



**CONGRÈS 2022**

## **LIVRET DU PROGRAMME OFFICIEL**

**Reims**

**Mercredi 5, jeudi 6 et vendredi 7 octobre 2022**



## Vivre avec une paralysie cérébrale : une mise en œuvre effective des droits pour une pleine liberté de choix et de décision de la personne

Édito	page 3
Programme officiel	pages 4 à 6
Communiqué de presse	pages 7 et 8
La paralysie cérébrale et Paralysie Cérébrale France en synthèse...	page 9
L'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est en trois dispositifs innovants	pages 10
50 <sup>ème</sup> anniversaire de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est	page 11
De la généralisation des stages de rééducation intensive au déploiement de pôles de compétences et de confiance	page 13
Ateliers thématiques : « <i>L'innovation fait réseau</i> »	page 14
Programme de formation d'experts d'usages	page 14
Cap sur l'estime de soi !	page 15
L'atelier collaboratif Altylab	page 16
L'éducation conductive	page 17
Du concours d'arts plastiques 2022 au défilé de mode	page 18
Visites patrimoniales	pages 19 et 20
Biographies des intervenants	pages 21 à 27
VirtySens : la capsule de voyage multisensorielle	pages 28
Informations utiles	page 29
Plan de l'agglomération de Reims / Plan du caveau Castelnu	page 30
Plan des transports urbains du Grand Reims	page 31

Mesdames, Messieurs,

Paralysie Cérébrale France est heureuse de vous accueillir, à Reims, à l'occasion d'un triple événement : le congrès 2022 de la fédération, la célébration des 50 ans de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est et la journée mondiale de la paralysie cérébrale.

Axée sur le thème des droits, la première journée de ce congrès permettra de dresser les grands enjeux de ces prochaines années en matière de compensation, d'intégration scolaire et professionnelle, d'accompagnement vers une meilleure prise en charge de la paralysie cérébrale et du droit, de toute personne, à une vie affective et sexuelle.

Ce cinquantième anniversaire de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est témoigne, à Reims comme ailleurs, de la maturité du réseau fédéral et d'années de militantisme qui ont permis de faire progresser la cause de la paralysie cérébrale. Qu'il nous soit ici permis de remercier les artisans de ce succès : Jacques TOUSSAINT et Lucien DEBRAINE qui ont construit avec leurs équipes, pour des générations d'enfants, d'adolescents, d'adultes et de parents, les réponses les plus complètes possibles à leurs besoins et à leurs aspirations.

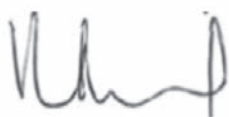
Cet anniversaire donnera lieu à une séquence spécifique intégrant la projection d'une rétrospective, la remise de trophées de l'engagement associatif aux fondateurs, un dîner de gala et un défilé de mode de personnes en situation de handicap. Ce défilé s'inscrit dans le cadre de l'aboutissement d'un projet local structurant encadré par un styliste, destiné à célébrer l'esthétisme et la beauté autour d'un travail de confection de vêtements sur mesure.

La seconde journée sera consacrée à des ateliers sur le thème de : « *L'innovation fait réseau* » autour de projets de bonnes pratiques portés par les adhérents. Il est plus que jamais nécessaire, dans un contexte très difficile, de montrer notre attachement à faire progresser continuellement nos établissements et services sur la voie d'une inclusion réfléchie, ajustée aux besoins et aux désirs de chacune et de chacun.

Nous concluons collectivement le congrès par des visites patrimoniales, dernier acte de deux journées au cours desquelles nous démontrerons à nouveau toute la vitalité du réseau de Paralysie Cérébrale France.

Nous remercions enfin très chaleureusement tous les intervenants qui vont ainsi se succéder, l'équipe d'organisation qui s'est dévouée depuis de longs mois ainsi que tous les partenaires de l'évènement.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous un très agréable congrès et un excellent séjour dans la capitale du champagne.



Christian MINET  
Président de l'AA IMC NE



Jacky VAGNONI  
Président de Paralysie Cérébrale France

# Programme officiel

## Mercredi 5 octobre 2022

CENTRE DE RÉÉDUCATION MOTRICE (CRM) DU VAL DE MURIGNY – 42, AVENUE EDMOND MICHELET À REIMS

### 18h30 **Mot d'introduction de la direction générale et présentation de différents dispositifs médico-sociaux innovants mis en œuvre par l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est**

Agnès DESTENAY, neuropsychologue et référente handicaps rares de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est

Caroline DRUX, directrice générale de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est

Michelle LATU, directrice du foyer « La Baraudelle » de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est

Jérémy PASQUIER, directeur du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) et de la Plateforme de Coordination et d'Orientation de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est

Corinne RAVIART, responsable du centre de ressources polyhandicap de la région Grand Est

### 19h15 **Mot d'accueil du Président**

Christian MINET, président de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est

### 19h30 **Cocktail dînatoire d'ouverture du congrès** (offert par l'AA des IMC du Nord et de l'Est et ses partenaires)

## Jeudi 6 octobre 2022

CAVEAU CASTELNAU – 9, RUE GOSSET À REIMS

Modérateur de la journée : **Thibault MARMONT**

A partir de  
8h00 Café d'accueil

### 9h00 **Discours d'accueil**

Badia ALLARD, maire-adjointe de Reims en charge du handicap et de la ville inclusive

Monique DORGUEILLE, vice-présidente du conseil départemental de la Marne en charge du handicap

Arnaud ROBINET, vice-président du conseil régional Grand Est, maire de Reims et vice-président du Grand Reims

### 9h20 **Intervention d'ouverture du congrès 2022 de Paralyse Cérébrale France**

Jacky VAGNONI, président de Paralyse Cérébrale France

### 9h35 **Grand témoin : Participation, individualisation, auto-détermination et liberté de choix : des concepts à la mise en œuvre pour être pleinement acteur de son parcours de vie**

Hélène GEURTS, enseignante / chercheuse au sein du département de psychologie et de sciences de l'éducation de l'Université de Mons (UMONS) dans le domaine de l'orthopédagogie clinique, de la psychologie sociale, de la gérontologie sociale, de l'empowerment et de l'accompagnement des individus à besoins spécifiques dans une dynamique d'inclusion

### 10h00 **Table-ronde n°1 | Droit à une réelle compensation de son handicap pour des parcours de vie fluides qui répondent aux aspirations des personnes**

Philippe AUBERT, président fondateur de l'association « Rage d'exister », membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et président du conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques

Malika BOUBEKEUR, conseillère nationale en charge de la compensation, de l'autonomie, de l'accès aux droits et des MDPH d'APF France Handicap

Émeric GUILLERMOU, avocat, président de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatés Crâniens et Cérébro-lésés (UNAFTC), président de la mutuelle Intégrance et président de HANDEO

Stéphane LENOIR, coordinateur national de Collectif handicaps

11h00 Pause



**11h30 Table-ronde n°2 | Droit à une scolarisation et à une formation pour bâtir un projet professionnel épanouissant tant en milieu ordinaire qu'en milieu adapté**

Dominique CLÉMENT, conseiller technique de Paralyse Cérébrale France  
Emmanuel GUICHARDAZ, responsable des projets de scolarisation et de formation de Trisomie 21 France, membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et assesseur de la commission éducation, scolarité, enseignement supérieur et coopération entre éducation ordinaire et éducation adaptée  
Didier MARCYAN, délégué régional Grand Est de l'Agefiph  
Didier RAMBEAUX, président de l'Association Nationale des Directeurs et Cadres d'ESAT  
Martine VIGNAU, contrôleur principale des finances publiques, vice-présidente du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), secrétaire national de Union Nationale des Syndicats Autonomes (UNSA) et vice-présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) en charge de la commission formation, emploi et travail protégé

12h45 Déjeuner

**14h30 Table-ronde n°3 | Droit à une rééducation et à un accompagnement de qualité tout-au-long de la vie : de la généralisation des stages de rééducation intensive au déploiement de pôles de compétences et de confiance**

Alain CHATELIN, président de la Fondation Paralyse Cérébrale  
Jean-Philippe PLANÇON, vice-président de l'Alliance maladies rares  
Sébastien GUÉRARD, président de la Fédération Française des Masseurs Kinésithérapeutes Rééducateurs  
Denis JACQUEMOT, ergothérapeute de l'hôpital femme - mère - enfants des hospices civils de Lyon et formateur à l'Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation d'ergothérapie de l'Université de Lyon 1 - Claude Bernard  
Dr Anne RENDERS, chef de clinique en médecine physique et de réadaptation des cliniques Saint-Luc de l'Université catholique de Louvain et coordinatrice du centre de référence en paralysie cérébrale  
Dr Carole VUILLEROT, cheffe du service central de rééducation pédiatrique de l'hôpital femme - mère - enfants des hospices civils de Lyon

**15h50 Table-ronde n°4 | Droit à une vie affective et sexuelle : tabous, réalités et perspectives**

Témoignages de Mmes Marie-Laure KAMINSKI, Cindy KEITA et Anissa MATHLOUTHI sur le droit à une vie affective et sexuelle ainsi qu'à la parentalité (association Cap Devant !)  
Odile ANTOINE, directrice de projets de CoActis Santé  
Dr Éric BÉRARD, secrétaire général et président de la commission éthique d'Odynéo  
Cyrielle CLAVERIE, sénior manager chez OpenCommunities Consulting, ancienne cheffe de projet handicap de la Croix-Rouge française et ancienne présidente de la commission santé, bien-être et bientraitance des personnes handicapées du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)  
Corentin JOUVE, usager d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), administrateur de l'ARIMOC et administrateur suppléant de Paralyse Cérébrale France  
Dorothee OBILI, directrice du cabinet conseil 2CE spécialisé en stratégie de prévention en santé  
Julia TABATH, journaliste, administratrice de l'AFM-Téléthon et membre du comité parentalité des personnes handicapées

17h15 Pause

**17h35 Accueil de M<sup>me</sup> Geneviève DARRIEUSSECQ, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées**

**17h45 Présentation du programme de formation d'experts d'usages**

Julia BOIVIN, consultante / formatrice, cheffe de projet du programme  
Victor GALLAND, usager de la Maison d'Accueil Spécialisée Marc TOUSSAINT à Reims  
Marie-Laure KAMINSKI, usagère du Foyer d'Accueil Médicalisé « Le Pont de Flandre » à Paris

**18h15 Intervention de clôture de M<sup>me</sup> Geneviève DARRIEUSSECQ, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées**

**Spécial 50 ans de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est**

**18h35 Projection de la rétrospective des 50 ans de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est**

**19h00 Remerciements aux fondateurs / partenaires par le Président Christian MINET et remise des trophées\* de l'engagement associatif par M<sup>me</sup> Geneviève DARRIEUSSECQ, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées**

(\*) Trophées réalisés par les usagers et les professionnels de l'Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) « Les Ateliers de Murigny » et le Service d'Activités de Jour (SAJ) « Thi'Saj » de l'AA IMC NE.

19h30 Cocktail





# Programme officiel

20h15 **Dîner de gala**

21h15 **Officialisation des résultats du concours d'arts plastiques 2022 et remise des prix**

Ousmane OUEDRAOGO, président d'honneur du jury  
Jacky VAGNONI, président de Paralytic Cérébrale France

22h00 **Défilé de mode**

Ousmane OUEDRAOGO, directeur artistique et styliste  
et les mannequins

## Vendredi 7 octobre 2022

CAVEAU CASTELNAU - 9, RUE GOSSET À REIMS

A partir de  
8h00 Café d'accueil

8h45 **Présentation générale des ateliers**

Pierre-Yves LAVALLADE, délégué général de Paralytic Cérébrale France

9h15 **Début des ateliers thématiques : « L'innovation fait réseau »**

Les ateliers auront lieu simultanément et les rotations s'effectueront toutes les 45'. Il y aura, au cours de la matinée, 4 sessions par atelier et chaque session sera limitée à 50 participants. Les inscriptions auront lieu le jeudi matin à l'accueil du congrès.

**Atelier n°1 | Programme de formation d'experts d'usages (Paralytic Cérébrale France)**

Julia BOIVIN, consultante / formatrice, cheffe de projet du programme  
et les intervenants experts d'usages

**Atelier n°2 | Cap' sur l'estime de soi ! (Cap Devant !)**

Sylvie MARINI, socio-esthéticienne et présidente de Tact'il  
Sylvain MOUTIER, doyen de la faculté des sociétés et humanités d'Université de Paris et professeur de psychologie cognitive du développement

**Atelier n°3 | L'atelier collaboratif Altylab (ALTYGO)**

Loïc LE BOUVIER, ergothérapeute et responsable de l'atelier collaboratif Altylab d'ALTYGO

**Atelier n°4 | L'éducation conductive (ENVOLUDIA)**

Clara BARBATO, kinésithérapeute au sein de l'Institut Médico-Éducatif (IME) « Les hortillons » d'ENVOLUDIA  
Maëva DRINE, responsable du projet de pédagogie conductive d'ENVOLUDIA  
Michèle LE FAUCHEUX, cheffe du service pédagogie de l'Institut Médico-Éducatif (IME) « Les hortillons » d'ENVOLUDIA  
Brigitte MARTINELLI, directrice de l'Institut Médico-Éducatif (IME) « Les hortillons » d'ENVOLUDIA

10h45 Pause

11h00 **Reprise des ateliers thématiques : « L'innovation fait réseau »**

12h30 **Mots de conclusion**

Christian MINET, président de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est  
Jacky VAGNONI, président de Paralytic Cérébrale France

12h45 Déjeuner

14h30 **Départ sur les sites et début des visites patrimoniales**

Les départs et les retours s'effectueront par navettes depuis le caveau Castelnaud.

PALAIS DU TAU / CATHÉDRALE DE REIMS - PLACE DU CARDINAL LUÇON À REIMS

**Option 1 : visite de la cathédrale Notre Dame de Reims et du palais du Tau**

LE PHARE - RUE DU PHARE À VERZENAY

CHAMPAGNE MAILLY GRAND CRU - 28, RUE DE LA LIBÉRATION À MAILLY-CHAMPAGNE

**Option 2 : visite de l'écomusée de la vigne du Verzenay et des caves du champagne Mailly Grand Cru**

17h00 Fin des visites et retour sur site

**COMMUNIQUÉ DE PRESSE**  
Paris, le 19 septembre 2022.

## Congrès 2022 : Paralytic Cerebral France met l'accent sur les droits et l'innovation

Paralytic Cerebral France organisera, les mercredi 5, jeudi 6 et vendredi 7 octobre prochains, son congrès annuel à Reims. Ce congrès sera également l'occasion de célébrer le 50<sup>ème</sup> anniversaire de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est (AA IMC NE). Axé sur le thème des droits des personnes en situation de handicap, ce congrès permettra d'identifier les grands enjeux de ces prochaines années en matière de compensation, d'intégration scolaire et professionnelle, de participation sociale des personnes avec paralysie cérébrale et du droit inaliénable de toute personne à une vie amoureuse, affective et sexuelle. Ce congrès traitera également du thème de l'innovation autour d'ateliers mettant en exergue les meilleures pratiques professionnelles des adhérents de Paralytic Cerebral France, qui concourent à l'amélioration constante de la qualité et du cadre de vie des personnes en situation de handicap. Un défilé de mode sera enfin organisé et consacrera l'esthétique et la beauté.

Après la célébration des 30 ans de Paralytic Cerebral qui avait eu lieu, l'année dernière, sur les rives du Lac d'Annecy, le congrès 2022 se déroulera les mercredi 5, jeudi 6 et vendredi 7 octobre prochains à Reims sur le thème : « *Vivre avec une paralysie cérébrale : une mise en œuvre effective des droits pour une pleine liberté de choix et de décision de la personne* ». Cet événement sera également l'occasion de célébrer le 50<sup>ème</sup> anniversaire de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est (AA IMC NE)..

### Une première journée axée sur le thème des droits et le pouvoir d'agir sur sa vie

Paralytic Cerebral France a fait le choix d'axer les tables-rondes de son congrès sur quatre grands enjeux : la compensation, le triptyque scolarisation - formation - projet professionnel, la participation sociale des personnes qui vivent avec une paralysie cérébrale et enfin la vie amoureuse, affective et sexuelle.

« *Les intervenants sont invités à faire des propositions concrètes à l'échelle du quinquennat pour faire en sorte que les cinq prochaines années soient synonymes de nouvelles avancées sociétales en faveur des droits des personnes en situation de handicap et de leur capacité à être auteur de leur vie.* » indique Jacky VAGNONI.

« *L'auto-détermination et le pouvoir d'agir seront, tout au long de la journée, au centre de nos préoccupations. C'est dans cet esprit que Paralytic Cerebral France fera un point d'étape sur l'avancement de son programme de formation d'experts d'usages qui présente un caractère novateur et expérimental. Ce programme va permettre à des personnes - notamment accompagnées en établissements médicalisés - de valoriser leur savoir-faire expérientiel pour participer à la montée en compétences des futurs professionnels du soin et de l'accompagnement.* » précise Jacky VAGNONI.

## Une seconde journée axée sur le thème de l'innovation

La seconde journée sera consacrée à des ateliers sur le thème de : « *L'innovation fait réseau* » autour de projets de bonnes pratiques portés par les adhérents du réseau de Paralyse Cérébrale France. « *Il est, dans un contexte très difficile, plus que jamais nécessaire de démontrer notre attachement constant à faire progresser les différentes offres d'accompagnement sur la voie d'une inclusion réfléchie, ajustée aux besoins et aux désirs de chacune et de chacun.* » ajoute Jacky VAGNONI.

Plusieurs innovations seront présentées par les adhérents : l'éducation conductive, l'atelier collaboratif Altylab ou encore l'organisation de séances de socio-esthétique et de socio-coiffure pour personnes en situation de handicap.

## L'AA IMC NE célébrera son 50<sup>ème</sup> anniversaire

« *L'AA IMC NE, adhérente du réseau de Paralyse Cérébrale France, célébrera son 50<sup>ème</sup> anniversaire autour d'une rétrospective en images des événements marquants de son histoire et remettra, en présence de Mme Geneviève DARRIEUSSECQ, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, des trophées aux fondateurs pour les remercier de leur engagement associatif. Ces trophées ont été réalisés par les usagers et les professionnels de l'Établissement et Service d'Aide par le Travail 'Les Ateliers de Murigny' et le Service d'Activités de Jour Thi'Saj'.* » indique Christian MINET, président de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est.

« *Cette séquence anniversaire sera conclue par un défilé de mode de personnes en situation de handicap, qui consacrera l'esthétisme et la beauté. Ce défilé s'inscrira dans le cadre de l'aboutissement d'un projet local structurant, encadré par un styliste, autour d'un travail sur l'estime de soi par le biais de la mode et du vêtement (confection sur mesure).* » conclut Christian MINET.

### Contact presse :

Anne de LANDER - 06 61 77 48 72 - [annedelander@gmail.com](mailto:annedelander@gmail.com)



# La paralysie cérébrale et Paralysie Cérébrale France en synthèse...

La paralysie cérébrale est le premier handicap moteur de l'enfant. Celle-ci touche 125 000 personnes en France, 17 millions de personnes dans le monde ; 1 naissance sur 550.

Ce handicap résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson. Celles-ci provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, parfois accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles qui durent toute la vie.

Les causes sont principalement dues à des cas d'infection et/ou de maladies pendant la grossesse, de grande prématurité, d'accouchement difficile ou encore d'incidents (interventions ou maladies) pendant les premiers mois de la vie de l'enfant (et ce jusqu'à l'âge de 2 ans).



Paralysie Cérébrale France a vocation à représenter toutes les personnes avec paralysie cérébrale (avec ou sans polyhandicap).

Paralysie Cérébrale France fédère différents types d'acteurs représentatifs de l'économie sociale et solidaire, situés tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, gestionnaires ou non-gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français.

Ces acteurs gèrent plus 400 millions d'euros de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 300 collaborateurs (ETP).

Le réseau de Paralysie Cérébrale France accompagne, chaque jour, près de 8 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers plus de 210 établissements et services médico-sociaux ou habitats inclusifs. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 25 000 personnes (proches-aidants et professionnels) mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.

Membre du comité de gouvernance du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), du Conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de Collectif handicaps, Paralysie Cérébrale France est un acteur national de premier plan ayant pour mission de participer à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques liées au handicap à toutes les étapes de la vie : petite enfance, scolarisation, formation professionnelle, emploi, habitat, prévention et offre de soins, offre médico-sociale, soutien à la recherche...

[www.paralysiecerebralefrance.fr](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)

# L'Association d'aide aux IMC du Nord et de l'Est en trois dispositifs innovants

L'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est (AA IMC NE) opère 19 Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) et sanitaires situés dans la Marne, les Ardennes et dans l'Aisne. Celle-ci dispose de 850 places en établissements et services et accompagne régulièrement 1 300 personnes notamment en situation de handicap. L'AA IMC NE emploie près de 500 collaborateurs. 40% des personnes accompagnées présentent une paralysie cérébrale, un polyhandicap ou une cérébrolésion.

L'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est (AA IMC NE) met en œuvre trois dispositifs innovants :

## - La Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) portée par le Centre d'Action Médico-social Précoce (CAMSP) « Bien naître »

La Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) des troubles du neurodéveloppement accueille des enfants de 0 à 7 ans. La PCO a pour objectifs de lever le doute, dès la constatation d'un écart inhabituel dans la trajectoire développementale, de poser un diagnostic fonctionnel ciblé sur les besoins repérés, d'accélérer l'accès à des bilans et de favoriser, si nécessaire, des interventions précoces. La PCO mobilise des professionnels de première ligne au repérage par des actions de sensibilisation. Elle construit des parcours de soins avec des professionnels libéraux et les structures de deuxième ligne. Les professionnels de la plateforme accompagnent les familles dans le parcours de soins de leurs enfants et apportent une aide dans la réalisation des démarches liées aux difficultés de l'enfant. La PCO mobilise le forfait d'intervention précoce permettant le financement de séances en psychomotricité, en ergothérapie, en psychologie sans avance de frais ni reste à charge pour les familles pour une durée d'un an.

**VOTRE ENFANT  
ÂGÉ DE 0 À 7 ANS  
PRÉSENTE DES  
TROUBLES DU  
NEURO-DÉVELOPPEMENT**

La Plateforme de Coordination et d'Orientation TND  
de la Marne vous accompagne.  
PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN.

VOTRE CONTACT  
CAMSP Bien Naître  
58 Allée des Landais - 51100 Reims  
secretariat@pc@imc-ne.org

ameli.fr



INFORMER • SOUTENIR • DEVELOPPER • DYNAMISER • PARTICIPER

**CENTRE RESSOURCES  
POLYHANDICAP**  
GRAND EST

## - Le Centre de Ressources Polyhandicap et le réseau des handicaps rares de la région Grand Est :

Un collectif d'acteurs associatifs et publics a travaillé à la création d'un Centre Ressources Polyhandicap sur la région Grand Est (CRPGE). Le CRPGE permet de soutenir les accompagnants et les aidants des personnes en situation de polyhandicap, en les faisant « monter en compétences » et en encourageant les savoirs partagés entre les professionnels et leurs familles. Le centre a pour ambition de contribuer au développement de la qualité de l'offre en faveur des personnes en situation de polyhandicap en Grand Est. L'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est assure les fonctions d'animation du réseau sur le territoire champardennais et propose deux points relais : la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) Marc Toussaint dans la Marne et l'Institut d'Education Psychomotrice de Montvillers (IEPM) dans les Ardennes.



Considérées comme l'association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs et/ou de troubles psychiques, les situations de handicaps rares concernent toutes les catégories d'âge et peuvent être de naissance, acquises, stables ou évolutives, liées ou non à une maladie rare. Face à la complexité des enjeux de ces accompagnements très spécifiques, une organisation en dispositif intégré permet d'accompagner les personnes dans l'expression de leurs choix pour que leur projet de vie soit porté par l'ensemble des professionnels. L'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est adhère au Réseau Handicaps Rares Nord-Est et dispose de quatre places requalifiées au Centre de Rééducation Motrice (CRM). Les professionnels viennent ainsi en appui d'autres structures pour réaliser des bilans et apporter leurs conseils afin d'améliorer l'accompagnement proposé aux personnes.

### Combinaison de 3 types de rareté



### - Présentation de l'offre d'habitats inclusifs et du Groupement d'Entraide Mutuelle (GEM) itinérant en milieu rural :



La commune d'Attigny - en collaboration avec la communauté de communes - et le Foyer « La Baraudelle » ont souhaité créer un « béguinage ». Cette résidence abrite depuis 2017, six résidents du foyer « La Baraudelle » et six logements pour personnes âgées dans des locaux adaptés. Une salle commune complète ces hébergements permettant des rencontres entre les habitants du « béguinage » et les habitants du village. Ce fonctionnement rend dynamique les relations et les rencontres intergénérationnelles pour l'enchantement de toutes et tous.

Le sud du département des Ardennes est un secteur particulièrement rural, dépourvu de transport. Les personnes cérébrolésées ou ayant des troubles psychiques, isolées dans leurs domiciles, ont moins d'opportunités pour créer de nouvelles rencontres. Le Groupement d'Entraide Mutuelle (GEM) « La Bohème » s'est créé en 2017. Celui-ci intervient sur quatre communes distantes de cinquante kilomètres. Les collaborateurs sont issus de deux structures différentes : le Foyer « La Baraudelle » et l'Établissement Départemental Public d'Accompagnement Médico-Social (EDPAMS) des Ardennes. Le GEM est devenu un lieu d'accueil, d'échanges et de partage particulièrement bien investi par les adhérents.

[www.imc-ne.org](http://www.imc-ne.org)





# 50<sup>ème</sup> anniversaire de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est



Qui se rappelle qu'en 1972, il n'existait, dans la Marne et les Ardennes, aucun établissement ni service pour accueillir les enfants avec paralysie cérébrale et leur apporter les soins et l'éducation qui leur étaient nécessaires ?

C'est à cette époque que des parents se sont mobilisés pour créer le premier maillon d'un parcours, les établissements pour enfants, puis à partir de 1980, les premiers foyers pour adultes.

Le premier Centre d'Aide par le Travail (CAT) a rapidement suivi et il a été créé, pour les personnes les plus handicapées, une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) : la MAS Marc Toussaint.

Bien avant que l'on ne parle d'inclusion, l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est a fait le constat que si des établissements répondaient aux besoins d'une partie des publics accompagnés, une autre souhaitait vivre dans la ville.

L'association a donc commencé à créer, à la fin des années 80, une offre globale de services permettant de répondre aux besoins et aux aspirations de vie des enfants, adolescents et adultes : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), Groupe d'Entraide Mutuelle, Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et un centre de soins infirmiers. Les premières expérimentations d'habitats inclusifs remontent, quant à elles, aux années 90.



Trois constantes ont marqué ces cinquante années d'activité :

- Les valeurs associatives,
- La place des familles,
- L'engagement des professionnels et collaborateurs.

L'objectif de l'association, sur la base des dispositifs médico-sociaux existants ou à venir, est de mettre ces outils au service d'une société toujours plus inclusive. S'il reste encore beaucoup à faire, les travaux engagés, depuis plusieurs années, sur l'autodétermination vont permettre de franchir des étapes structurantes.

Toutes les conditions sont donc réunies pour que l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est continue à adapter son offre pour répondre au mieux aux défis d'une société en pleine évolution.

[www.imc-ne.org](http://www.imc-ne.org)

# De la généralisation des stages de rééducation intensive au déploiement de pôles de compétences et de confiance

Dans le prolongement direct du livre blanc de la paralysie cérébrale, Paralysie Cérébrale France et la Fondation Paralysie Cérébrale travaillent auprès des pouvoirs publics sur la mise en œuvre, dans les cinq prochaines années, de deux mesures phares en faveur de la paralysie cérébrale :

## • La création de pôles de compétences et de confiance pour la paralysie cérébrale :

Sur la base de trois par région, ces pôles seraient destinés à :

- répondre aux besoins de compétences des personnes avec paralysie cérébrale en assurant un suivi longitudinal sans rupture de l'enfant à l'adulte vieillissant,
- contribuer à l'éducation thérapeutique, l'information et à la formation des acteurs du territoire et en faisant vivre les interfaces avec ces acteurs,
- développer la recherche appliquée.



## • La généralisation, sur la base des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), de stages intensifs et ludiques pour la rééducation sur objectif (stages HABIT / HABIT-ILE) :

Dans le prolongement du projet de recherche novateur sur la rééducation intensive (stages HABIT / HABIT-ILE) chez les jeunes enfants avec paralysie cérébrale financé par la Fondation Paralysie cérébrale (intitulé Cap') et des récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), Paralysie Cérébrale France et la Fondation Paralysie Cérébrale ont l'ambition de permettre la généralisation de ces stages intensifs et ludiques pour la rééducation sur objectif.

Ces stages sont basés sur des activités de coordination passant par le jeu pour améliorer l'autonomie des enfants. Cette rééducation s'organise autour de stages d'une durée de dix jours. Les objectifs fonctionnels sont déterminés avec les enfants et les parents (ouvrir une boîte de jouets, faire du vélo, ...) avec des activités motrices structurées de difficulté croissante.

L'enjeu est de permettre, dans les cinq prochaines années, l'organisation de cent stages par an en « vitesse de croisière » et la formation d'environ trois cents professionnels dédiés : superviseurs, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...



[www.paralysiecerebralefrance.fr](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)

[www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)

# L'INNOVATION FAIT RÉSEAU

## Programme de formation d'experts d'usages



La valorisation des savoirs issus de l'expérience via la pair-aidance fait partie des leviers qui contribuent à développer, pour les personnes en situation de handicap, le pouvoir d'agir sur leur propre vie et leur autonomie.

La conviction de Paralytic Cerebral France est que le modèle d'accompagnement est en pleine transformation et que la fédération doit être plus que jamais un des acteurs de cette transformation.

Paralytic Cerebral France a décidé, dans cet esprit, de conduire un projet fédéral ambitieux de formation d'intervenants experts d'usages destiné à participer à la montée en compétences des futurs professionnels du soin et de l'accompagnement.

L'originalité de ce projet est de s'adresser notamment aux personnes en situation de handicap accompagnées par des établissements médicalisés (FAM / MAS) dont l'inaptitude au travail est reconnue. Ces personnes sont au contact des professionnels du travail social et ont l'expérience de cet accompagnement du quotidien.

Le projet pilote (lancé en janvier 2022) présente un caractère novateur et expérimental. Son format est proche de celui d'une recherche-action puisqu'il ne s'agit pas de proposer aux personnes de suivre un module de formation préétabli, mais bien de partir de leurs savoirs expérientiels pour bâtir des interventions auprès des futurs travailleurs sociaux. Il s'agit réellement de co-construire, avec les personnes concernées, un programme de formation qui réponde à leurs besoins / attentes et de faire, en quelque sorte, du « sur-mesure ».

Ce projet mixe des personnes accompagnées par des établissements et des personnes qui évoluent dans la vie ordinaire. L'objectif est de créer à moyen et long terme un réseau national d'intervenants experts d'usages au sein de Paralytic Cerebral France à l'image d'une communauté de pratiques. Ce projet vise à former, la première année, 20 personnes en situation de handicap. Il s'agit d'une année pilote d'expérimentation, qui a vocation à stabiliser la formation et à la pérenniser. Paralytic Cerebral France a confié l'animation de ce projet à l'association GEFCA. Julia BOIVIN en est la cheffe de projet.

Ce programme fait l'objet d'un soutien de l'Agefiph.

[www.paralysiecerebralefrance.fr](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)



**pairs aidants**

A G I R P O U R L A  
**PARALYSIE CÉRÉBRALE**



# L'INNOVATION FAIT RÉSEAU

## Cap' sur l'estime de soi !

cap' devant!  
ACCUEILLE ET ACCOMPAGNE LE HANDICAP  
AU CŒUR DE LA VILLE, AU CŒUR DE LA VIE



Dès leur plus jeune âge, les personnes en situation de handicap ont vu leur corps être objet de soins médicaux, de regards, de manipulations, de douleurs... Difficile alors pour elles d'envisager ce corps, source de leurs maux, comme un objet de bien-être, de plaisir, d'expression, de relation et encore moins de séduction.

Le projet « Cap' sur l'estime de soi » propose des séances de socio-esthétique et de socio-coiffure aux enfants, adolescents et adultes (femmes et hommes) accompagnés par Cap devant ! pour améliorer leur estime d'eux-mêmes et donc leur insertion sociale.

Ce projet s'inscrit dans une action plus vaste de recherche interventionnelle menée en collaboration avec l'Université Paris-Descartes, dont l'objectif est de mesurer l'impact des séances sur l'estime de soi des participants. Ces résultats permettront la réalisation de supports pédagogiques destinés aux personnes en situation de handicap, à leurs familles, aux professionnels des établissements ainsi qu'aux professionnels du secteur de l'esthétique.

Ce projet est rendu possible grâce à un soutien de la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH).



[www.capdevant.fr](http://www.capdevant.fr)

# L'INNOVATION FAIT RÉSEAU

## L'atelier collaboratif Altylab



Altylab est l'atelier collaboratif d'ALTYGO. Celui-ci propose ses services à toute personne en situation de handicap, accompagnée ou non par l'association avec une volonté d'entraide et de partage.

Altylab a pour mission la conception et la réalisation d'adaptations personnalisées appelées « aides techniques », qui permettent d'optimiser l'autonomie, la sécurité et le confort des personnes en situation de handicap et ce dans tous les domaines de la vie (ex. : toilette, habillage, déplacements, repas, scolarité et formation professionnelle, emploi, loisirs, ...).



Les référents d'Altylab conçoivent et fabriquent entièrement l'aide technique désirée ou accompagnent les personnes en situation de handicap dans l'utilisation des matériels de l'atelier (imprimante 3D, scanner 3D,...) afin que celles-ci puissent éventuellement créer elles-mêmes leurs aides techniques.



Les demandes peuvent également provenir des professionnels qui, dans leur accompagnement quotidien, constatent que des améliorations, parfois simples, pourraient être réalisées.

Deux professionnels travaillent à temps partiel au sein de cet atelier : un ergothérapeute (20%) et un responsable informatique (10%).

Le laboratoire s'est vu doté d'un scanner 3D en 2020 grâce notamment aux dons issus de STEPtember et du Conseil Départemental des Côtes d'Armor.

Plusieurs innovations ont vu le jour ces dernières années :

- Le bloqueur de boîte de conserve (primé FABLIFE 2018),
- Le support de yaourt (primé FABLIFE 2020),
- La poignée de redressement (primée FABLIFE 2021),

et bien d'autres créations originales...

Altylab est également membre de la communauté REHAB-LAB. Celle-ci, à travers une charte, permet de partager et de mettre en commun les plans et modalités de fabrication des aides techniques ainsi élaborés par ses membres.

[www.altygo.org](http://www.altygo.org)



# L'INNOVATION FAIT RÉSEAU

## L'éducation conductive



Depuis l'ouverture de l'Institut Médico-Educatif (IME) « Les Hortillons » en mai 2017, ENVOLUDIA travaille à l'adaptation des concepts clés de l'éducation conductive auprès d'un public d'enfants et adolescents polyhandicapés. Il s'agit d'un défi quotidien pour une équipe composée d'accompagnants issus de disciplines variées et aux cultures professionnelles différentes.

Cet accompagnement s'efforce de répondre aux questions suivantes :  
« *Quelles stratégies spécifiques et pertinentes d'accompagnement pour permettre au jeune polyhandicapé de résoudre, par lui-même, les problèmes auxquels il est ou sera confronté dans sa vie actuelle et future ?* »

Il s'agit, en résumé, de répondre à cette question plus générale : « *Quel accompagnement aujourd'hui afin d'autonomiser le plus possible la personne dans sa vie future ?* ».

A travers l'illustration d'une journée type au sein de l'IME, ENVOLUDIA vous propose, dans cet atelier, de présenter la philosophie de vie promue par l'éducation conductive et la manière dont l'équipe pluridisciplinaire s'organise à travers notamment la modélisation d'outils et de ressources privilégiées.



ENVOLUDIA abordera également les difficultés rencontrées et conclura sur le pouvoir d'agir et l'autodétermination de la personne en situation de grande dépendance.

[www.envoludia.org](http://www.envoludia.org)





# Du concours d'arts plastiques au défilé de mode



Paralysie Cérébrale France a initié, à l'occasion du congrès 2022, un grand concours d'arts plastiques à destination des personnes en situation de handicap. Le thème de l'édition 2022 est : « *La liberté* ».

Le concours est ouvert aux formes d'expression suivantes : peinture, collages, photographies et sculptures 2D / 3D. Deux catégories sont créées : œuvre individuelle et œuvre collective. Le concours est doté de nombreux prix de 100 à 300 euros.

Le jury est composé de :

- Ousmane OUEDRAOGO, président d'honneur du jury et directeur artistique / styliste,
- Jacky VAGNONI, président de Paralysie Cérébrale France,
- Monique DORGUEILLE, vice-présidente du Conseil départemental de la Marne,
- Badia ALLARD, maire-adjointe déléguée au handicap et à la ville inclusive,
- Marie-Hélène MONTOUT-RICHARD, conservatrice en chef du musée des Beaux-Arts de Reims,
- Feng SHANG, photographe.

Les résultats seront annoncés, le jeudi 6 octobre, lors du dîner de gala.



Paralysie Cérébrale a le souhait de remplacer, lors du congrès 2024, ce concours d'arts plastiques par un défilé de mode. Ce projet s'inspirera largement de la remarquable démarche mise en œuvre, en 2021, par le Centre de Rééducation Motrice (CRM) du Val de Murigny de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est.



Celui-ci a en effet organisé un atelier de mode et de stylisme à destination de ses usagers. Ce projet avait pour but d'accompagner les personnes en situation de handicap dans la découverte d'elles-mêmes et de travailler sur la confiance et l'estime de soi. Cet atelier a permis l'élaboration de vêtements avec des tissus artisanaux fabriqués au Burkina-Faso.

Cette initiative a associé six jeunes de l'internat, des professionnels du médico-social et Ousmane OUEDRAOGO, directeur artistique et styliste.

Le défilé de mode du dîner de gala est le résultat concret de ce projet.

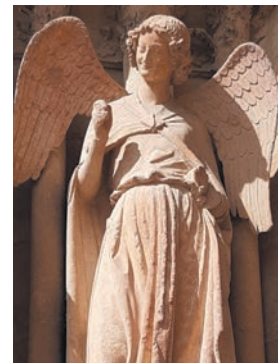
Le futur règlement de ce défilé de mode sera élaboré par Paralysie Cérébrale France au cours de l'année 2023 et reprendra, pour partie, le cahier des charges de ce projet.

## Option 1 : visite de la cathédrale Notre Dame de Reims et du palais du Tau



La cathédrale de Reims est une réalisation majeure de l'art gothique en France tant pour son architecture que pour sa statuaire. Dès le milieu du III<sup>ème</sup> siècle un évêque, saint Sixte, est installé à Reims. Une première cathédrale est construite - l'église des Saints Apôtres - et se trouvait à l'est de l'édifice actuelle. Au début du V<sup>ème</sup> siècle, l'évêque Nicaise choisit l'emplacement actuel pour construire une cathédrale dédiée à la Vierge. Devant cette cathédrale s'élevait un baptistère, baptistère où fut baptisé le roi Clovis, en 498 / 499, par l'évêque saint Remi. Au IX<sup>ème</sup> siècle, les archevêques Ebbon et Hincmar reconstruisent une cathédrale digne d'accueillir le sacre du roi. En 1027, s'appuyant sur la possession de la sainte ampoule, les archevêques de Reims réussissent à

faire reconnaître la cathédrale de Reims comme cathédrale des sacres. A partir de cette date, tous les rois, sauf Louis VI le gros et Henri IV, seront sacrés à Reims. Cette deuxième cathédrale est agrandie par l'archevêque Samson au XII<sup>ème</sup> siècle. Le 6 mai 1210, un incendie ravage la cathédrale. Le 6 mai 1211, l'archevêque Aubry de Humbert pose la première pierre de la cathédrale actuelle. A la fin du XIII<sup>ème</sup> siècle, la nef et la toiture sont terminées, la façade est construite jusqu'à l'étage de la galerie des rois. En 1481, un incendie détruit une partie de la toiture. La toiture et les tours seront reconstruites mais en raison de cette coûteuse restauration, les flèches prévues sur les tours et à la croisée du transept ne seront jamais construites.



[www.cathedrale-reims.com](http://www.cathedrale-reims.com)

L'origine du nom du palais du Tau est due à son plan en forme de T (« tau » en grec) ; cette désignation est attestée dès 1131. En mémoire du baptême de Clovis par saint Remi à Reims vers 496, l'usage s'instaure d'y sacrer les rois de France. Le palais existe déjà au temps de la ville antique. Il est plusieurs fois modifié avant sa transformation en palais classique entre 1671 et 1710 sous la direction de Jules Hardouin-Mansart, premier architecte du roi Louis XIV et de Robert de Cotte, son élève et principal collaborateur.



[www.palais-du-tau.fr](http://www.palais-du-tau.fr)

## Option 2 : visite de l'écomusée de la vigne du Verzenay et des caves des champagnes Mailly Grand Cru

L'écomusée de la vigne du Verzenay vous propose un parcours découverte de la vigne champenoise, ludique et pédagogique, au travers d'espaces dédiés :

- La salle des territoires champenois : grâce à une maquette en volume et un diaporama dynamique et pédagogique, découvrez l'aire d'implantation de la Champagne et plongez dans le monde fascinant du vignoble,
- La ronde des saisons : une présentation du calendrier physiologique de la vigne et les nombreux travaux qui émaillent la production du raisin,
- La fête et les saints : dans cet espace sont présentés bâtons de Saint Vincent et costumes traditionnels encore portés aujourd'hui lors de cette fête typique viticole,
- Contes et légendes : un espace dédié aux contes et légendes où la réalité se mélange au rêve.



[www.phare-verzenay.com](http://www.phare-verzenay.com)



Les vins du domaine puisent leur personnalité dans les raisins d'un même Grand Cru. Trente-cinq lieux-dits tournés vers les quatre points cardinaux dessinent son vignoble. Grâce à la craie du sous-sol, le Pinot Noir révèle, à Mailly Champagne, une fraîcheur unique et une minéralité aux nuances salines. Le Chardonnay s'y marie avec harmonie en apportant toute sa finesse. Là est le style, l'esprit de Mailly. Depuis les premières échelles des crus de 1911 et de 1920, établies par le Syndicat du commerce des Vins de Champagne et les délégués des vigneron, et jusqu'à aujourd'hui, Mailly Champagne sera invariablement classé Grand Cru 100%. Fondée en 1929, Champagne Mailly Grand Cru est l'une des plus anciennes structures coopératives de Champagne.

[www.champagne-mailly.com.fr](http://www.champagne-mailly.com.fr)





## Badia ALLARD

Ajointe au maire de Reims en charge du handicap et de la ville inclusive, Badia ALLARD est également conseillère communautaire du Grand Reims. Elle est particulièrement dans le domaine de l'accès aux droits et de la santé.



## Odile ANTOINE

Diplômée en sciences économiques, sociales et management de l'École Supérieure de Commerce de Paris (ESCP), Odile ANTOINE a choisi de rejoindre, en 2016 et après parcours de 20 ans dans le secteur privé, la dynamique association CoActis Santé en qualité de directrice de projets afin de développer les projets HandiConnect et SantéBD favorisant l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Parent d'une jeune femme vivant avec une maladie rare invalidante et administratrice bénévole pendant 8 ans de Cap Devant !, Odile ANTOINE soutient toutes les initiatives concrètes qui visent à améliorer le parcours de vie des enfants et des adultes en situation de handicap.



## Philippe AUBERT

Diplômé de masters 2 en sociologie politique et historique et en pratiques inclusives et handicap, Philippe AUBERT est le président fondateur de l'association « Rage d'exister », auteur - conférencier, formateur en pratiques inclusives du handicap. Philippe AUBERT est membre, au titre des personnes qualifiées du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et président du Conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques du CNCPH.



## Clara BARBATO

Diplômée en masso-kinésithérapie en 2017, Clara BARBATO exerce depuis à l'Institut Médico-Educatif (IME) « Les Hortillons » à Stains. Elle est également professeure d'éthique à l'école de kinésithérapie de Saint-Maurice et formatrice à l'Institut Motricité Cérébrale. Plus sa pratique auprès des enfants et adolescents polyhandicapés a avancé, plus Clara BARBATO a ressenti un besoin professionnel et personnel d'agrandir son champ d'expertise ; c'est en ce sens qu'elle s'est formée au professorat de deux yogas thérapeutiques dans le but de proposer aux jeunes « une kinesthésie lente et naturelle ».



## Dr Éric BÉRARD

Ancien médecin du Centre Hospitalier Universitaire de Lyon (de l'internat au statut de médecin des hôpitaux), Éric BÉRARD a été également chef du service de rééducation et réadaptation de Giens. Il a, dans ce cadre, conduit de nombreux travaux scientifiques qui ont fait l'objet de publications dans différentes revues scientifiques : la sexualité des patients amputés, cérébrolésés et blessés médullaires, le passage du coma aigu à l'état végétatif persistant (en collaboration avec le Dr Patrick VERSPIEREN), ... La direction du Centre Médical de L'Argentière - Centre de Soins de Suite et de Réadaptation l'amène avec son ami le Dr François TASSEAU à poursuivre cette réflexion éthique jusqu'à un niveau international. Éric BÉRARD fut également expert à l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé (ANAES) puis à la Haute Autorité de Santé en tant que médecin pour la qualité des soins. Éric BÉRARD est secrétaire général d'Odynéo au sein de laquelle il préside, depuis 2013, la commission éthique. Il a, dans ce cadre, dirigé des travaux qui ont conduit à la publication de six rapports, dont un sur la vie affective et sexuelle des personnes paralysées cérébrales en établissement avec le concours de François CROCHON du Centre de Ressources Handicaps et Sexualités (CERHES).



## Julia BOIVIN

Julia BOIVIN est consultante et formatrice dans le milieu du médico-social et de l'entreprise, notamment autour des questions des représentations du handicap, de l'autodétermination et de la pair-aidance. Diplômée d'un master 2 «réfèrent handicap», Julia BOIVIN a travaillé quatre ans dans l'association Odynéo et continue à former dans les établissements et services médico-sociaux, professionnels, personnes accompagnées et parents / proches-aidants. Elle a co-dirigé un ouvrage avec Marc BLIN : « 100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance » aux éditions Tom Pousse. Julia BOIVIN est également vice-présidente du Conseil de l'Engagement des Usagers à la Haute Autorité de Santé.



## Malika BOUBEKEUR

Titulaire d'un doctorat en droit et diplômée en sociologie, Malika BOUBEKEUR travaille dans le secteur du handicap depuis plus de 30 ans. Conseillère nationale à APF France Handicap depuis 15 ans, elle est en charge des questions liées à l'accès aux droits des personnes en situation de handicap, du fonctionnement des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), du droit à la compensation, notamment de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Malika BOUBEKEUR a donc accompagné, suivi et participé à la mise en œuvre, sur ces sujets, de toutes les dispositions de la loi du 11 février 2005 dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

# Biographies des intervenants



## Alain CHATELIN

Père d'un jeune adulte avec paralysie cérébrale et médecin de formation, Alain CHATELIN s'est investi très tôt dans les associations représentatives de personnes en situation de handicap. Président de l'Association Pour l'Éducation Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux (APETREIMC) pendant 14 ans (inclusion et rééducation du jeune enfant, accompagnement à la scolarité, ...), associé à la création d'un lieu de vie pour adulte avec paralysie cérébrale ou à la formation des professionnels dans le cadre de l'Institut Motricité Cérébrale, Alain CHATELIN a contribué à la création de la Fondation Paralysie Cérébrale pour le développement de la recherche et l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Il préside la Fondation Paralysie Cérébrale depuis sa création en 2006. Parmi les actions mises en œuvre pour lever des fonds en faveur de la recherche, la Fondation Paralysie Cérébrale organise STEPtember, un défi caritatif santé / bien-être. Alain CHATELIN a en outre contribué à la création du forum des familles et des utilisateurs au sein de l'European Academy of Childhood Disability (EACD).



## Cyrielle CLAVERIE

Diplômée d'un Institut d'Étude Politique (IEP) et d'un master recherche en sociologie politique, Cyrielle CLAVERIE a commencé, il y a 15 ans, sa carrière dans le secteur du handicap en tant que communicante avant de se diriger vers le développement, l'innovation et le plaidoyer. Cyrielle CLAVERIE gère des projets d'envergures nationale et européenne au sein de LADAPT puis nationale à la Croix-Rouge française où elle conçoit et lance le projet EPoP sur le développement du recours aux savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap. Ces expériences lui ont permis d'alimenter la réflexion pour l'élaboration des politiques publiques. Ancienne vice-présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et présidente de la commission « santé, bien-être et bientraitance », Cyrielle CLAVERIE était également membre de la Conférence Nationale de Santé (CNS), du comité stratégique du Service Public d'Information en Santé (SPIS) et de la commission bientraitance. Membre du groupe de travail sur la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap au Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap (CIH) ou encore du « Grenelle des violences faites aux femmes », Cyrielle CLAVERIE a contribué à y porter la voix des associations et collectifs s'étant saisis du sujet (Centre Ressources Handicaps et Sexualités et Collectif parentalité des personnes handicapées notamment).



## Dominique CLÉMENT

Diplômé d'un certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), Dominique CLÉMENT a été directeur d'un groupement d'établissements pour adultes de l'ADIMC de Haute-Savoie pendant 17 ans, puis directeur général de deux associations savoyardes du réseau UNAPEI pendant 7 ans. Il a été vice-président puis président de l'Association Nationale des Directeurs et Cadres d'ESAT (ANDICAT) pendant 19 ans et a, à ce titre, contribué à l'élaboration de nombreux décrets d'application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il a, en outre, été membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et de la commission médico-sociale de la Haute Autorité de Santé (HAS). Dominique CLÉMENT participe, depuis 2014, au groupe technique national de Serafin-PH et des différents sous-groupes de travail sur les nomenclatures et l'élaboration d'un nouveau modèle de tarification des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) au titre de conseiller technique de Paralysie Cérébrale France. Il assure enfin la formation des cadres ESMS de École Nationale des Solidarités, de l'Encadrement et de l'Intervention Sociale (ENSEIS) dans le domaine du management, des politiques publiques et de la conduite du changement.



## Geneviève DARRIEUSECQ

Après des études à l'université de médecine de Bordeaux Segalen, Geneviève DARRIEUSECQ exerce en tant que médecin allergologue libéral et médecin attaché à l'hôpital de Mont-de-Marsan de 1983 jusqu'en 2008. De 1992 à 2000, Geneviève DARRIEUSECQ est présidente de l'association de formation continue des allergologues d'Aquitaine (APALA). Elle préside également, de 1998 à 2001, le Syndicat national des allergologues (ANAICE) et a été membre du Conseil de l'ordre des médecins des Landes pendant 15 ans. Elle est aujourd'hui présidente de la Fédération Hospitalière de France (FHF) - Région Nouvelle-Aquitaine. Geneviève DARRIEUSECQ commence sa carrière politique en 2004, en devenant conseillère régionale d'Aquitaine, jusqu'en 2015. Elle est élue maire de Mont-de-Marsan en 2008. Elle assure la présidence de Mont-de-Marsan agglomération (18 communes) à partir de septembre 2009. En 2015, elle est élue conseillère départementale des Landes. Geneviève DARRIEUSECQ est élue députée des Landes en 2017. Secrétaire d'État auprès de la ministre des Armées en 2017, puis ministre déléguée auprès de la ministre des Armées, chargée de la mémoire et des anciens combattants, jusqu'en mai 2022, Geneviève DARRIEUSECQ est réélue députée des Landes en 2022 puis est nommée ministre déléguée chargée des Personnes handicapées auprès du ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, le 4 juillet dernier. Conseillère régionale de Nouvelle-Aquitaine depuis le 27 juin 2021, elle démissionne de son mandat en juillet 2022, pour se consacrer à ses fonctions ministérielles.



## Agnès DESTENAY

Après l'obtention de son titre de psychologue en 2002 et avoir suivi le parcours d'apprentissage d'un des premiers Diplôme d'Études Supérieures Spécialisées (DESS) en neuropsychologie à l'université de Savoie, Agnès DESTENAY se dirige, dans un premier temps, vers la gériatrie et la rééducation fonctionnelle à l'hôpital de Verdun. Elle change ensuite d'orientation en choisissant d'exercer auprès d'enfants. Agnès DESTENAY accompagne, depuis 2004, les enfants et leurs parents au Centre de Rééducation Motrice pour Infirmes Moteurs Cérébraux (CRM-IMC). Elle y a deux missions principales : neuropsychologue et référente de projet individualisé. Agnès DESTENAY transmet, depuis quelques années, son expérience, les savoirs acquis sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap moteur aux étudiants du Master 2 de psychologie de Reims. Elle s'investit aussi dans le réseau des handicaps rares de la région Grand Est depuis 2018, de par ses missions des référente handicaps rares au niveau de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est (AA IMC NE).



## Monique DORGUEILLE

Enseignante de métier, Monique DORGUEILLE est conseillère départementale de Bourgogne – Fresnes. Elle est également vice-présidente du conseil départemental de la Marne en charge des personnes handicapées. Monique DORGUEILLE est présidente de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de la Marne.



## Maëva DRINE

Éducatrice de jeunes enfants de formation, Maëva DRINE est responsable du projet de pédagogie conductive d'ENVOLUDIA, qui a pour mission d'accompagner les équipes dans la mise en œuvre et l'utilisation des ressources de la pédagogie conductive auprès des personnes cérébrolésées. Après avoir travaillé cinq ans au sein d'un Institut Médico-Éducatif (IME), Maëva DRINE a obtenu le Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale (CAFERUIS), lui permettant d'accéder à un poste à responsabilité. Elle travaille à encourager l'autonomie, l'épanouissement et le bien-être des personnes accueillies à travers l'accompagnement des équipes et le management par projet.



## Caroline DRUX

Diplômée en droit et gestion des établissements médico-sociaux, Caroline DRUX est directrice générale de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est (AA IMC NE) depuis mai 2021. L'AA IMC NE gère 19 Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) et sanitaires dans les départements de la Marne, des Ardennes et de l'Aisne. Caroline DRUX exerçait précédemment des fonctions de direction dans des associations œuvrant dans le champ de l'aide, des soins à domicile et de l'éducation populaire.



## Victor GALLAND

Usager de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) Marc Toussaint, Victor GALLAND a été accompagné par le Centre de Rééducation Motrice (CRM) de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est dès son plus jeune âge où il a pu suivre une scolarisation à son rythme tout en bénéficiant de rééducation au quotidien. Victor GALLAND souhaite, à travers sa participation au programme de formation d'experts d'usages, partager l'expérience de son vécu et de sa vie d'adulte. Victor GALLAND souhaite transmettre son savoir expérientiel dans des centres de formation car il est convaincu que les récits de personnes porteuses d'handicap peuvent être une ressource à prendre en compte.



## Hélène GEURTS

Éducatrice spécialisée de formation initiale, Hélène GEURTS a poursuivi ses études afin d'obtenir le titre de docteur en sciences psychologiques et de l'éducation à l'Université de Mons. Hélène GEURTS a, à ce titre, travaillé pendant neuf années au sein du service d'orthopédagogie clinique, en Belgique, en qualité d'assistante à mandat. Au cours de son parcours universitaire, ses principales thématiques de recherche ont porté sur la promotion de l'autodétermination et de la qualité de vie des personnes vieillissantes et/ou en situation de handicap.



## Sébastien GUÉRARD

Diplômé du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rouen en kinésithérapie en 2003, Sébastien GUÉRARD exerce en libéral à Saint-Nazaire-en-Roussillon et développe une activité spécialisée dans la rééducation de l'épaule. Il est président de la Fédération Française des Masseurs – Kinésithérapeutes – Rééducateurs (FFMKR) depuis 2019 et président des Libéraux de Santé (LDS) depuis sa création en 2021. Il est vice-président de la Société Française de Rééducation de l'Épaule (SFRE) et ancien président du Conseil National Professionnel de Kinésithérapie (CMK). Sébastien GUÉRARD prône une reconnaissance et une valorisation des compétences propres et spécifiques de chacun des acteurs et appelle à plus de transversalité entre les professionnels de santé. Il milite notamment à un décloisonnement entre la ville et l'hôpital en repensant les logiques de parcours, qui doivent s'appuyer sur la prévention pour répondre au défi du vieillissement de la population et augmenter l'espérance de vie en bonne santé des Français.



## Emmanuel GUICHARDAZ

Titulaire d'un master 2 en sciences de l'éducation - mention scolarisation et besoins éducatifs particuliers, Emmanuel GUICHARDAZ a été enseignant spécialisé pendant plus de 25 ans. Actuellement responsable projet au sein de Trisomie 21 France, il dirige le centre de formation fédéral en développant des actions visant le soutien à l'autodétermination et au pouvoir d'agir des personnes avec troubles du développement intellectuel. Assesseur de la commission « éducation, scolarité, enseignement supérieur et coopération entre éducation ordinaire et éducation adaptée » du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), membre du Comité national du suivi de l'école inclusive, l'activité d'Emmanuel GUICHARDAZ est tournée vers la promotion d'une école ouverte à tous, sans exception. Il a dernièrement contribué à l'ouvrage : « L'inclusion scolaire - perspectives psychosociales » avec Odile ROHMER, Mickaël JURY et Maria POPA ROCH (éditions de l'Université de Bruxelles).

# Biographies des intervenants



## Émeric GUILLERMOU

Avocat de profession, Émeric GUILLERMOU est également président de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatés Crâniens et Cérébro-lésés (UNAFTC), président de la mutuelle Intégrance et président de HANDEO.



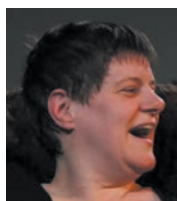
## Denis JACQUEMOT

Diplômé d'état en Ergothérapie et titulaire d'un Master 2 «Handicap et Autonomie», Denis JACQUEMOT est, depuis onze ans, ergothérapeute à l'ESCALE, service central de rééducation pédiatrique de l'hôpital Femme - Mère - Enfant aux Hospices Civils de Lyon. Il fait partie, depuis 2018, du Centre national de référence sur l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) de l'enfant, où il exerce des missions d'information / formation à destination des usagers et des professionnels, mais aussi de développement de thérapies innovantes. Denis JACQUEMOT a coordonné, dans ce cadre, la mise en place de plusieurs séjours HABIT-ILE (thérapie bimanuelle intensive incluant les membres inférieurs) dans la région Lyonnaise. Il exerce également en tant qu'enseignant au département d'ergothérapie de l'Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation de l'Université de Lyon 1.



## Corentin JOUVE

Après un parcours de vie dans différents établissements médico-sociaux, Corentin JOUVE a fait le choix d'une vie en milieu ordinaire avec le support d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). Administrateur de l'ARIMOC, Corentin JOUVE intervient également en tant qu'enseignant formateur après des étudiants éducateurs spécialisés et assistants de service social de l'Institut du Travail Social de Pau, sur le thématique de l'usager expert.



## Marie-Laure KAMINSKI

Usagère du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) « Le Pont de Flandre » à Paris, Marie-Laure KAMINSKI, déjà intervenante au sein du Centre de formation spécialisé en Sanitaire et Social, Services à la Personne, Savoirs de Base et Insertion Professionnelle, a le souhait, à travers sa participation au programme, de se former à l'intervention sur de nouvelles thématiques auprès des professionnels : les droits, les choix et le quotidien des personnes en situation de handicap en foyer.



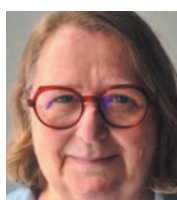
## Michèle LATU

Diplômée d'un Master 1 en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) - réhabilitation par le sport - Michèle LATU a poursuivi, en 1996, sa formation par un Brevet d'État (BE) handisport. Elle a exercé, de 1988 à 2000, la fonction d'animatrice sportive dans différents Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS). Michèle LATU a ensuite évolué vers un poste de chef de service et a obtenu un Diplôme d'Études Supérieures Spécialisées (DESS) en gestion locale puis un Master 2 en Management des Organisations Sanitaires et Sociales (MOSS). Elle est, depuis 2012, directrice du foyer « La Baraudelle » de l'Association d'Aide aux Infirmités Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est. Très investie dans le champ de l'éthique, Michèle LATU a passé un Diplôme Universitaire (DU) d'éthique en santé.



## Loïc LE BOUVIER

Après une première expérience professionnelle en tant que dessinateur industriel, Loïc LE BOUVIER est diplômé en ergothérapie en 1996. Il intègre alors ALTYGO et accompagne enfants, adolescents et adultes en situation de handicap dont la majorité présente une paralysie cérébrale. Loïc LE BOUVIER crée, en 2018, Altylab (atelier collaboratif de création d'aides-techniques en impression 3D) au sein d'ALTYGO. Loïc LE BOUVIER vient en outre d'obtenir un diplôme universitaire en impression 3D « Santé et Handicap », qui lui permet de faire progresser l'offre de service et les compétences d'Altylab auprès des costarmoricains en situation de handicap.



## Michèle LE FAUCHEUX

Éducatrice de jeunes enfants, formée à l'éducation thérapeutique par Michel LE METAYER puis Philippe TOULLET et Alain CHUEN, Michèle LE FAUCHEUX s'est associée au projet de déclinaison de la pédagogie conductive à un public en situation de polyhandicap au sein de l'Institut Médico-Éducatif (IME) « Les Hortillons ». Michèle LE FAUCHEUX y est cheffe de service pédagogie depuis cinq ans. C'est avec conviction qu'elle travaille, avec les équipes de l'IME, dans une optique de progrès pour chacune et chacun quelles que soient ses possibilités.





## Stéphane LENOIR

Diplômé d'un master 2 en management des organisations à vocation sociale et culturelle au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM), Stéphane LENOIR est aujourd'hui coordinateur du Collectif handicaps depuis 2020. Précédemment, au sein du Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques (GIHP), Stéphane LENOIR a, entre autres, pendant quinze ans, accompagné des projets d'habitat, mis en place un foyer d'hébergement expérimental pour étudiants en situation de handicap moteur et géré un service d'accompagnements pour ces étudiants. Il a également participé à de nombreuses démarches inter-associatives pour la promotion de l'accessibilité, de l'habitat, de la vie intime et sexuelle ou encore de l'accès aux livres adaptés.



## Didier MARCYAN

Titulaire d'un Diplôme d'Études Supérieures Spécialisées (DESS) en gestion des ressources humaines, Didier MARCYAN a été consultant en ressources humaines puis directeur des ressources humaines. Il occupe depuis plus de vingt-cinq ans des fonctions de management au sein de l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées (Agefiph) au siège et en régions. Didier MARCYAN est, depuis 2018, délégué régional Agefiph en Grand Est.



## Sylvie MARINI

Esthéticienne diplômée d'État depuis 1979 puis socio-esthéticienne diplômée du Cours D'Éthétique à option humanitaire et sociale (CODES) depuis 1994, le parcours dans cette spécialisation de Sylvie MARINI a démarré à la maison d'arrêt des femmes de Fresnes. Elle intervient depuis en animant des ateliers collectifs et en prodiguant des soins individuels dans les domaines de l'addiction, la prévention et réduction des risques, l'insertion socio-professionnelle, la prostitution, l'obésité... Ses structures d'activité sont principalement les Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA), les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT), les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), les Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction de risques pour Usagers de Drogues (CAARUD), ... Sylvie MARINI est également présidente de Tact'Il, association des Socio-Esthéticien(ne)s de Paris Ile-de-France.



## Brigitte MARTINELLI

Éducatrice spécialisée de formation, Brigitte MARTINELLI a travaillé de nombreuses années en protection de l'enfance avant de rejoindre le secteur du polyhandicap où elle exerce depuis une quinzaine d'années. Elle a rejoint ENVOLUDIA, en 2016, pour prendre la direction de l'Institut Médico-Éducatif (IME) « Les Hortillons » à Stains, établissement dont elle a suivi la construction et assuré l'ouverture en 2017. Avec ses équipes, Brigitte MARTINELLI a développé les ressources de la pédagogie conductive contribuant à développer une pédagogie originale et adaptée au polyhandicap.



## Christian MINET

Christian MINET a rejoint l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est (AA IMC NE) en 1975, après la naissance de sa fille, Marine, atteinte de paralysie cérébrale. Trésorier de l'association de 1975 à 2013, il en devient président en 2013. Engagé dans de nombreuses instances, Christian MINET est vice-président de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Grand Est et président de la commission de l'offre médico-sociale. Il est également administrateur de Paralysie Cérébrale France et représente la fédération auprès du Défenseur des droits et du Conseil français des personnes Handicapées pour les affaires européennes et internationales (CFHE).



## Sylvain MOUTIER

Doyen de la faculté des sociétés et humanités d'Université de Paris, ancien professeur de psychologie cognitive du développement, Sylvain MOUTIER a dirigé l'équipe « psychopathologie et développement : autisme et handicap » du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - EA 4057 - Université de Paris Descartes). Ses recherches, depuis 1995, portent essentiellement sur le développement cognitif, du jeune enfant à l'adulte, notamment dans le domaine de la pensée logique, avec l'objectif de mieux rendre compte des liens entre émotions, fonctions exécutives et capacités de raisonnement des enfants, adolescents et adultes.



## Dorothée OBILI

Diplômée en masso-kinésithérapie, Dorothée OBILI a été directrice adjointe du centre de poliomyélite de Moundou à Brazzaville. Elle a exercé au Mali pendant dix ans avant de s'installer en France où elle a complété sa formation en promotion de la santé. Ingénieure en éducation à la santé et éducation thérapeutique du patient, Dorothée OBILI a travaillé sur les parcours de santé et l'accès aux soins des personnes en grande précarité, en administration à l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France puis comme coordinatrice au sein du réseau régional de santé sexuelle des Pays de la Loire. Dorothée OBILI donne également des cours de santé publique aux étudiants de l'Institut de Formation et de Recherche en Santé (IFRES). Elle a fondé, fin 2021, son cabinet de conseil en stratégie de santé (2CE - Cabinet Conseil Eveil) et poursuit son accompagnement des acteurs de terrain en santé communautaire sur le continent africain comme en France. Dorothée OBILI siège également au conseil d'administration de l'association « Aides » où elle milite activement pour un droit à la vie sexuelle et affective des personnes séropositives et ce depuis son arrivée en France en 2009.

# Biographies des intervenants



## Ousmane OUEDRAOGO

Designer burkinabé-malien, Ousmane OUEDRAOGO est porteur d'un « Passeport Talent » octroyé par l'État Français. Il a débuté dans la mode comme mannequin (de 17 à 24 ans) puis est devenu styliste. Engagé dans le soutien à l'entrepreneuriat social et le commerce équitable, Ousmane OUEDRAOGO valorise, dans ses créations, le travail d'artisans et de coopératives de femmes dans différents pays (Mali, Burkina, Mauritanie...) en contribuant à leur développement mais aussi à la pérennité d'un savoir-faire ancestral.



## Jérémy PASQUIER

Diplômé d'un Master en administration des Établissements et Services Médico-Sociaux, Jérémy PASQUIER est, depuis cinq ans, le directeur du Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) de Reims au sein de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est. Il coordonne, depuis plus d'un an, la mise en place d'une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO).



## Jean-Philippe PLANÇON

Jean-Philippe PLANÇON est vice-président de l'Alliance maladies rares, vice-président du conseil d'administration de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) et administrateur de France Assos Santé. Jean-Philippe PLANÇON a fondé, en 2006, l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques (AFNP) qu'il dirige encore aujourd'hui. Il a également co-fondé et présidé, de 2016 à 2020, l'Alliance française des associations de patients atteints de neuropathies périphériques rares (Alliance-Neuro). Ses implications pour la santé publique sont fortes tant au niveau local, régional, national qu'europpéen : filière neuromusculaire FILNEMUS, opérateur de la transfusion sanguine EFS, Direction Générale de la Santé, Agences Régionales de Santé, European Reference Network for the thematic grouping of rare neuromuscular diseases (EURO-NMD), European Patient Organisation for Dysimmune ans Inflammatory Neuropathies, conseiller éthique dans le cadre du projet européen SUPPORT-E : Covid-19 et plasma convalescent.



## Didier RAMBEAUX

Diplômé en administration des entreprises, formateur-évaluateur, Didier RAMBEAUX dirige, depuis seize ans, un pôle d'Établissements ou Services d'Aide par le Travail (ESAT) pour l'ADAPEI de la Meuse, association gestionnaire de trente Établissements et Services Médico-Sociaux dans la Meuse. Après un début de parcours professionnel en tant que Directeur des Ressources Humaines (DRH) dans l'industrie, Didier RAMBEAUX a ensuite dirigé plusieurs sociétés commerciales en tant que directeur général, notamment dans les télécoms, la communication ou l'évènementiel. Président du Service Médical Interprofessionnel Meusien (SMIM) depuis 2016, il est, depuis 2019, également président de l'Association Nationale des Directeurs et Cadres d'ESAT (ANDICAT).



## Corinne RAVIART

Titulaire d'un Diplôme d'État (DE) de monitrice - éducatrice, d'éducatrice spécialisée et actuellement en préparation d'un DE en ingénierie sociale, Corinne RAVIART débute sa carrière au sein du Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) d'APF France Handicap. Elle intègre ensuite l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de Meurthe-et-Moselle, en tant que conseillère handicap puis conseillère autonomie, référente Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) et référente des Pôles de Compétences et Prestation Externalisées (PCPE) du département. Depuis le 1<sup>er</sup> octobre 2019, Corinne RAVIART est responsable du Centre Ressources Polyhandicap (CRP) Grand Est, et depuis le 1<sup>er</sup> juin 2020, elle est également coordinatrice de la Communauté 360 de Meurthe-et-Moselle.



## Dr Anne RENDERS

Chef de clinique en médecine physique et de réadaptation des cliniques Saint-Luc de l'Université catholique de Louvain, responsable de département de rééducation pédiatrique et médecin coordinateur du centre de référence en paralysie cérébrale, Anne RENDERS est également chargée de cours dans cette même université.



## Arnaud ROBINET

Praticien hospitalier de profession et ancien maître de conférence des universités en pharmacologie, Arnaud ROBINET est maire de Reims depuis 2014. Il est également 2<sup>ème</sup> vice-président du Grand Reims délégué au tourisme, aux relations internationales et à la voirie de Reims et 5<sup>ème</sup> vice-président du Conseil régional du Grand Est en charge de l'attractivité, du tourisme et de la culture. Arnaud ROBINET a été également député de Marne de 2008 à 2017.





## Julia TABATH

Journaliste, membre du conseil d'administration de l'Association Française contre les Myopathies (AFM) - Téléthon, Julia TABATH est, entre autres, en charge du dossier intimité, vie affective, sexualité, santé génésique (santé sexuelle et reproductive) et parentalité depuis plus de dix ans. Elle a, à ce titre, été présidente de CH(s)OSE, association militant en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel. Julia TABATH en est aujourd'hui la secrétaire. Parallèlement et toujours au titre de l'AFM-Téléthon, elle participe au comité parentalité qui a pour but de proposer des actions à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des parents et futurs parents en situation de handicap. Elle est régulièrement interrogée dans les médias sur tous ces sujets.



## Jacky VAGNONI

De formation supérieure spécialisée dans le marketing et le commerce, Jacky VAGNONI a exercé, pendant quelques années, au sein d'entreprises de négoce et de services puis a suivi un parcours d'entrepreneur. Concerné par le handicap suite au diagnostic d'une paralysie cérébrale de l'un de ses fils né prématurément, Jacky VAGNONI s'engage alors dans le mouvement associatif dédié à la cause du handicap. Il est alors élu au conseil d'administration de l'Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux de Haute-Savoie (1995), en devient le vice-président (1996) puis le président (1997 à 2013). Pendant ces seize années de présidence, Jacky VAGNONI participe à la création de plusieurs établissements et services, avec le souci de créer du choix pour répondre aux besoins diversifiés des personnes accompagnées. Jacky VAGNONI rejoint, à partir de 1998, le conseil d'administration de la Fédération Française des Association d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC). Il en intègre, à partir de 2004, le bureau, d'abord au poste de secrétaire, puis de vice-président jusqu'en 2016. Il devient, en 2016, président de la FFAIMC devenue Paralysie Cérébrale France.



## Martine VIGNAU

Investie dans des responsabilités syndicales depuis 1987, Martine VIGNAU a toujours œuvré à la défense des salariés pour construire des solidarités justes et équitables pour toutes et tous. Membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) depuis 2006 et vice-présidente depuis 2020, Martine VIGNAU s'est attachée à développer la société inclusive dans les textes et en entreprise notamment en animant la commission « formation, emploi ordinaire et adapté et travail protégé » afin que le droit du travail intègre les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. Martine VIGNAU est, par ailleurs, vice-présidente du Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE) en charge des relations avec le parlement, présidente du groupe de l'Union Nationale des Syndicats Autonomes (UNSA), membre de la commission des affaires sociales et de la santé et secrétaire nationale UNSA en charge de l'action sociale, la famille et le handicap.



## Pr Carole VUILLEROT


Professeure des Universités à l'Université Lyon 1 et praticien au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lyon, Carole VUILLEROT est, depuis 2017, cheffe du service central de rééducation pédiatrique (L'Escale) des Hospices Civils de Lyon. Présidente de la Société Francophone d'Études et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE) depuis 2022 succédant à un mandat de vice-présidence, Carole VUILLEROT est impliquée dans de nombreux projets nationaux pour l'accès aux soins des enfants en situation de handicap et l'amélioration de la formation des professionnels. Appartenant à l'équipe interaction neurone / muscle au sein de l'Institut NeuroMyoGène / CNRS UMR 5261 / INSERM U1315S, son domaine de recherche concerne principalement la métrologie en particulier autour du développement d'outils d'évaluation de la fonction motrice. Carole VUILLEROT est également largement impliquée dans les essais thérapeutiques dans les pathologies à l'origine de handicap chez l'enfant.



## La capsule immersive multi-sensorielle

**Notre capsule immersive Made in Hauts-de-France permet de se relaxer, de s'évader ou d'être stimulé(e).**



- Dispositif adaptable et transportable pour que chacun puisse l'utiliser,
- Des sensations en 360°, des films en HD et en 4K, adaptés aux besoins et contraintes de chacun.
- Diffusion de vents chauds et froids et d'odeurs
- Utilisation simple et rapide avec casque VR et tablette connectée pour partager et assurer un suivi.
- Made In France 



xavier@virtysens.com  
06 46 64 31 65  
guillaume@virtysens.com  
06 61 18 66 70



virtysens.com



## Les coordonnées des co-organisateur :

### **Paralysie Cérébrale France**

67, rue Vergniaud

75013 PARIS

01 83 81 87 00 / [contact@paralysiecerebralefrance.fr](mailto:contact@paralysiecerebralefrance.fr)

[www.paralysiecerebralefrance.fr](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)

### **Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est**

65, rue Edmond Rostand

51100 REIMS

03 26 50 65 70 / [secretariat-dg.siege@imc-ne.org](mailto:secretariat-dg.siege@imc-ne.org)

[www.imc-ne.org](http://www.imc-ne.org)

## Les sites de l'événement :

### **Centre de Rééducation Motrice (CRM) du Val de Murigny**

42, avenue Edmond Michelet

51100 REIMS

03 26 36 08 08 / [secretariat-direction.crm@imc-ne.org](mailto:secretariat-direction.crm@imc-ne.org)

### **Caveau Castelnau**

9, rue Gosset

51100 REIMS

03 26 79 88 99 / [caveau@champagne-castelnau.fr](mailto:caveau@champagne-castelnau.fr)

[www.receptions-champagne-castelnau.fr](http://www.receptions-champagne-castelnau.fr)

## Les interlocuteurs :

- pour l'organisation générale :

**Jacky VAGNONI**, président de Paralysie Cérébrale France

06 75 37 67 91 - [jvagnoni@paralysiecerebralefrance.fr](mailto:jvagnoni@paralysiecerebralefrance.fr)

**Pierre-Yves LAVALLADE**, délégué général de Paralysie Cérébrale France

06 66 07 84 32 - [pylavallade@paralysiecerebralefrance.fr](mailto:pylavallade@paralysiecerebralefrance.fr)

**Céline COURTIN**, assistante de direction de Paralysie Cérébrale France

01 83 81 87 00 - [ccourtin@paralysiecerebralefrance.fr](mailto:ccourtin@paralysiecerebralefrance.fr)

- pour l'exposition d'arts plastiques :

**Mélanie LOPES**, assistante de direction de l'AA des IMC du Nord et de l'Est

03 26 50 65 70 / [secretariat-dg.siege@imc-ne.org](mailto:secretariat-dg.siege@imc-ne.org)

- pour les transports adaptés à la demande :

**Pierre DUBUS**, bénévole

06 81 61 69 67 / [dubuspierre@wanadoo.fr](mailto:dubuspierre@wanadoo.fr)

**Eric SAULOUP**, bénévole

06 42 48 27 09 / [ericrauloup@orange.fr](mailto:ericrauloup@orange.fr)

- pour les déplacements (taxis et transports urbains) :

### **Les Taxis de Reims**

03 26 47 05 05 / [www.lestaxisdereims.com](http://www.lestaxisdereims.com)

### **G7**

3607 / [www.g7.fr](http://www.g7.fr)

### **Allo VTC Reims**

06 21 22 02 00 / [www.allo-vtc-reims.fr](http://www.allo-vtc-reims.fr)

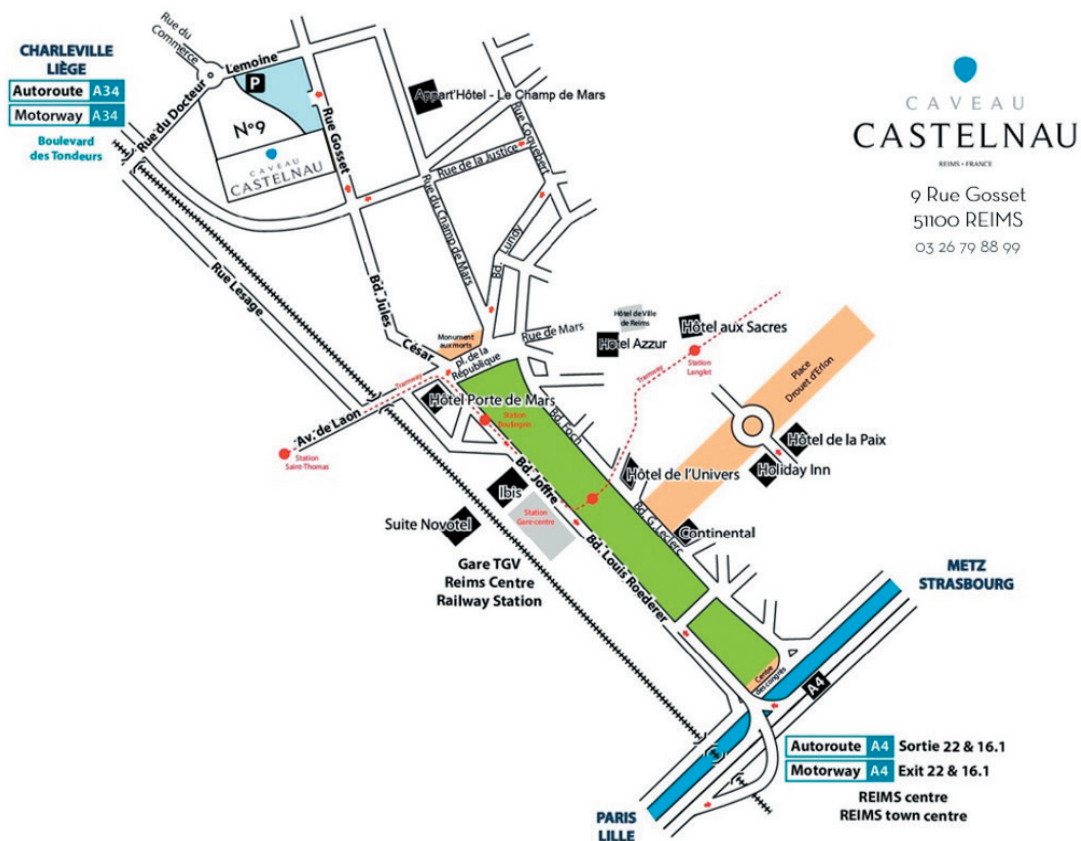
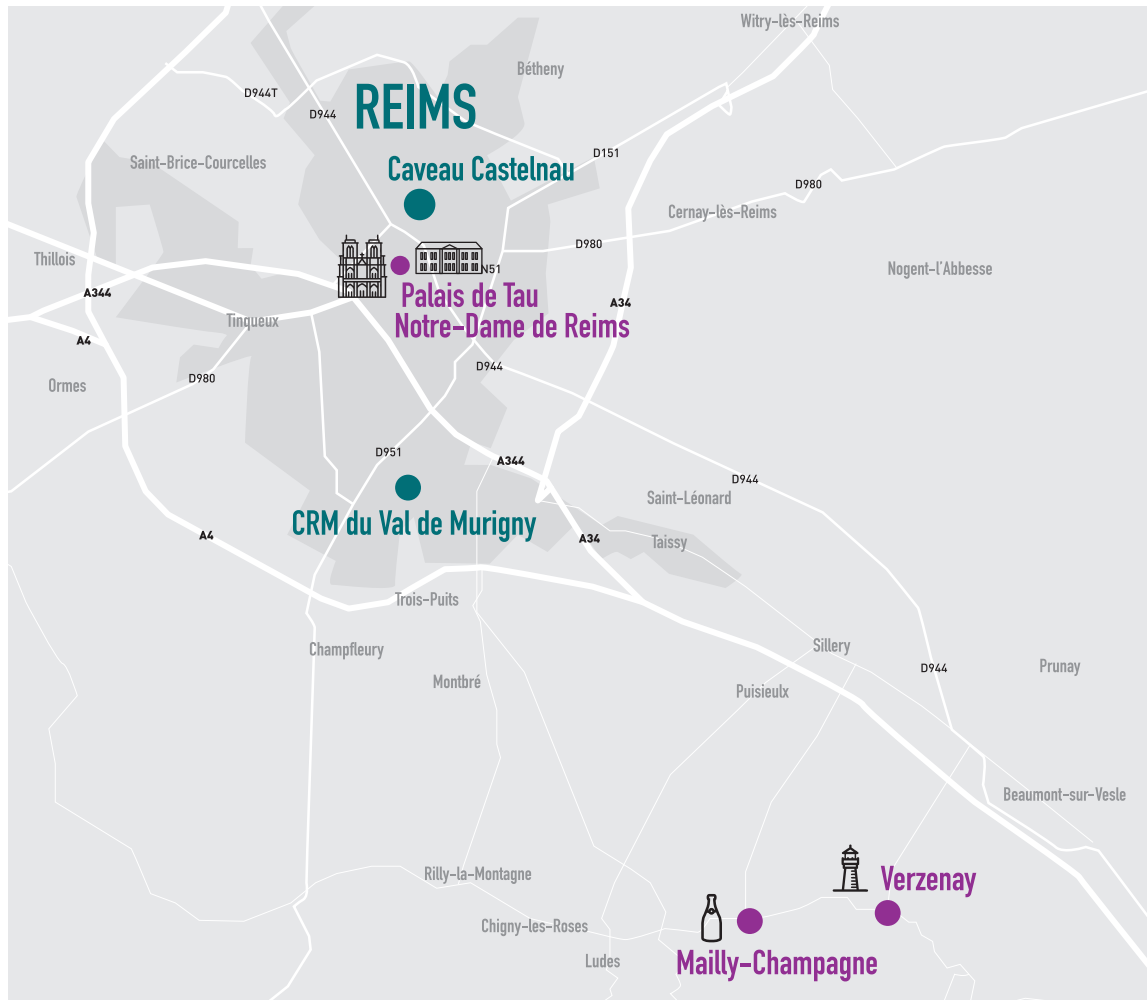
### **CITURA**

0 800 003 038 / [www.citura.fr](http://www.citura.fr)



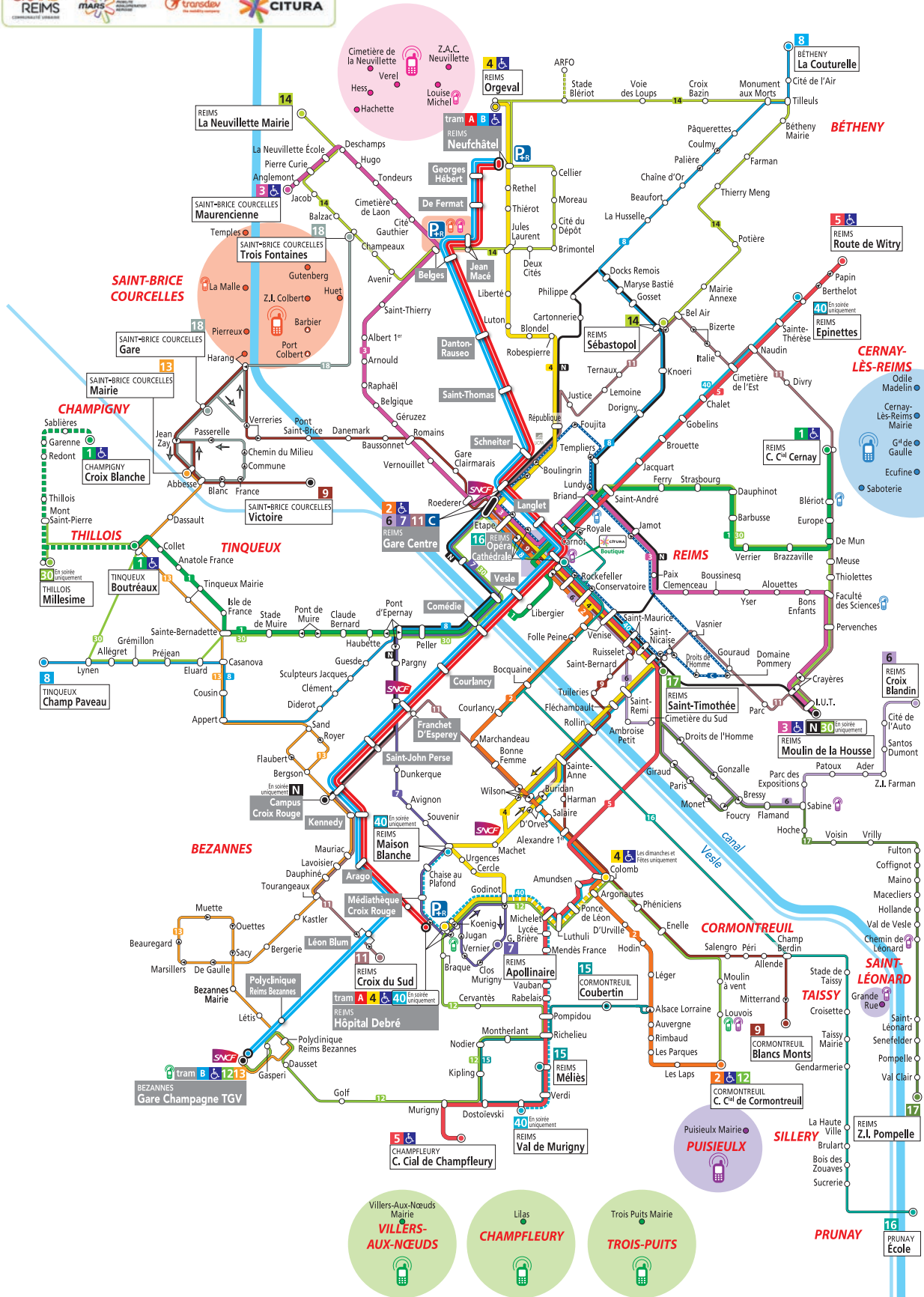
# Plan de l'agglomération de Reims

## Plan du caveau Castelnaud





# Plan des transports urbains du Grand Reims





67, rue Vergniaud  
75013 PARIS  
01 83 81 87 00 - [contact@paralysiecerebralefrance.fr](mailto:contact@paralysiecerebralefrance.fr)  
[www.paralysiecerebralefrance.fr](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)



Paralytic Cerebral France remercie très sincèrement l'ensemble des partenaires et mécènes qui ont apporté leur concours financier à ce congrès.



Paralytic Cerebral France remercie chaleureusement les élus associatifs, les professionnels et les bénévoles de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est, association coorganisatrice de cet événement.

L'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est remercie très sincèrement l'ensemble des partenaires et mécènes qui ont apporté leur concours financier à la célébration des 50 ans.

