

Compte Rendu Conseil Paramédical de l'AFSA 18 mars 2013

Membres présents :

- Dominique CRUNELLE
- Evelyne ARTI
- Magalie BELARBI
- Anne BONNET (le matin)
- Dominique CRUNELLE
- Pascale GRACIA
- Marie Odile LIVET
- Murielle MAIRE
- Catherine KERBRAT
- Denise LAPORTE

Membres excusés :

- o **Adeline Dubrunfaut** : Psychomotricienne, Institut Jérôme Lejeune, Paris
- o **Yannick Bouton** : Kinésithérapeute, Paris
- o **Roger Vasseur** : MPR
- o **Catherine Langlois** : psychomotricienne
- o **Armelle Jouanjan**, psychologue
- o **Alexandra Lloret**, psychomotricienne

Réseau de professionnels :

- o **Olivier Gorgy** : Psychomotricien, Marseille
- o **Jantine Smit** : Kinésithérapeute, CAMSP, Versailles
- o **Lysiane Rolland** : Orthophoniste, CAMSP, Versailles
- o **Marguy Majeres** : Ergothérapeute, Thonon les Bains
- o **Christelle Achaintre** : Orthophoniste, Aix en Provence

- **Michèle N'Guyen** : Ergothérapeute, Région Parisienne
- **Corinne Gayet**

Ordre du jour :

- 1- Formations 2013 / 2014 : Contenus, dates
- 2- Fiches paramédicales 2013 : Thèmes, avancement /finalisation ...
- 3- Point sur les interventions lors des Rencontres Nationales de l'AFSA

🚪 Début de la séance : 9h30

Magalie BELARBI, ne connaissant pas tout le monde, chacun se présente lors d'un tour de table.

🚪 Tour de table

Magalie BELARBI : Psychologue Lille 3 approche comportementaliste TEACCH , ABA, travaille sur l'évaluation (PEP R)

Etablit des projets éducatifs

A mené à bien un suivi sur quelques familles Angelman : Projet financé par l'AFSA : en 2006/2007

- Rencontre avec les familles choisies
- Rencontre avec les établissements suivant ces familles, intéressés par le projet
- Etablissement d'un PEI (Projet éducatif individuel)
- A l'issu du PEI re test pour voir les avancées.
- Projet arrêté à ce stade.
- Non reconduit puisque départ à l'étranger de M BELARBI

Anne Bonnet : Coordinatrice réseau intelli'cure

Présente le DU déficience intellectuelle et handicap mental.

Evelyne ARTI : Neuropsychologue spécialisée Autisme.

Pascale GRACIA : Spécialisée dans la communication alternative et augmentative et avec l'informatique

Formatrice

Educatrice spécialisée en SESSAD

Murielle Maire : Ergothérapeute travaille en IME et FAM

Dominique CRUNELLE : Orthophoniste, Docteur en Sciences de l'éducation

Directrice de l'école d'orthophoniste de Lille

Travaille dans le cadre du handicap de tout âge

Intervient dans les structures pour des formations intra-muros

Marie Odile LIVET : Neuropédiatre à AIX en Provence

Présidente du CMS de l'AFSA

Denise Laporte : Parent d'un adulte de 30 ans

Présidente depuis 2007 de l'AFSA

Catherine KERBRAT : Parent d'un enfant de 14 ans

Déléguée AFSA de la région Nord-Ouest, coordinatrice des formations AFSA.

Election pour pourvoir le poste de président du CPME : Dominique CRUNELLE est élue à l'unanimité des membres présents, à main levée.

Compte -rendu rapide des deux premières réunions du CPME

1^{ère} réunion : Présentation

2^{ème} réunion :

Fixer les objectifs. Rappel

- Faciliter l'éducation, la rééducation et les soins
- Mettre en relation familles et professionnels
- Mettre en relation les professionnels entre eux

La mise en pratique

- Les fiches pratiques : Le fond, La forme, A qui s'adressent-elles ?
- Les formations : 3 nouvelles formations ont été subventionnées par le crédit agricole.
- Les rencontres nationales
- Elaboration d'outils d'évaluation
- Edition du guide d'accompagnement (2015)

Suite à ces rappels D Crunelle demande des précisions à MO LIVET sur le degré de handicap en fonction des causes génétiques.

Mo Livet répond qu'effectivement il y a un degré de handicap plus lourd dans la micro délétion (avec des différences importantes au sein de cette population) et la cause avec le degré le moins lourd est la structure en mosaïque .

Nouvelle question de D Crunelle sur la communication et le langage. Différence entre compréhension et expression, il est constaté que c'est un des syndromes où cette différence est la plus marquée.

La compréhension est beaucoup plus importante que l'expression, est-ce que cette différence n'est due qu'à la déficience intellectuelle ou y a t-il aussi des troubles phasiques ?

L'origine de ce décalage semble liée aussi aux troubles praxiques.

D Crunelle rappelle l'importance des pré requis

Intervention de P Gracia :

Faciliter ce que les personnes SA peuvent faire

Travail sur le regard que l'on porte sur la personne SA

Bien faire attention à ne pas abandonner les codes de communication

Faire passer le message que lorsqu'on parle de codes de communication, on ne parle pas de picto dès la mise en place de ces codes

Importance de suivre la méthodologie

Points sur les formations

- Pascale Gracia fait le point sur la formation sur la communication.

Apprendre à communiquer autrement : 1^{ère} formation mise en place en 2007,

Lors de cette formation de deux jours, des conseils personnalisés issus d'un retour d'un questionnaire envoyé en amont, sont donnés aux participants.

Ce questionnaire permet d'avoir des éléments sur la personne SA et pour les parents de bien observer leur enfant.

La 1^{ère} journée est plutôt théorique avec des jeux de rôle, des mises en situation

La 2^{ème} journée sert à donner des conseils pratiques pour chaque famille.

Pascale explique les autres formations qu'elle animera en juin prochain : Apprendre autrement et 1^{ère} conseils aux jeunes parents

Pascale explique que les formations pour adultes devraient être faites au sein des structures.

- D Crunelle fait le point sur la formation sur les troubles de l'alimentation qui a eu lieu pour la 1^{ère} fois les 16 et 17 mars 2013

Le problème du mélange des âges reste un souci

Il est décidé d'envoyer les documents et les fiches faites par D Crunelle pour ces deux jours à tous les membres du CPME par mail.

- E ARTI et M MAIRE parlent de leur formation sur l'évaluation

Sensibiliser les personnes au découpage de tâches .Comprendre les différentes étapes à élaborer pour y arriver.

Mise en situation : Mise de la table, Lavage des mains...

- E Arti indique qu'elle animera deux jours sur les troubles du comportement chez l'enfant et l'adolescent.

1^{ère} journée : Définition de ce qu'est un trouble du comportement.

2^{ème} journée : Grille d'analyse fonctionnelle.

- Petite aparté E ARTI nous rappelle que TEACCH n'est pas une méthode mais une approche de vie, un programme et qu'à l'intérieur de ce programme il y a des outils et des méthodes

Les fiches pratiques.

Suite au tour de table des formations de 2013, il est question des fiches pratiques.

- Muriel MAIRE nous expose sa fiche sur les repas.

Lecture de la fiche, discussions entre les membres du CPME, des remarques, des modifications des compléments sont faites sur cette fiche qui sera envoyée à Roger Vasseur et Catherine Langlois,

Cette dernière ayant également collaboré à cette fiche sur les repas.

Il est noté l'importance d'employer les mots les plus justes et de prendre en compte tous les âges

Suite à ces échanges, Il est décidé de faire une fiche à l'attention des professionnels et une autre pour les parents plus sous la forme par exemple

Votre enfant a voici ce que vous pouvez faire , idée donnée par E ARTI.

M MAIRE prendra en compte tous ces échanges pour la réécriture de sa fiche.

- D Crunelle expose à son tour les fiches qu'elle a faites sur le bavage, qui sont sous forme de livrets dans lesquels les familles et les professionnels pourront aller piocher selon leur besoin.

Il est décidé que les fiches seront automatiquement validées par le CPME.

- Intervention de D Crunelle qui nous parle des outils qu'elle et son équipe ont créés.
 - Fiches fonctionnelles
 - Dico perso
 - Malette bonjour
 - Fiche de communication.
 - Goutte d'eau pour la toilette
 - Oreiller réveil, coucher
 - D'autres outils sont en cours de finalisation (début juin)

Tous ces outils font partis d'un protocole : CHESSEP

- ✓ Communication grand Handicap,
- ✓ Evaluer
- ✓ Situer
- ✓ S'adapter
- ✓ Elaborer un projet individualisé

Recherche d'un logo qui inclurait le C de communication.

Les rencontres nationales des 6 et 7 avril 2013

Le programme est lu par les membres présents

Pascale Gracia explique son travail auprès du CME les Mésanges, où il y a 8 enfants ayant le SA

- Formation de plusieurs groupes de professionnels de l'IME
- Puis 1 journée commune entre parents et professionnels
- Rencontre avec la MDPH du département
- Intervention et témoignage lors d'une réunion ARS

- 1 professionnel de l'IME (éducatrice) est chargé de coordonner les témoignages. Rédaction d'un article.

Les DVD des rencontres de 2011 seront envoyés aux membres du CPME qui ne les ont pas encore.

Les conférences plénières seront à nouveau filmées cette année et mise aussi sous le format DVD.

Outils d'évaluation.

- P Gracia note **l'importance que ces grilles soient à la portée des personnes sur le terrain : éducateur, AMP, remplaçant**
 - ✓ Permette de donner des pistes
 - ✓ De construire un projet très précis pour la personne.
 - ✓ Questions simples /réponses simples.
- D Crunelle expose des grilles d'évaluation qu'elle a mises en place et dont les équipes se servent
 - ✓ Familles et professionnels se réunissent et parlent de la personne avec handicap **ensemble**.
 - ✓ Chaque intervenant remplit une grille d'évaluation suivant une cotation de 0 à 4 (Synthèse 0 déficit, 4 compétences, 1-2-3 émergence).
 - ✓ Synthèse faite au bout d'un mois
 - ✓ Ne sont retenues que les émergences et les compétences
 - Compétences : Importance que chacun les connaisse, pour les exiger de la personne avec handicap
 - Emergences : elles vont être la base du PEI (on parle maintenant de PAI (Projet d'accompagnement individualisé)).

- D Crunelle nous parle de la grille d'évaluation de la communication :
 - ✓ **NEC** : Niveau d'évolution de communication.
 - Cotation de 1 à 10 mais si le handicap est très lourd de 1 à 5

✚ M Maire passe une vidéo d'un jeune de 19 ans lors de la prise de son repas, la famille va être mise en contact avec Mo Livet pour les problèmes de myoclonies.

✚ D Laporte nous soumet la lecture du livre Polyhandicaps et grands handicaps à expressions multiples aux Presses de l'EHESP de G Zibri J T Richard ;

Il est décidé d'en commander 10.

✚ D Crunelle invite ceux qui le peuvent à assister à la soutenance de deux mémoires de ces étudiantes le 10 juin à Lille. L'après-midi réunion avec tous les professionnels.

- Mémoire sur l'évaluation
- Mémoire sur l'élaboration d'outils

La date du prochain CPME est fixée au 3 juin avec pour ordre du jour

- Les grilles d'évaluations

✚ Fin de la réunion du 18 mars 2013 du CPME.

Président(e) du CPME

Dominique CRUNELLE

Présidente de l'AFSA

Denise LAPORTE