIF

LES PROJETS D'ÉTABLISSEMENT **PAGE 9**

LE CONGRÈS DE LA FFAIMC

LES TEMPS FORTS DE LA 14^e ÉDITION .. **PAGE 10**

Une charte **PAGE 11**

de la rééducation/réadaptation
des personnes

avec paralysie cérébrale

Témoignages de personnes **PAGE 11**

accompagnées ayant
assisté au congrès

L'ENQUÊTE ESPACE **PAGE 12**

Rééducation motrice

conventionnelle et autres techniques
complémentaires et alternatives

DU CÔTÉ DES PROFESSIONNELS **PAGE 14**

PLACE AUX ARTS ! **PAGE 15**



En mon nom et en celui de l'ensemble des Administrateurs de Cap' devant !, je vous présente mes meilleurs vœux. Que cette année 2020 pour vous, pour ceux qui vous sont chers et pour notre Association soit une année riche en satisfactions.

En octobre 2019, Cap' devant ! a co-organisé à Paris le 14^e congrès de la FFAIMC (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux), notre fédération. Une réelle réussite ! Plus de 500 participants : personnes avec paralysie cérébrale, familles, professionnels et scientifiques ont témoigné sur l'évolution des pratiques thérapeutiques et les conditions de leur mise en œuvre. Cet événement a été riche d'apports d'expériences dans un contexte où les souhaits et les besoins des personnes accompagnées évoluent, où de récentes connaissances scientifiques ouvrent à de nouvelles modalités thérapeutiques.

En novembre 2019, notre projet associatif 2019-2023 a été adopté en Assemblée générale. Réécrire le projet associatif constitue un moment mobilisateur et fédérateur pour notre Association. Il affirme les principes et les valeurs de l'association et détermine les orientations et les actions pour les années à venir.

Personnes accompagnées, familles, amis, professionnels et administrateurs ont contribué largement à sa co-construction durant plusieurs mois. Nous les en remercions chaleureusement.

En 2020, les établissements de Cap' devant ! réécriront leur projet d'établissement : il est la traduction et la mise en œuvre des orientations de l'association adaptées à chaque établissement.

Ainsi avec un projet associatif et des projets d'établissements qui prennent en compte les attentes et souhaits des personnes en situation de handicap et les contraintes de l'environnement médico-social, nous serons force de proposition auprès de nos autorités de tarification pour notre entrée en CPOM, contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens, qui engagera l'association pour les 5 années à venir.

2019 a été une année riche en projets et réalisations, 2020 le sera aussi...

Hélène Schuster
Présidente



Vous étiez nombreux à la présentation du projet associatif et à échanger autour d'un cocktail.

Notre projet associatif 2019 - 2023 a été présenté aux personnes accompagnées, familles, professionnels des établissements, administrateurs ainsi qu'à nos partenaires

(ARS, Conseils départementaux, Mairies, MDPH, Éducation nationale, Associations partenaires, Hôpitaux, Fournisseurs) :

→ **En Seine-Saint-Denis,**
le 14 janvier, à Tremblay-en-France ;

→ **Dans les Hauts-de-Seine,**
le 16 janvier à Sèvres ;

Vous êtes les bienvenus aux présentations qui se dérouleront :

→ **À Paris,** le 21 janvier à 14h30,
Espace Deskeo, 55 ter rue de la Chapelle,
Paris 18^e ;

→ **Dans le Val d'Oise,** le 22 janvier
à 14h30, Espace Jacques Brel,
5 rue du Commandant Maurice Fourneau
à Gonesse.

Le Petit Journal est un magazine interne édité par l'association Cap'devant ! (anciennement Association Régionale des Infirmes Moteurs Cérébraux d'Ile de France) fondée en 1954 et reconnue d'utilité publique. • Les contributions aux différentes rubriques des personnes accueillies, de leurs familles et amis, des professionnels des établissements ainsi que des administrateurs de l'association donnent au journal sa raison d'être. Le comité de rédaction se réserve le droit de sélection et de modification des propositions de contributions retenues. • Revue gratuite • Numéro 15 - Janvier 2020 • Présidente de l'association : Hélène SCHUSTER • Membres associés : Michèle DA CUNHA, Maria-Pia HUTIN, Lionnel BOIDIN • Directrice de la publication : Hélène SCHUSTER • Responsable de la rédaction : Hélène Couteau • Siège social Cap'Devant ! 41 rue Duris 75020 Paris - Tel. 01 43 49 22 11 - Email. info@capdevant.fr - www.capdevant.fr • Dépôt légal : Décembre 2018 • N°ISSN : 2648-9910
Mise en page : Vadim Jézéquel • Impression : ESAT Les Ateliers de la Gentilhommière - 12bis rue de Versailles 92430 Marnes la Coquette

→ À VOS AGENDAS!

■ Samedi 13 juin : L'Assemblée générale ordinaire de Cap' devant !

Rendez-vous à l'IEM Madeleine Fockenberghé - 2 avenue Robert Schuman, 95500 Gonesse. C'est pour vous adhérents le moment de participer pleinement aux orientations stratégiques et au projet de Cap' devant !

■ Samedi 21 juin : Édition 2020 de la Course des héros

Rendez-vous au Parc de Saint-Cloud à partir de 9h pour marcher (2 ou 6 km) ou courir (6 ou 10 km) mais avant tout pour partager un moment solidaire et festif, vous pouvez vous engager à nos côtés.

Participez ou soutenez Cap' devant ! Les dons récoltés serviront à financer des projets au sein de nos établissements.



Toutes les infos sur la course ici : <https://www.coursedesheros.com/inscription-paris/>



Pour les inscriptions, cela se passe ici : <https://www.alvarum.com/charity/2002/challenge/2150>



→ L'ASSOCIATION EN ACTION

■ Pour la création d'une unité d'enseignement à l'IEM Claire Girard :

Les jeunes de l'IEM Claire Girard accueillis à partir de 12 ans à Viroflay ne sont pas scolarisés ! Depuis 2015, parents et direction se mobilisent pour obtenir un enseignant, sans succès. Depuis janvier 2019 notre Association intensifie ses actions pour que s'applique le droit à l'éducation pour ces jeunes : lettres recommandées et mails à M. Blanquer, à Mme Cluzel, à l'académie de Versailles, rendez-vous à l'académie de Versailles, tribune d'un collectif de parents dans la presse, interpellation de Mme Cluzel lors du congrès de la FFAIMC.... Hélas à ce jour nous n'avons pas obtenu gain de cause et continuons notre mobilisation pour qu'enfin nos jeunes puissent bénéficier d'une scolarisation, droit fondamental pourtant reconnu à tout enfant et adolescent.

■ Les cafés des parents

Cap' devant ! poursuit sa réflexion associative sur le thème « Vie intime, affective et sexuelle ». Le Petit Journal n°11 présentait quelques actions menées dans nos établissements. Il est consultable ici :



http://www.capdevant.fr/assets/documents/224/original/LPJ11_Print.pdf?1527058272

Le « café des parents » est l'occasion de partager les expériences, de s'interroger, de parler des inquiétudes et des espoirs. Un courrier d'invitation a été adressé via les établissements aux familles en avril puis un rappel en décembre. Un 1^{er} café des parents a eu lieu en novembre sur Paris, animé par madame Romero, psychologue : un moment riche en échanges sincères et émouvants.

Le prochain a lieu le 11 janvier.

D'autres suivront... Nous vous y attendons et vous accueillerons avec plaisir.

Toutes les infos à cette adresse :

<http://www.capdevant.fr/articles/106>



→ LES FÊTES DE FIN D'ANNÉE DANS NOS ÉTABLISSEMENTS

Nos établissements ont fêté la fin de 2019, chacun à leur manière : marché de Noël, moment convivial entre résidents, fête ouverte aux familles... L'occasion de se retrouver dans une ambiance festive et de partager un moment entre personnes accompagnées et professionnels.



Le marché de Noël de l'IEM Claire Girard



Le spectacle de l'IEM la Gentilhommière



La fête de l'ESAT les Ateliers de la Gentilhommière



Le Père Noël au foyer de Menucourt

→ UN PROJET ASSOCIATIF POUR LES CINQ PROCHAINES ANNÉES



Assises régionales consacrées aux grandes orientations du projet

L'Assemblée Générale ordinaire Cap' devant ! a adopté son nouveau projet associatif 2019-2023 le 12 novembre dernier. Ce nouveau projet associatif réaffirme l'identité de Cap' devant ! en tant qu'association de parents, d'amis et de personnes en situation de handicap, qui promeut pour les personnes accompagnées l'autodétermination, l'inclusion et la citoyenneté.

Il fixe le **cap à suivre** pour les 5 prochaines années. Il permet à notre association de définir sa raison d'être, ses valeurs, son but et les moyens pour y parvenir.

La **raison d'être** de Cap' devant ! est de permettre à chaque personne en situation de handicap d'accéder, en tant que citoyen, à une bonne qualité de vie, à l'épanouissement et ce dans le respect de ses droits fondamentaux. Notre Association défend les valeurs suivantes :

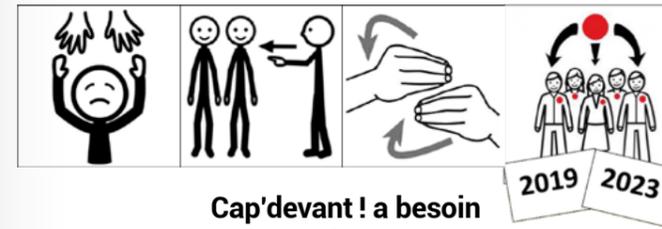
- **l'humanisme** en portant haut les valeurs que sont le respect, la liberté et la solidarité ;
- **l'ambition** de changer le regard sur le handicap, cristallisée autour de la défense du droit au bonheur des personnes, au sein d'une communauté ouverte ;
- **l'engagement des familles**, à l'origine de la création de l'association, et notre capacité à être force de proposition face aux mutations de l'environnement médico-social.

Une démarche collective :

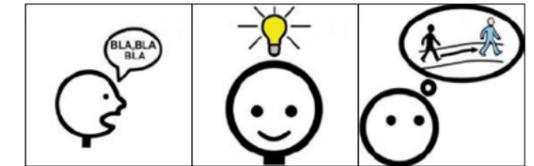
Au 1^{er} semestre 2019, une large consultation a été lancée auprès des personnes accueillies, familles, amis, professionnels, personnes qualifiées et administrateurs, démarche accompagnée par le cabinet de conseil EY. Elle a pris la forme de groupes d'écoute avec les personnes accompagnées dans les établissements, d'entretiens avec des personnes qualifiées du secteur et d'une consultation en ligne. Ouverte à tous, cette dernière permettait aux participants de répondre à une enquête et de formuler des propositions dans différentes catégories : vie associative et citoyenne, vie des établissements et services, vie familiale et le travail chez Cap' devant !. À l'issue de ces échanges a eu lieu une journée d'assises rassemblant une soixantaine de personnes, au cours de laquelle des ateliers ont débattu des 7 grandes orientations qui résultaient de cette consultation (voir page 8).

La participation des personnes accueillies :

Afin de recueillir un maximum de contribution et favoriser l'expression de tous, une communication spécifique sur ce projet a été mise en place, avec la création de pictogrammes pour présenter la démarche et inciter les personnes à participer aux groupes d'écoute :



Cap'devant ! a besoin de vous pour élaborer le projet associatif 2019-2023.



Objectif : Vous laisser la parole et vous permettre de formuler des propositions pour l'avenir de Cap' devant !

Quelques témoignages recueillis au cours de la consultation :

« Importance de l'écoute et l'effort de mise en œuvre des souhaits pour le bien-être des personnes »

« Pouvoir moduler un emploi du temps partiel (accueil à temps partiel), combiner quelques jours d'internat et d'externat »

« Inclusion inversée : investir l'environnement (écoles, centres d'activités, entreprises etc.) »

« Multiplier les espaces d'échange »

« Trouver un équilibre entre assistance, autonomie et indépendance »

« Proposer une journée d'intégration et nommer un parrain personne accompagnée pour chaque nouvel arrivant »

« Des groupes réunissant les familles et les professionnels pourraient être constitués »

« Le bien-être et la qualité se traduisent par le fait d'être bien dans sa vie sans favoriser le collectif au détriment de l'individuel. Cela implique de mettre la personne accompagnée au centre dans le respect et l'écoute. »

« Certaines mutualisations inter-établissements pourraient se faire pour renforcer l'accompagnement »

« Les parents ont besoin d'être reconnus dans leur expertise de leur enfant et dans ces besoins d'accompagnement »

« Proposer des supports de communication adaptés aux différents handicaps »

« Avoir une vraie démarche GPEC pour développer le parcours du professionnel »

« Multiplier les espaces d'échange »

« Développer la télémedecine »

« Nouer des partenariats sur l'extérieur »

« Il faut développer la recherche de mécènes et donateurs »

→ LES 7 AXES DE NOTRE PROJET ASSOCIATIF

Le projet se décline en 7 axes présentés ci-dessous, avec des exemples d'objectifs opérationnels ou d'actions.



AXE 1 : Promouvoir le droit à l'option dans le parcours de vie, au sein d'une société qui s'adapte

Travailler à des organisations permettant la scolarisation des enfants. Renforcer notre offre d'habitat au cœur de la ville. Développer les services accompagnant la vie au domicile. Nouer des partenariats avec des acteurs clés pour garantir un meilleur accueil des personnes en inclusion...



AXE 2 : Développer la participation des personnes accompagnées

Assurer la participation des personnes accompagnées aux décisions, aux actions/innovations les concernant ou concernant l'association. Développer la pair-aidance, et la communication entre personnes accompagnées...



AXE 3 : Développer une communauté vivante, rassemblée autour de la qualité et du bien-vivre des personnes accompagnées

Participer à des actions de recherche pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées. Évaluer les pratiques d'accompagnement au sein de nos établissements et services. Développer des nouveaux outils informatiques au bénéfice des personnes accompagnées et des professionnels...



AXE 4 : Proposer une offre de service spécifique aux familles

Renforcer l'accompagnement des familles tout au long du parcours de leur enfant/proche. Valoriser le savoir expérientiel des familles. Favoriser l'échange de pratiques entre parents et professionnel. Développer des modalités d'aides et de répit aux familles...



AXE 5 : Accompagner l'évolution des publics des établissements et services

Adapter nos structures à l'évolution des profils des personnes accompagnées. Développer la mise en réseau avec le territoire pour une approche optimisée des parcours de vie. Mettre en place des actions favorisant l'accès aux soins...



AXE 6 : Améliorer le bien-être au travail et valoriser les talents des professionnels

Améliorer la gestion des ressources humaines et la qualité de vie au travail des professionnels. Valoriser et soutenir les talents et initiatives des professionnels de Cap' devant !...



AXE 7 : Assurer la pérennité de l'association dans le respect de ses valeurs

Assurer un pilotage interne efficace de l'Association et des établissements. Construire un Contrat pluri annuel d'objectifs et de moyens (CPOM) avec les financeurs. Développer la collecte de fonds en direction du grand public et des entreprises...

→ LES PROJETS D'ÉTABLISSEMENT



Un projet d'établissement pour assurer un parcours de Vie.

Notre Association a en novembre 2019 validé son nouveau Projet Associatif pour 2019-2023 qui devient donc une référence partagée et un outil fédérateur. C'est dans cette continuité que l'ensemble de nos établissements et services vont réécrire leur projet d'établissement dès janvier 2020.

Le projet d'établissement définit des objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Il se situe à la croisée du projet associatif et des politiques publiques.

Il permet aussi de clarifier le positionnement institutionnel de la structure, d'indiquer les évolutions en termes de public et de missions, de donner des repères aux professionnels et de conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble.

Celui-ci n'est pas qu'une mise à jour, mais un travail de réécriture qui prend en compte de nouveaux enjeux, la temporalité et l'évolution du projet associatif avec le souci d'être dans le respect de la recommandation des bonnes pratiques de l'ANESM¹.

Cette démarche de réécriture sera participative et dynamique afin de ne pas réduire le projet d'établissement à un document purement « administratif ». Un COPIL² sera créé dans chaque établissement où seront associées les personnes accompagnées, l'équipe pluri-professionnelle et les familles, afin de répondre aux plus près aux besoins des personnes en situation de handicap.

L'objectif est aussi de rechercher de nouvelles solutions d'accompagnement adaptées, durables et inclusives dans un contexte d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale qui vise à améliorer la qualité de vie de la personne en situation de handicap, et en particulier la continuité de l'accompagnement dans son parcours de vie.

Au travers de ses futurs projets d'établissements, Cap' devant ! poursuit son projet afin de garantir un accompagnement de haute qualité et d'apporter les meilleurs services pour un parcours de vie et d'aller ensemble, plus fort, plus loin !

Lionnel Boidin, Directeur général

¹ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

² Le comité de pilotage est un acteur clé dans la conduite de projets.

→ LES TEMPS FORTS DE LA 14^e ÉDITION



Les 3 et 4 octobre derniers, Cap' devant a co-organisé, avec Envoludia et l'Institut de Motricité Cérébrale, la 14^e édition du Congrès national de la Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC), à la Cité Internationale Universitaire de Paris. Il était consacré à "L'évolution des pratiques thérapeutiques : entre sciences et expérience". L'objectif était de permettre aux personnes touchées par la paralysie cérébrale, familles, associations membres et professionnels de s'interroger et témoigner sur l'évolution des pratiques thérapeutiques et les conditions de leurs mises en œuvre.

32 intervenants du monde associatif, médical, paramédical ainsi que des familles et personnes accompagnées se sont succédé au pupitre pour proposer présentations et témoignages, devant 500 participants.



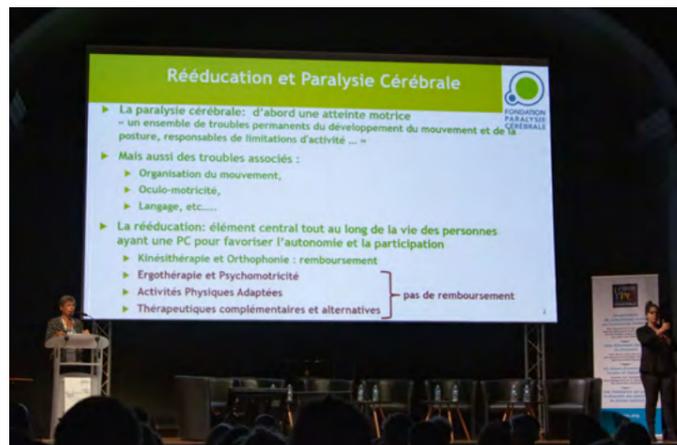
Témoignages de familles sur un panorama des méthodes thérapeutiques de rééducation motrice



Trois professionnels de l'IEM la Gentilhommière de Marnes-la-Coquette sont intervenus pour parler de la prise en charge pluridisciplinaire.



Témoignages de personnes accompagnées sur leur parcours de rééducation



Présentation des résultats de l'enquête ESPaCe par le Docteur Nathalie Genès

Une charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale

À l'occasion du Congrès de la FFAIMC, elle a été signée par Madame Cluzel, Secrétaire d'état chargée des personnes handicapées ainsi que par de nombreuses institutions, personnes concernées, associations, sociétés savantes.

La charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale est le résultat d'une réflexion organisée et fédérée par la Fondation Paralysie Cérébrale avec les acteurs nationaux de l'enquête ESPaCe, sociétés savantes (SFERHE, SFNP, SOFMER, CDI), associations de familles (FFAIMC, Association Hémiparésie), professionnels de santé et personnes avec paralysie cérébrale.

De ce constat, est née l'idée de fédérer par un engagement fort l'ensemble des acteurs de la rééducation motrice autour de l'amélioration des pratiques.

Cette charte propose aux signataires dix articles pour concrétiser leur engagement.

Elle est consultable ici :

http://www.capdevant.fr/assets/documents/293/original/Charte_officielle.pdf?1571589880



Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'état chargée des personnes handicapées, Messieurs Jacky Vagnoni, président de la FFAIMC et Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale



Témoignages de personnes accompagnées ayant assisté au congrès :

« Les collègues et moi avons apprécié d'être allés ensemble à cet évènement. Les médecins disaient des informations intéressantes sur les maladies. J'ai pris la parole pour dire que c'est important qu'on s'occupe de toutes les maladies et des adultes. Les témoignages des parents m'ont beaucoup touché car tous vivent un peu les mêmes difficultés que nous quand on était petit. Je remercie l'ESAT de nous avoir accompagnés au congrès et les associations d'avoir organisé cet évènement important pour nous. »

Ayhan

« C'était des journées très enrichissantes avec plein de monde et assez ambitieuses, avec plein d'échanges entre professionnels et familles... mais pas assez la parole à nous, les personnes accueillies... »

Marine

« Nous étions fiers d'assister à ce congrès [...]. Il est important que nous soyons tenus informés sur l'évolution des méthodes de rééducation. C'était bien aussi quand le médecin a parlé des adultes : on parle souvent des enfants, mais pas toujours des adultes »

Thomas et Ali

« C'était un moment très intéressant pour nous : il y avait des traducteurs en LSF, et ce n'est pas toujours le cas dans ce type de manifestations. On a tout compris. »

Anna, Quentin et Bruno

→ L'ENQUÊTE ESPaCe

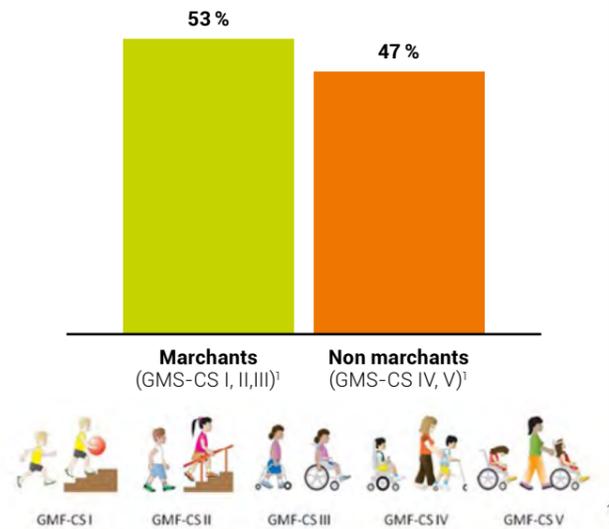
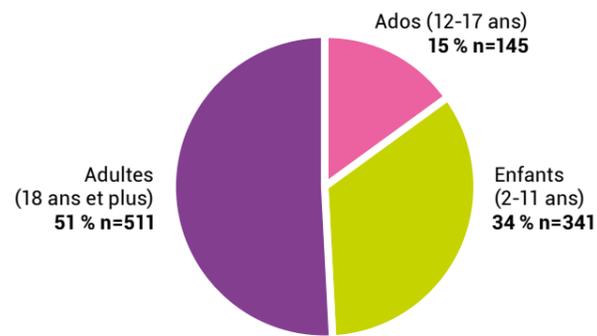
Rééducation motrice conventionnelle et autres techniques complémentaires et alternatives : l'enquête ESPaCe

La paralysie cérébrale concerne 125 000 personnes en France et touche 4 nouveaux nés chaque jour. Tous, enfants, adolescents et adultes connaissent des troubles moteurs mais aussi des troubles associés comme des troubles de la parole, de la vue, du repérage dans l'espace. Tous ces troubles nécessitent une prise en charge par de la rééducation motrice ou autre qui fait donc partie du quotidien des personnes touchées tout au long de leur vie.

La Fondation Paralysie Cérébrale a mené une grande enquête en ligne, auprès de personnes avec paralysie cérébrale ou de leur famille de juin 2016 à juin 2017 : l'enquête ESPaCe (= Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale) afin de disposer de données objectives sur les pratiques existantes en rééducation, les soins reçus, la satisfaction les priorités d'amélioration attendues en rééducation motrice. Ci après et dans les grandes lignes, les résultats de l'enquête :

■ Plus de 1000 participants à l'enquête :

dont 997 avec paralysie cérébrale confirmée, agés de plus de 2 ans.



■ La kinésithérapie, pilier de la rééducation motrice : un « modèle français » :

91 % des répondants suivent des séances de kinésithérapie au moment de l'enquête.

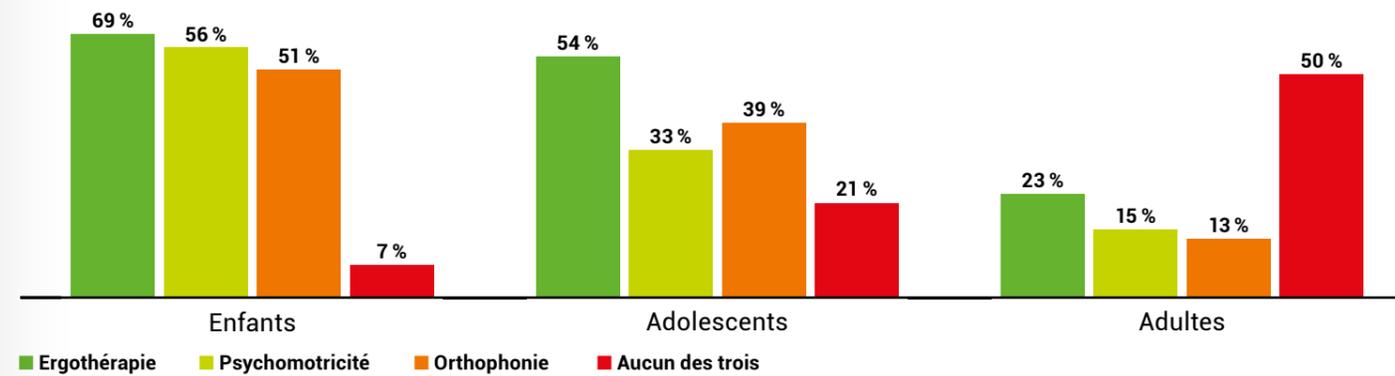
- Deux séances de kinésithérapie par semaine de 30 minutes, quel que soit l'âge de la personne, quelle que soit la sévérité de l'atteinte de la personne.
- Majoritairement réalisées par un kinésithérapeute libéral.
- Un besoin d'écoute, de dialogue, de formation et de coordination.

« 30 minutes c'est trop juste pour enlever et remettre mes attelles de pieds »

« La prise en charge kiné de notre enfant nous semble insuffisante en fréquence et durée »

■ D'autres types de rééducation motrice conventionnelle insuffisamment pratiqués...

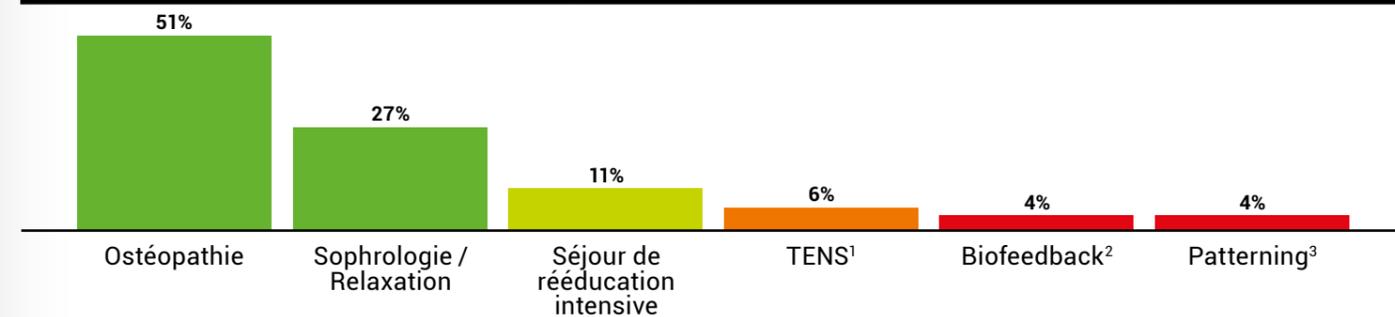
... au regard des troubles associés (troubles de l'élocution notamment)



« Je pratique une activité Judo en adapté une fois par semaine. Lors de ces séances, je travaille les postures et les étirements. Certaines séances peuvent être douloureuses.... Je préfère favoriser les séances de balnéothérapie qui m'apportent de véritables moments de détente. »

« Je pratique la natation et le karaté dans deux clubs handisport et cela m'aide beaucoup au niveau de la rééducation motrice (équilibre...) »

■ Un recours important à certaines techniques complémentaires et alternatives d'intérêt parfois discuté :



« En tant que parents, il est difficile de trouver des sources d'informations fiables (notamment en français). De fait, on est tenté de s'orienter vers des pratiques non reconnues et onéreuses (qui se veulent également prometteuses). »

■ L'analyse d'ESPaCe permet de mieux comprendre les attentes et les préférences des personnes concernées :

- Trouver un kinésithérapeute disponible, surtout formé à la paralysie cérébrale ;
- Être mieux informés et associés au plan de rééducation motrice qui les concerne (incluant exercices et méthodes) ;
- Prendre mieux en compte les troubles associés et les rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie) ;
- Bénéficier d'activités physiques de sport adapté et de loisirs.

L'enquête ESPaCe contribuera à guider les recommandations de bonnes pratiques sur « la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale » de la Haute Autorité en Santé, suite à sa saisine par la FFAIMC.

Docteur **Nathalie Genès**

¹ Neurostimulation électrique transcutanée.

² Ensemble de techniques basées sur la mesure des fonctions organiques, le but étant d'apprendre à les contrôler afin d'améliorer sa santé.

³ Méthode de rééducation basée sur la sur-stimulation du cerveau, personnalisée à chaque cas.



→ DU CÔTÉ DES PROFESSIONNELS

Il a beaucoup été question de "méthodes" lors de ce congrès mais sans réelle mise en perspective dans le contexte particulier de la paralysie cérébrale.

La paralysie cérébrale recouvre une très grande variété de troubles à des niveaux de gravité également très variés. Il aurait été important de rappeler que les différents professionnels rééducateurs qui prennent en charge des personnes atteintes de paralysie cérébrale ont eu une formation de base (anatomie, physiologie...) leur permettant d'aborder différentes pathologies. Ensuite, leurs formations complémentaires ne sont pas des méthodes mais bien des formations permettant d'analyser les différents troubles engendrés par la paralysie cérébrale afin de trouver pour chaque sujet les exercices de rééducations appropriés.

Le principe d'une méthode, par contre, est souvent d'appliquer le même programme pour tous quelques soient les troubles. Or, au cours de ce congrès, ces multiples méthodes et les différentes formations des professionnels n'ont pas été différenciées. Pourtant il est primordial de défendre que nous avons besoin de professionnels formés et non pas de « conducteurs de programme » ou de « facilitateurs » qui seraient des sorte de rééducateurs à bas coût. Laisser croire qu'avec quelques heures d'apprentissage d'une méthode n'importe qui pourrait les remplacer n'est pas respectueux des besoins des personnes que nous accompagnons.

Certaines familles ne se sentent pas suffisamment soutenues, écoutées et reconnues par les différentes institutions et pensent trouver des réponses dans ces méthodes. Nous avons alors à réfléchir à nos pratiques et à notre façon de travailler avec les familles pour coconstruire le projet de leur enfant. Nous avons certainement aussi à moduler notre offre de prestations pour répondre de façon plus individualisée aux besoins des enfants et de leur famille.

Laisser la parole aux familles lors de ce congrès partait d'une intention louable de créer le dialogue mais trop peu de place a été donnée aux professionnels « de terrain » afin de valoriser leur travail. Cependant, il fallait peut-être passer par cet état des lieux un peu critique pour pouvoir, dans un deuxième temps, élaborer ensemble quelque chose de plus constructif ! Et la charte signée lors de ce congrès peut certainement nous aider à faire un pas dans cette direction.

Valérie Junker, chef de service, IEM La Gentilhommière

→ PLACE AUX ARTS!

Dans le cadre de ce congrès était organisé un concours d'arts plastiques, ouvert à toutes les personnes accueillies dans les 29 associations membres de la FFAIMC. Le thème était « **Notre-Dame de Paris : au passé (histoire), au présent (incendie) et au futur (reconstruction)** », pouvant être traité sous forme de peinture, collage, photos ou sculpture, à travers des œuvres individuelles ou collectives.

12 établissements ont participé, dont deux de Cap' devant : le foyer la Ferme du Château (Menucourt, 95) et le FAM du Vert-Galant (Tremblay-en-France, 93), tous deux récompensés !



Les créations du foyer la Ferme du Château : 1^{er} prix de l'œuvre collective, 2^e et 3^e prix de l'œuvre individuelle.

■ Il était une fois... un vitrail !

Cette pièce (reproduite ci-dessus) a été réalisée au cours d'ateliers avec une vitrailliste professionnelle dans son atelier. 54 heures de travail au total et 14 résidents impliqués !

■ Et le 2^e prix est attribué à...

Une sculpture en céramique de Notre-Dame réalisée par un groupe de résidents du foyer du Vert-Galant (Tremblay-en-France, 93) a été récompensée par le 2^e prix de l'œuvre collective.



■ On termine en musique !

La première journée de congrès s'est clôturée par un dîner de gala qui a rassemblé une centaine de personnes. Deux résidents du FAM du Vert-Galant (Tremblay-en-France, 93) ont offert au public un moment artistique avec un slam composé par Farid et une chanson de Ferrat chantée par Jean-Luc et reprise par la salle.





Meilleurs Voeux 2020



cap' devant!

ACCUEILLE ET ACCOMPAGNE LE HANDICAP
AU CŒUR DE LA VILLE, AU CŒUR DE LA VIE

www.capdevant.fr

Retrouvez-nous aussi sur Facebook

 [@associationcapdevant](https://www.facebook.com/associationcapdevant)