



PARALYSIE CÉRÉBRALE
FRANCE

CONGRÈS 2024



LIVRET DU CONGRÈS

« Communiquer est un droit fondamental !
Développons ensemble la communication alternative améliorée »

Angers

Judi 4 et vendredi 5 avril 2024

Édito	page 3
Programme	pages 4 à 6
Communiqué de presse relatif au congrès fédéral 2024	pages 7 et 8
ANCV et écosystème de la démarche de la CAA	page 9
Paralysie Cérébrale France, une fédération dédiée à la paralysie cérébrale et aux handicaps à prédominance motrice	page 10
Académie des experts d'usages	page 11
HandiCap'Anjou, ensemble au cœur de l'action	pages 12 et 13
Film documentaire : « Jusqu'à s'oublier »	pages 14 et 15
Ateliers thématiques : « L'innovation fait réseau »	page 16
Atelier n°1 Les différentes étapes de la formation aux méthodes de communication alternative améliorée	page 16
Publicités (CENOMY et CIMIS)	page 17
Atelier n°2 Le développement de la communication alternative améliorée dans un Établissement et Service pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) et de son versant « hors les murs »	page 18
Atelier n°3 La démarche Daviel : l'enfant a toujours quelque chose à nous dire !	page 19
Publicités (Tobii Dynavox et Smartbox)	page 20
Atelier n°4 Le pilotage associatif d'une démarche globale de communication alternative améliorée	page 21
Informations utiles	page 22
Plans de la ville d'Angers	page 23
Plan du centre des congrès	page 24
Fondation Paralysie Cérébrale et Handéo	page 25
Notes	pages 26 et 27

Mesdames, Messieurs,

La Fédération Paralysie Cérébrale France et HandiCap'Anjou sont heureuses de vous accueillir, à Angers, à l'occasion de ce congrès fédéral 2024.

« Communiquer est un droit fondamental ! Développons ensemble la communication alternative améliorée », tel est le thème de ce congrès. Si communiquer est un droit fondamental, il est aussi un droit universel régi par la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH).

Que ce soit pour répondre à une situation de handicap de naissance, telle que la paralysie cérébrale ou une situation de handicap dite « acquise », telles que la cérébrolésion ou les maladies neurodégénératives survenues, la communication alternative améliorée permet de soutenir le développement du langage dès le plus jeune âge ou de (re)donner la parole de façon temporaire ou définitive à ceux qui l'ont perdu.

La communication alternative améliorée (ou augmentée) met ainsi à disposition de toute personne ayant des difficultés de communication des solutions pour s'exprimer, comprendre et se faire comprendre. C'est dire l'importance de ce thème car la communication est d'abord une question de dignité et la première « brique » de l'autodétermination pour les deux millions de personnes qui ne peuvent pas ou difficilement parler.

Tables-rondes et ateliers se succéderont, pendant deux jours, afin de vous permettre de mieux appréhender les nombreux défis de la communication alternative améliorée tant du point de vue des stratégies, des outils que des acteurs parties prenantes de son utilisation et de sa diffusion.

Le congrès fédéral de Paralysie Cérébrale France réserve traditionnellement des surprises et des moments rares de partage et d'émotions. Nul doute que cette nouvelle édition n'échappera pas à la règle avec la projection exceptionnelle du film documentaire : « Jusqu'à s'oublier » de M. Stéphane KAZADI, réalisateur et le débat qui suivra autour de l'impact du handicap sur les fratries.

Nous remercions très sincèrement tous les intervenants qui vont ainsi se succéder et nourrir les débats ainsi que tous les partenaires de ce congrès sans qui rien n'aurait été possible.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous un très agréable congrès et un excellent séjour angevin.



Christelle TREHET-COLLET
Présidente de HandiCap'Anjou



Jacky VAGNONI
Président de Paralysie Cérébrale France

Jeudi 4 avril 2024

CENTRE DES CONGRÈS JEAN MONNIER - 33, BOULEVARD CARNOT - 49100 ANGERS

Modératrice de la journée : **Arièle LAMBERT**, directrice du CREAL des Pays-de-la-LoireA partir de
8h00 Café d'accueil**9h00 Discours d'accueil**

Richard YVON, maire-adjoint d'Angers en charge des seniors et de la santé
 Marie-Pierre MARTIN, vice-présidente du Conseil départemental de Maine-et-Loire en charge du mieux vivre son handicap
 Béatrice ANNÉREAU, conseillère régionale des Pays-de-la-Loire en charge du handicap
 Jérôme JUMEL, directeur général de l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays-de-la-Loire

9h20 Interventions d'ouverture du congrès 2024 de la Fédération Paralysie Cérébrale France

Jacky VAGNONI, président de la Fédération Paralysie Cérébrale France
 Christelle TREHET-COLLET, présidente de HandiCap'Anjou

9h35 Grand témoin | La Communication Alternative Améliorée (CAA) : des outils et des stratégies au service de la participation sociale et l'inclusion de la personne à besoins complexes de communication

Tahmoures AZIZMORADI, usager d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) et utilisateur d'un dispositif de Communication Alternative Améliorée (CAA)
 Isabelle GUILLOT, assistante de communication

10h00 Table-ronde n°1 | Usagers, assistants de communication, partenaires de communication, multimodalité : bien définir et connaître les outils et les acteurs clés d'une stratégie individualisée de communication alternative améliorée

Elisabeth CATAIX, ergothérapeute, consultante et formatrice spécialisée dans l'accompagnement des personnes avec des troubles de la parole ou du langage et de la communication alternative associée, auteure de nombreux articles et ouvrages de référence dont « *Communiquer autrement* » (vidéo)
 Henry LE LEVREUR, assistant de communication et membre du conseil de la délégation départementale de Maine-et-Loire d'APF France Handicap
 Marilyn POUETO, présidente d'Aactive et Hugo THURIN-POUEYTO
 Céline POULET, secrétaire générale du Comité Interministériel du Handicap (CIH)
 Mathilde SUC-MELLA, formatrice et consultante en CAA, certifiée PODD, dirigeante de CAApables et mère d'un adolescent utilisateur de CAA (vidéo)

11h15 Pause

11h30 Table-ronde n°2 | Entre évaluation du potentiel d'apprentissage de la personne, choix des outils et des stratégies et développement des compétences : les facteurs clés de succès d'un projet global de communication alternative améliorée

Victor GALLAND, usager d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) et utilisateur d'un dispositif de CAA
 Guillemette HESSEL-BALLEYGUIER, ergothérapeute conseil au sein du TechLab d'APF France Handicap
 Odile SITTler, membre du collectif « *Ma voix, mes droits* », utilisatrice du dispositif « *Mon carnet de parcours de vie : ma mémoire partagée* » et Valentine SITTler
 Dominique SPRIET, membre du conseil d'administration de l'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles (ANPSA) et du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), initiatrice du dispositif : « *Mon Carnet de Parcours de Vie - ma mémoire partagée* », auteure des « *Cahiers d'histoire de vie : un support au dialogue et à l'élaboration du sens ?* » et co-auteure de « *La petite fabrique de pictos* »
 Amandine VANZO, psychologue et doctorante au Laboratoire de Psychologie et d'Ergonomie Appliquées (LAPEA) de l'Université de Paris-Cité

12h45 Déjeuner

14h30 Table-ronde n°3 | Formation des assistants et partenaires de communication : créer un environnement favorable à l'utilisation des outils de la communication alternative améliorée

Florence BOUY, orthophoniste, co-fondatrice et co-directrice clinique de l'organisme Formavision
 Lynn DEW, directrice éditoriale de HappyCAA et mère d'une enfant en situation de handicap
 Sophie LALLEMAND, chargée de mission en CAA et technologies d'assistance au sein de l'Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes (ERHR AURA)
 Alan VINOT, directeur général de la Fondation Bompard, porteur d'une Equipe Locale d'Accompagnement sur les Aides Techniques (EqLAAT) et d'un Centre d'Information et de Conseils sur les Aides Techniques (CICAT)

15h45 Table-ronde n°4 | Les enjeux du continuum entre domicile, établissements et société civile sur la communication alternative améliorée

Sophie BONAMY, responsable du service handicap et accessibilité de la Ville d'Angers
 Céline CHAUVEAU, facilitrice de la Communauté 360 de Maine-et-Loire et psychologue clinicienne à l'Etablissement Public Médico-Social (EPMS) de l'Anjou
 Sabine FERRUCCI, parent-aidant d'une jeune femme utilisatrice de CAA, formatrice spécialisée, formatrice, intervenante en CAA certifiée et fondatrice de « *Attrape Ma Main* »
 Aline ROUILLIER, ergothérapeute et chargée de mission handicap au sein du service handicap et accessibilité de la Ville d'Angers
 Gwenaëlle SEBILO, secrétaire générale du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

17h00 Pause

17h15 Projection exceptionnelle du film documentaire : « Jusqu'à s'oublier » de M. Stéphane KAZADI, réalisateur**18h15 Table-ronde n°5 | Frère ou sœur en situation de handicap : quels impacts sur la fratrie ?**

Stéphane KAZADI, réalisateur de films documentaires et chef monteur
 Nina GONZALEZ-LAYMAND, sœur de Léo GONZALEZ
 Laëtitia LEMERCIER, monitrice-éducatrice au sein d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), sœur de Julien DELATTRE
 Agathe LE MERCIER, sœur de Violette LE MERCIER
 Audrey ROLAN, sœur de Mylène ROLAN

19h30 Intervention de Mme Fadila KHATTABI, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et des Personnes handicapées (vidéo)

Un service de transport adapté pour les personnes à mobilité réduite est proposé à l'aller par TITI FLORIS entre le centre des congrès et les Greniers-Saint-Jean. Le départ des Greniers-Saint-Jean, à l'issue de la soirée, s'effectuera par les seuls moyens de transport des congressistes

LES GRENIERS SAINT-JEAN - PLACE DU TERTRE SAINT-LAURENT - 49100 ANGERS

20h15 Dîner de gala (en présence de M. Jean-Marc VERCHERE, maire d'Angers et président d'Angers Loire Métropole)**21h30 Remise des diplômes de l'Académie des experts d'usages**
à Victor GALLAND, Elie MAIGROT, Jean-Hubert POUDREL et Marine ROCHARD**23h15 Fin du dîner de gala**

PROGRAMME

Vendredi 5 avril 2024

CENTRE DES CONGRÈS JEAN MONNIER - 33, BOULEVARD CARNOT - 49100 ANGERS

A partir de 8h00 Café d'accueil

8h45 Présentation générale des ateliers
Pierre-Yves LAVALLADE, délégué général de la Fédération Paralyse 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.

Atelier n°1 | Les différentes étapes de la formation aux méthodes de communication alternative améliorée

Atelier animé par OXANCE

Nadège REGENT, directrice d'un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)
Justine MARICHAL, ergothérapeute
Gaële MASSETY-ROCHE, psychologue

Atelier n°2 | Le développement de la communication alternative améliorée dans un Établissement et Service pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) et de son versant « hors les murs »

Atelier animé par l'ARAIMC

Elisabeth ROJAS, cheffe de service au sein d'un établissement d'accueil de jour et d'une équipe mobile à domicile
Fatima LATRECHE, coordonnatrice de projet et de parcours
Clément MELINE, orthophoniste
Cécile MORA, ergothérapeute

Atelier n°3 | La démarche Daviel : l'enfant a toujours quelque chose à nous dire !

Atelier animé par ENVOLUDIA

Sylvie FOISSEY, responsable des situations complexes de handicap
Marine WALLE, responsable de projet thérapeutique
Lola METAYER, orthophoniste
Anne-Marie VERNEUIL, psychomotricienne

Atelier n°4 | Le pilotage associatif d'une démarche globale de communication alternative améliorée

Atelier animé par HandiCap'Anjou

Christelle TREHET-COLLET, présidente
Jérôme AUDINET, directeur du pôle adultes
Sandrine GIET, monitrice-éducatrice

10h45 Pause

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

L'animation des quatre ateliers sur la CAA reprend dans les mêmes conditions.

HORS PROGRAMME

Académie des experts d'usages : réunion de travail des intervenants experts d'usages et des professionnels accompagnateurs

Julia BOIVIN, cheffe de programme de l'Académie des experts d'usages, consultante et formatrice
Camille GILIBERT, chargée de mission et directrice de GEFC

l'Académie
des experts d'usages

12h30 Mots de conclusion
Jacky VAGNONI, président de la Fédération Paralyse Cérébrale France
Christelle TREHET-COLLET, présidente de HandiCap'Anjou

12h45 Déjeuner

14h30 Fin du congrès

COMMUNIQUÉ DE PRESSE
Paris, le 20 mars 2024.



La Fédération Paralyse Cérébrale France organise, en lien étroit avec Handicap' Anjou, les jeudi 04 et vendredi 05 avril 2024 à Angers, son congrès bisannuel sur le thème : « **Communiquer est un droit fondamental ! Développons ensemble la communication alternative améliorée.** ». La Communication Alternative Améliorée (CAA) met à disposition de toute personne ayant des difficultés de communication des solutions pour s'exprimer, comprendre et se faire comprendre. Tables-rondes et ateliers se succéderont, pendant deux jours, afin de mieux appréhender les nombreux défis de la communication alternative améliorée tant du point de vue des stratégies, des outils que des acteurs parties prenantes de son utilisation et de sa diffusion. La première journée du congrès s'achèvera par la projection en avant-première du film *Jusqu'à s'oublier* de M. Stéphane KAZADI suivi d'un débat assurément riche en émotions sur l'impact du handicap sur les fratries.

Après son congrès fédéral de 2022 sur les droits à Reims, la Fédération Paralyse Cérébrale France met le cap sur l'ouest de la France et organise, en lien étroit avec Handicap' Anjou, les jeudi 04 et vendredi 05 avril 2024 à Angers, son congrès bisannuel sur le thème : « **Communiquer est un droit fondamental ! Développons ensemble la communication alternative améliorée.** ».

Pourquoi avoir retenu le thème de la Communication Alternative Améliorée ?

« Si communiquer est un droit fondamental, il est aussi un droit universel régi par la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH). La communication est d'abord une question de dignité et la première « brique » de l'autodétermination pour les personnes qui ne peuvent pas ou difficilement parler. » indique Jacky VAGNONI, président de Paralyse Cérébrale France.

Preuve de l'importance croissante de ces questions, la 6ème Conférence Nationale du Handicap (CNH) du 26 avril dernier a été à l'origine de nouvelles annonces concernant le développement et la démocratisation de la Communication Alternative Améliorée (CAA) avec le renforcement des équipes d'accompagnement aux aides techniques et la généralisation de la CAA dans les Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) afin que chaque personne accompagnée puisse communiquer.

Qui est concerné par l'utilisation de la Communication Alternative Améliorée ?

Deux millions de personnes ne peuvent pas ou difficilement parler.

« Que ce soit pour répondre à une situation de handicap de naissance, telle que la paralysie cérébrale ou une situation de handicap dite « acquise », telles que la cérébrolésion ou les maladies neurodégénératives survenues, la CAA permet de soutenir le développement du langage dès le plus jeune âge, ou de (re)donner la parole de façon temporaire ou définitive à ceux qui l'ont perdu. » précise Christelle TREHET-COLLET, présidente de HandiCap'Anjou.

« La communication alternative améliorée (ou augmentée) met ainsi à disposition de toute personne ayant des difficultés de communication des solutions pour s'exprimer, comprendre et se faire comprendre. » ajoute Christelle TREHET-COLLET.

Quatre tables-rondes pour mieux appréhender les nombreux défis de la communication alternative améliorée

Grand témoin, tables-rondes et ateliers se succéderont, pendant deux jours, afin de permettre aux congressistes de mieux appréhender les nombreux défis de la CAA tant du point de vue des stratégies, des outils que des acteurs parties prenantes de son utilisation et de sa diffusion.

- Grand témoin : « La communication alternative améliorée : des outils et des stratégies au service de la participation sociale et l'inclusion de la personne à besoins complexes de communication »,
- Table-ronde n°1 : « Usagers, assistants de communication, partenaires de communication, multimodalité : bien définir et connaître les outils et les acteurs clés d'une stratégie individualisée de communication alternative améliorée »,
- Table-ronde n°2 : « Entre évaluation du potentiel d'apprentissage de la personne, choix des outils et des stratégies et développement des compétences : les facteurs clés de succès d'un projet global de communication alternative améliorée »,
- Table-ronde n°3 : « Formation des assistants et partenaires de communication : créer un environnement favorable à l'utilisation des outils de la communication alternative améliorée »,
- Table-ronde n°4 : « Les enjeux du continuum entre domicile, établissements et société civile sur la communication alternative améliorée ».

Projection exceptionnelle du film documentaire « Jusqu'à s'oublier » et cinquième table-ronde autour de l'impact du handicap sur les fratries

Le congrès fédéral de Paralysie Cérébrale France réserve traditionnellement des surprises et des moments rares de partage et d'émotions : la projection en avant-première nationale du film *Presque* avec Alexandre JOLLIEN et Bernard CAMPAN en 2021, l'organisation d'un défilé de mode en 2022, ... « Nul doute que cette nouvelle édition n'échappera pas à la règle avec la projection en avant-première nationale du film documentaire *Jusqu'à s'oublier* de M. Stéphane KAZADI, réalisateur et le débat qui suivra autour de l'impact du handicap sur les fratries. » conclut Jacky VAGNONI.

Contact presse :

Aelya NOIRET - 06 52 03 13 47 - a.noiret@etycom.fr



PARALYSIE CÉRÉBRALE FRANCE

une fédération dédiée à la paralysie cérébrale et aux handicaps à prédominance motrice

La Fédération 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 (associations, mutuelles, fondations, entreprises solidaires d'utilité sociale...), 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 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 200 collaborateurs (ETP).

Le réseau de Paralysie Cérébrale France accompagne, chaque jour, près de 10 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers 240 établissements et services médico-sociaux et de nombreux habitats inclusifs. **Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 30 000 personnes** (proches-aidants et professionnels), mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale ou avec un handicap à prédominance motrice.



Membre du comité exécutif de Collectif handicaps, du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), **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 X f in

Pour mieux connaître et comprendre la paralysie cérébrale...

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'infections et/ou de maladies pendant la grossesse, de grande prématurité, d'accouchements difficiles 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).


l'Académie
des experts d'usages
PARALYSIECÉRÉBRALE
FRANCE

Transformer
l'expérience en expertise
au service de
l'accompagnement



Renseignements :
contact@paralysiecerebralefrance.fr

Académie soutenue financièrement par :



Programme animé par :

Gefca

HandiCap'Anjou est une association de familles angevines qui célébrera son dixième anniversaire en 2024, née de la fusion de l'Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux (ADIMC) et de l'Association Angevine de Parents d'Enfants en situation de handicap (AAPEI).

- 450 personnes accompagnées présentant des déficiences motrices ou des troubles neurodéveloppementaux

HandiCap'Anjou a organisé la structuration de son offre d'établissements et de services en répartissant son activité en trois pôles. L'association gère 20 établissements et services sur Angers et sa périphérie. HandiCap'Anjou accompagne, avec 330 salariés et un budget annuel de 24 millions d'euros, 450 enfants, adolescents ou adultes présentant des déficiences motrices (dont la paralysie cérébrale et le polyhandicap) ou des troubles neurodéveloppementaux (dont la déficience intellectuelle et l'autisme).

HandiCap'Anjou a actualisé, en 2021, son projet associatif. Celle-ci y défend ses valeurs qui sont la bientraitance, le respect et la dignité, l'autodétermination, la citoyenneté et le militantisme. L'association a signé, fin 2020, un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec les autorités de financement et de contrôle : l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le Conseil départemental de Maine-et-Loire. HandiCap'Anjou a engagé, dans ce cadre, une transformation importante de son offre.

HandiCap'Anjou est membre de la Fédération Paralysie Cérébrale France, de l'Unapei, de Nexem, du CREAL Pays-de-la Loire et de l'URIOPSS Pays-de-la-Loire. HandiCap'Anjou est partie prenante du réseau de santé et des questions de handicap à travers notamment la Communauté 360 dont elle est membre fondateur, la commission exécutive de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (Maison Départementale de l'Autonomie), le Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), le Conseil Territorial de Santé (CTS), la commission spécialisée santé mentale...

- L'Institut d'Education Motrice (IEM) « La Guiberdière » et l'Unité d'Enseignement Externalisée (UEE) Grégoire BORDILLON : inclusion et CAA



L'Unité d'Enseignement (UE) de l'IEM « La Guiberdière » est une classe détachée de l'établissement vers l'école Grégoire BORDILLON à Angers. Celle-ci accueille des enfants de l'IEM en âge d'être scolarisés en école primaire et dont le projet individuel prend en compte leur besoin et leur capacité de scolarisation. Ils sont accompagnés par une enseignante spécialisée, des professionnels éducatifs, en collaboration avec les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste et psychologue). Lorsqu'ils ne sont pas à l'école Grégoire BORDILLON, les enfants sont à l'IEM. Tous les enfants bénéficient, à l'école, de l'inclusion avec les enfants des autres classes. Le nombre et la durée des temps d'inclusion dépendent de leur projet. La découverte du monde ou des ateliers de mathématiques, de français, de philosophie ou d'éducation physique et sportive émaillent leur quotidien... Ces temps d'inclusion ne se font toutefois pas que dans un seul sens. Il est proposé, chaque semaine, à un groupe d'enfants d'une autre classe un temps d'activité avec l'UEE autour de la technique de CAA « Makaton ».

Participent à cette activité les enfants du groupe les plus concernés par l'utilisation de ce mode de communication. L'équipe aide les enfants à construire une phrase parlant d'un évènement de la semaine, en utilisant les gestes et pictogrammes propres au « Makaton ». Les enfants repartent avec la phrase en pictogrammes et avec pour consigne, de la transmettre aux autres enfants de leur classe. Une des chansons présentées au spectacle de fin d'année avait été, l'an passé, travaillée entièrement avec cette méthode. C'est une manière de diffuser la CAA pour toutes et tous.

- Pôle adultes de HandiCap'Anjou : vers de nouvelles pratiques sportives !



Le pôle adultes de HandiCap'Anjou fait le pari de l'activité physique depuis plusieurs années en ayant recruté une enseignante en activités physiques adaptées qui anime, chaque semaine, vingt séances aux résidents de deux établissements. Plusieurs d'entre eux sont également en inclusion dans les clubs sportifs. L'objectif est de continuer à proposer de nouvelles pratiques sportives comme la plongée ou l'escalade en élaborant les adaptations nécessaires grâce au soutien des professionnels et des enseignants. Les personnes accompagnées dépassent ainsi leurs limites et sont ravies de pouvoir

pratiquer, pour la première fois, des sports qui étaient jusqu'ici non-envisageables. Cela est d'autant plus essentiel que les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes bienfaits liés à la pratique sportive tant sur le plan moteur, psychique que social. Ne plus se donner de limite ou plutôt ne plus être confronté aux limites que la société pouvait leur renvoyer par crainte ou méconnaissance du handicap. Les personnes en situation de handicap sont plus que jamais prêtes à adopter un mode de vie résolument actif !

- Pôle enfants Troubles du Neuro-Développement (TND) : l'appart'EVA

L'appart'EVA a pour objectif d'évaluer et de développer les compétences d'autonomie des personnes concernées en s'appuyant sur un apprentissage spécifique ou par la mise en place de compensation matérielle et/ou organisationnelle de l'environnement. Ces compétences et aménagements sont ciblés pour être transférables au domicile ou à tout autre lieu permettant l'amélioration de leur qualité de vie. Cet appartement permet de mettre en réflexion le pouvoir d'agir de la personne en situation de handicap et l'appropriation de son désir d'orientation en collaboration avec sa famille. L'appart'EVA permet ainsi à la personne de mieux identifier ses atouts, ses difficultés et ses besoins de compensation spécifiques au service d'une autonomie renforcée. Il s'agit d'un appartement entièrement équipé pour évaluer et apprendre aux personnes les comportements et les actions à



mener pour vivre une vie autonome dans un « chez soi » et dans la cité. Il ne s'agit pas d'un lieu de vie mais d'une passerelle pour observer, évaluer, comprendre et proposer à la personne et à sa famille, des axes de travail précis pour permettre, à chaque fois que possible, le développement des apprentissages. C'est une expérience inclusive nouvelle, inexistante en Maine-et-Loire jusqu'à présent et probablement dans la région. L'appart'EVA accueille et accompagne ainsi des personnes de seize ans et plus présentant des troubles neurodéveloppementaux. Ouvert depuis janvier 2023 et financé entièrement par les fonds propres de HandiCap'Anjou, l'appart'EVA a accueilli en stage douze personnes âgées entre seize et vingt-quatre ans. Certains ont renouvelé cette expérience deux à trois fois. Celle-ci a permis, pour certains d'entre eux, des déplacements autonomes, une modification de leur orientation et une participation plus active à leur choix de vie future.

FILM DOCUMENTAIRE : « JUSQU'À S'OUBLIER »

La Fédération Paralysie Cérébrale France, en partenariat avec What's Up Productions et France Télévision, est heureuse de vous présenter dans le cadre de son congrès 2024, le film documentaire de Stéphane KAZADI : « *Jusqu'à s'oublier* ». La projection du film sera suivi d'une table-ronde sur le thème : « *Frère ou sœur en situation de handicap : quels impacts sur la fratrie ?* ».

Résumé :

Penser au handicap, c'est d'abord penser à la personne touchée et à ses parents. Mais la grande oubliée dans l'histoire, c'est la fratrie, ces frères et sœurs qui grandissent dans l'ombre d'une situation que tout le monde subit. Ils évoluent souvent dans un silence qui cache le poids de leur culpabilité d'être considérés comme normaux et de l'illégitimité à se confier.

Après la mort de mon frère qui souffrait d'une paralysie cérébrale, j'ai décidé de faire éclore cette parole, loin des tabous et lieux communs du handicap. Mon film est donc une tribune pour tous ceux dont la sœur ou le frère est atteint d'un polyhandicap (moteur et cérébral), un porte-voix pour Mila, Gabin, Léa, Lætitia et Franck : ils vivent ou ont vécu comme moi auprès d'un être totalement dépendant et se sont construits en réaction.

Aujourd'hui, ils affrontent le regard des autres mais aussi leur propre regard : ils s'autorisent à parler, enfin, d'une souffrance qu'ils partagent tous.

Une co-production : What's Up Productions / France 3 Pays-de-la-Loire

Durée : 52 mn

Avec la participation du Centre National du Cinéma et de l'image animée (CNC)

Avec le soutien de la Région Pays-de-la-Loire, de la Procirep Angoa et de l'association Thétis



UNE COPRODUCTION FRANCE TÉLÉVISIONS ET WHAT'S UP PRODUCTIONS

JUSQU'À S'OUBLIER

UN FILM DE STÉPHANE KAZADI



ÉCRIT, RÉALISÉ ET MONTÉ PAR STÉPHANE KAZADI | IMAGE GILDAS CORGNET, AURÉLIE PIEL, BENOIT MEIGNAN, YOANN MARTINEAU | INGÉNIEUR DU SON PHILIPPE CHALOUNI

MUSIQUE ORIGINALE JEAN-JÉRÔME SOULADIÉ | MONTAGE SON ET MIXAGE TUDI LE NEDIC | ÉTALONNAGE MARCELLO CILURZO | PRODUCTION LUC PERRIN, ALICE VEZIN

france.tv

3

what's up productions

CNC

RÉGION PAYS DE LA LOIRE

PROCIREP

ANGOA

Thétis

L'INNOVATION FAIT RÉSEAU

Les différentes étapes de la formation aux méthodes de communication alternative améliorée



Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) « La maison des Isles » accueille des adultes qui vivent avec une paralysie cérébrale. Les résidents arrivent, de plus en plus, du secteur « enfants » avec des moyens de communication déjà testés et mis en place. Cependant, leurs aptitudes à communiquer, face à des équipes non formées à la communication alternative améliorée, ont tendance à s'estomper.

L'équipe d'encadrement, face à cette difficulté, a décidé d'axer l'ensemble du plan de formation sur la communication grâce aux formations suivantes :

- les différents outils de la communication alternative améliorée,
 - le « Makaton »,
 - le CHESSEP (Communication Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé).
- Les professionnels concernés ont réalisé, après cette première étape de formation, deux actions concomitantes :

- organiser la transmission de leurs connaissances à leurs collègues,
- commencer à utiliser le « Makaton » et à réaliser des CHESSEP.

L'heure est, après une année écoulée, au bilan avec des constats satisfaisants :

- la formation « Makaton » a suscité de l'engouement au sein des équipes (concret, ludique et facilement applicable),
- les personnes accompagnées ont démontré de réelles aptitudes à utiliser le « Makaton »,
- la réalisation des premiers CHESSEP a mis en évidence des capacités sous évaluées pour les personnes concernées.

Cette première année de pratique a également permis d'identifier certaines difficultés :

- la difficulté de capitaliser les connaissances acquises par certains professionnels à l'échelle de l'établissement,
- l'essoufflement de la pratique du « Makaton » et la déperdition des professionnels formés,
- la complexité de mettre en place l'outil CHESSEP au vu du temps que cela nécessite.

Ces difficultés ont également montré que d'autres prérequis étaient nécessaires pour la mise en place de moyens de communication individualisés :

- connaître le profil cognitif des personnes,
- travailler sur une version simplifiée du CHESSEP plus exploitable au sein de l'établissement,
- partir du projet personnalisé d'une personne plutôt que de viser la pratique généralisée d'un système de communication.

C'est à partir de cette analyse que les équipes du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) « La maison des Isles » ont défini de nouvelles étapes de formation aux méthodes de communication :

- former les professionnels à l'évaluation des compétences cognitives,
- former des binômes à la réalisation du CHESSEP,
- organiser des plans de formation « Makaton » à l'échelle d'une personne accompagnée et en fonction des deux premiers critères.

Aujourd'hui, malgré les obstacles et le contexte du secteur médico-social peu facilitant, les équipes conservent l'idée que l'expression des personnes accompagnées est la priorité absolue. Le chemin est long mais en permettant à chacun de s'exprimer, on participe de fait à éradiquer la « chosification » pour aller vers l'autodétermination.





Paralysie cérébrale, polyhandicap

Des solutions pour développer l'apprentissage de la communication et de l'autonomie

- Commande oculaire, tablettes
- Logiciels de CAA avec des pictogrammes
- Numérique adapté, divertissement
- Contrôle d'environnement & domotique
- Activités de participation et d'interaction
- Espaces sensoriels immersifs et interactifs



Évaluation gratuite



VIVRE, APPRENDRE ET S'ÉPANOUIR

03 80 78 42 20 | info@cenomy.com | www.cenomy.fr



Depuis maintenant 35 ans, CIMIS est spécialisé dans les aides électroniques et outils permettant l'accès à l'informatique et à la communication.

Tél. 04.72.69.70.80 www.cimis.fr

Nous travaillons main dans la main avec les professionnels de santé et associations, au service des personnes en situation de handicap (pour un usage personnel ou professionnel). Nous proposons des solutions pour compenser les conséquences du handicap, liées à la perte d'autonomie, aux troubles du langage, de la parole, et de la compréhension écrite et orale.

Grâce à notre expérience, nous vous proposons des solutions évolutives, adaptées à vos besoins afin de vous faire bénéficier d'une autonomie maximale tels que :

- Tablettes et logiciels de communication (CAA), d'apprentissage, d'éveil utilisant du texte ou des pictogrammes
- Matériels et logiciels permettant l'accès aux ordinateurs, tablettes ou téléphones (Claviers, périphériques de pointage, contacteurs, poursuite oculaire – eyetracker...)





CIMIS—33 Chemin des Avoux—01120 Dagneux—Tél : 04 72 69 70 80—Mail info@cimis.fr—Web www.cimis.fr

Le développement de la communication alternative améliorée dans un Établissement et Service pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) et de son versant « hors les murs »



Changeons notre regard sur les jeunes en situation de polyhandicap !

Les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité (2020) incitent à favoriser l'expression et le pouvoir d'agir de la personne polyhandicapée à travers le développement et l'utilisation des moyens de communication adaptés.

L'ARAIMC peut confirmer que la Communication Alternative Améliorée (CAA) contribue à faire émerger les compétences et les potentialités des enfants non verbaux en termes de compréhension de leur environnement et de communication. Celles-ci peuvent sans cela être ignorées par les professionnels d'Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) qui accompagnent les enfants au quotidien.

Comment créer une vision commune autour de la CAA dans l'accompagnement au quotidien ?

Comment rendre naturelle son utilisation ?

Comment créer un socle commun et faire en sorte que l'Établissement fasse corps ?

Comment impulser et maintenir cette énergie au sein de l'équipe pluridisciplinaire ?

Comment sortir des idées reçues et changer notre culture de travail ?

Quels outils de CAA utiliser ?

Comment investir la CAA dans le cadre d'une Equipe Mobile à Domicile (EMAD) « Polyhandicap » ?

Comment engager les familles autour de l'utilisation de la CAA ?

La CAA est l'affaire de tous !

www.araimc.org

La démarche Daviel : l'enfant a toujours quelque chose à nous dire !



La démarche de communication par le dessin a été créée au sein du Centre pour Enfants Pluri-Handicapés (CEPH) Daviel. Celle-ci répond aux besoins spécifiques d'enfants présentant des troubles complexes du langage, associés à d'autres déficiences : surdité, malvoyance, troubles de l'attention...

Le dessin est étroitement lié au développement des représentations mentales et du langage. Celui-ci est souvent considéré comme une forme de langage visuel où les formes constituent le vocabulaire et leur assemblage constitue la syntaxe. Il s'agit d'un moyen privilégié de communication : l'interlocuteur qui dessine facilite la compréhension mais aussi l'expression de la personne à besoins spécifiques de communication. Celle-ci pourra ainsi pointer ou demander à ajouter des éléments au dessin.

Le dessin situationnel utilisé au centre Daviel se présente comme un outil de soutien à la communication. Sans préparation ni connaissance d'un code pictographique, tout partenaire de communication peut, à l'aide d'un crayon et d'une feuille de papier, faciliter la communication en dessinant ce qui est dit oralement. Nul besoin, pour cela, de talent de dessinateur.

ENVOLUDIA vous propose d'illustrer puis d'expérimenter cette démarche d'accès au langage qui peut être utilisée en tant que telle ou articulée avec d'autres outils de CAA.

La facilitation graphique, éprouvée depuis une trentaine d'année au centre Daviel, a su convaincre les professionnels et les familles en l'adaptant à sa manière et selon ses besoins. ENVOLUDIA tente désormais, à travers son Projet Global d'Accompagnement (PGA), de mettre en pratique cette démarche au sein de ces établissements accueillant des personnes polyhandicapées.

www.envoludia.org



tobii *dynavox*

Communiquer au-delà du handicap

Les conséquences d'une paralysie cérébrale ne doivent pas constituer un obstacle insurmontable.

Les dispositifs de CAA sont une modalité qui offrent des perspectives illimitées.

Retrouvez-nous lors de ce congrès pour découvrir les possibilités offertes par nos solutions.



Lucie, atteinte de paralysie cérébrale, utilisatrice du dispositif de CAA TD Pilot à commande oculaire sur iPad OS



Pour en savoir plus sur la Communication Alternative et Améliorée (CAA) : <https://fr.tobiidynavox.com>
Pour toutes questions, contactez-nous : france@tobiidynavox.com

L'INNOVATION FAIT RÉSEAU

Le pilotage associatif d'une démarche globale de communication alternative améliorée



L'autodétermination et l'inclusion sont deux concepts portés par le projet associatif de HandiCap'Anjou.

Le conseil d'administration, afin de pouvoir les mettre en œuvre, a décidé de faire de l'accessibilité communicationnelle une priorité dans les prochaines années.

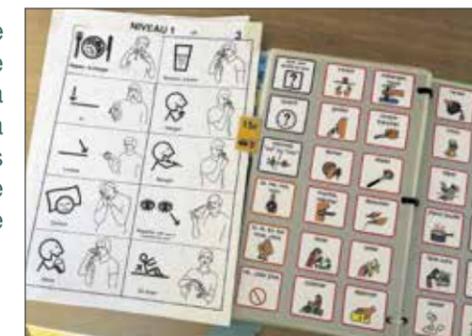
Un des enjeux est de former les professionnels à cette démarche et d'y associer les familles afin que la CAA soit non pas un élément stigmatisant mais un élément typique du milieu ordinaire et soutienne la personne dans tous ses actes de communication quels que soient le lieu et le moment.

HandiCap'Anjou a fait le choix de démarrer le processus de formation par les pôles enfants et adultes « déficience motrice et polyhandicap » en finançant :

- la certification de huit professionnels au niveau CAA avec ISAAC France,
- une formation de deux jours aux bases de la CAA organisée de manière transversale pour tous les établissements des pôles « déficience motrice et polyhandicap » et rassemblant professionnels et familles (trois sessions de douze personnes),
- une supervision de la mise en œuvre dans les établissements des pôles enfants et adultes « déficience motrice et polyhandicap ».

Un comité de pilotage associatif correspondant à l'actuelle commission communication animée par Mme Christelle TREHET-COLLET, présidente de HandiCap'Anjou, sera en charge du suivi et de l'évaluation du dispositif CAA à destination du conseil d'administration, le financement de ces formations-supervisions étant assuré par la vie associative suite à un refus de financement de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

www.handicap-anjou.fr



Smartbox

Inscrivez-vous gratuitement à notre e-learning dès aujourd'hui !



Smartbox Assistive Technology fournit des logiciels et des dispositifs de CAA pour aider les personnes à communiquer. Découvrez-en davantage sur notre stand !

Grid for iPad

Grid 3



- Les coordonnées des co-organisateur :

Fédération Paralysie Cérébrale France
 2, rue Mozart
 92110 CLICHY
 01 83 81 87 00
 contact@paralysiecerebralefrance.fr
 www.paralysiecerebralefrance.fr

HandiCap'Anjou
 114, rue de la Chalouère
 BP 3114
 49017 ANGERS Cedex 02
 02 41 43 93 65
 siege.social@handicap-anjou.fr

- Les interlocuteurs nationaux et locaux :

Pierre-Yves LAVALLADE, délégué général de la Fédération Paralysie Cérébrale France
 06 66 07 84 32 / pylavallade@paralysiecerebralefrance.fr

Céline COURTIN, assistante de direction de la Fédération Paralysie Cérébrale France
 01 83 81 87 00 / ccourtin@paralysiecerebralefrance.fr

Marie-Eve VIARDE, directrice générale de HandiCap'Anjou
 06 14 99 02 61 / marie-eve.viarde@handicap-anjou.fr

Sandra GARCIA, assistante de direction de HandiCap'Anjou
 02 41 43 93 65 / siege.social@handicap-anjou.fr

- Les sites de l'événement :

Centre des congrès Jean Monnier
 33, boulevard Carnot
 49100 ANGERS
 02 41 96 32 32
 angersevents@destination-angers.com

Greniers Saint-Jean
 Place du Tertre Saint Laurent
 49000 ANGERS
 02 41 05 40 73

- Pour les déplacements et le stationnement :

• Taxi :

Allo Anjou Taxis
 02 41 87 65 00

• Pour se rendre au centre des congrès par le bus ou le tramway :

Bus : lignes 3, 4, 9, 10 – arrêt Mendès-France

Tramway : ligne A – arrêt centre des congrès
 ligne B – arrêt centre de congrès

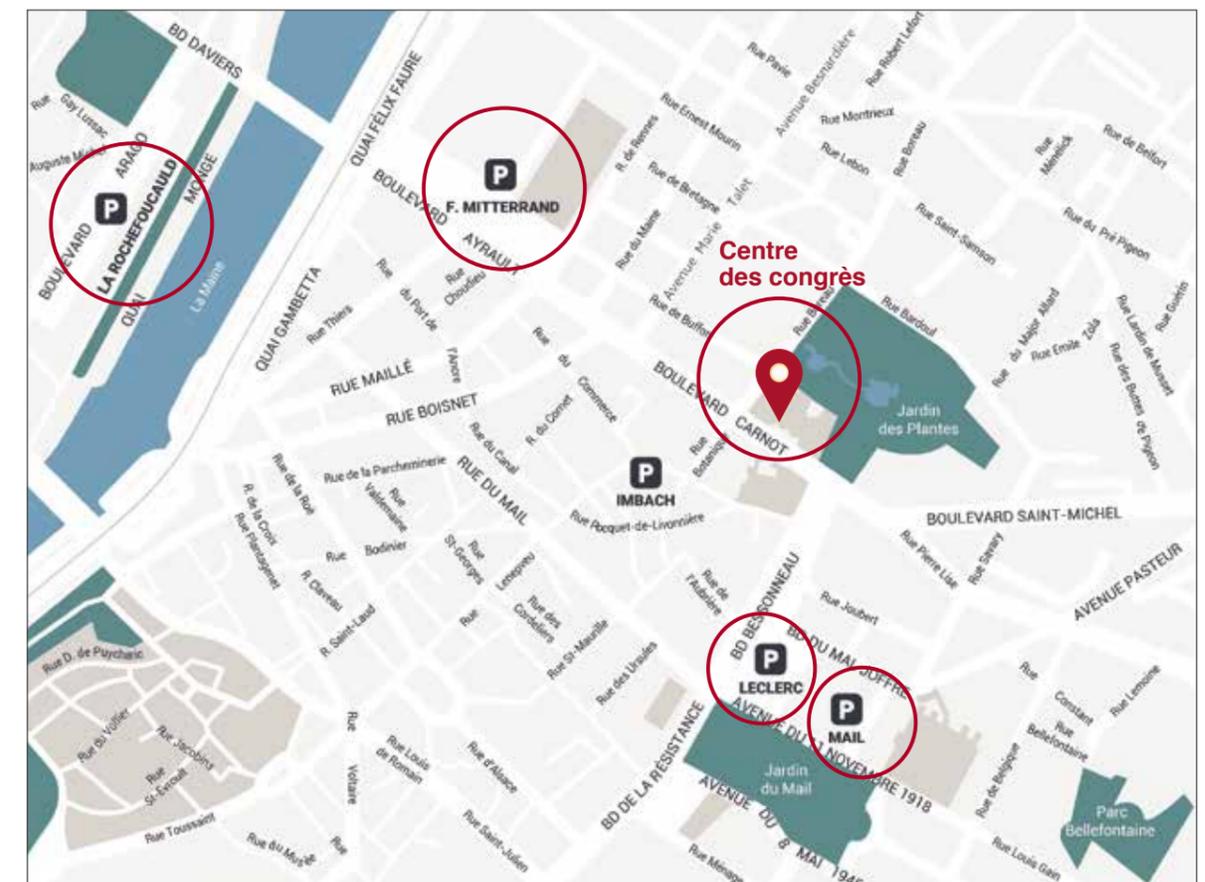
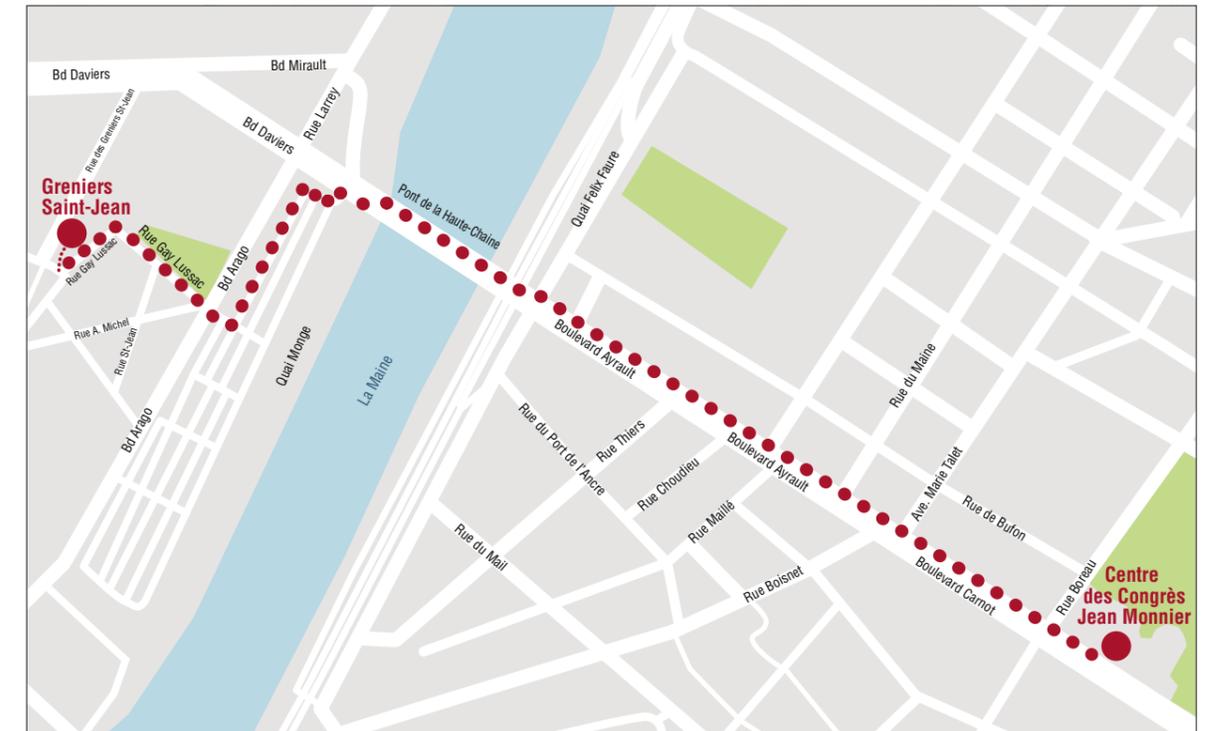
- Accès et stationnement :

De nombreux parkings sont situés à proximité du centre des congrès : Leclerc (trois places PMR et pas de hauteur maximum), Mail (11 places PMR et hauteur maximum de 1,90m), Mitterrand et La Rochefoucauld (parking gratuit).

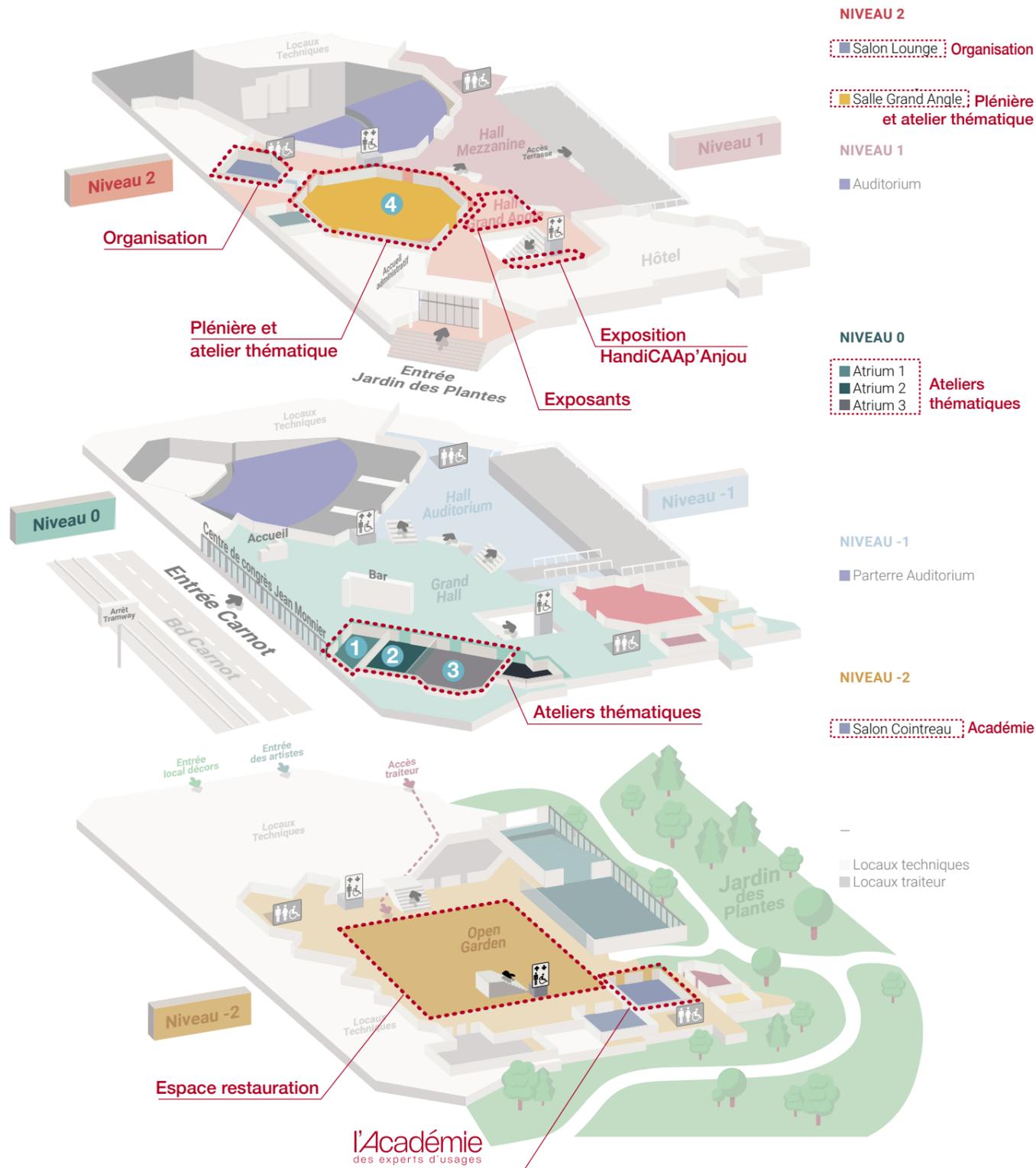
Un dépôt minute est possible devant le centre des congrès, boulevard Carnot, exclusivement pour les véhicules PMR.

L'accès PMR du centre des congrès s'effectue par les rampes d'accès situées à chaque porte d'entrée boulevard Carnot et place Mendès-France (où il sera exceptionnellement possible de stationner quelques véhicules).

Crédits photos : Fédération Paralysie Cérébrale France - Fotolia - iStock - Shutterstock - HandiCap'Anjou - Envoludia - Oxance
 Illustrations : Cammara design - CAApables - What's Up Productions - Destination Angers & Centre des congrès Jean Monnier
 Conception graphique : Cammara design



PLAN DU CENTRE DES CONGRÈS



FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Fondée par des associations de familles, et partenaire de la Fédération, la Fondation est le seul organisme en France dédié spécifiquement à la recherche sur la paralysie cérébrale.

La Fondation, c'est :

La révolution des thérapies intensives avec CAP' : Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Pré-scolaire (en cours de publication)

La révolution du diagnostic précoce avec ENSEMBLE : Analyse des mouvements spontanés et imagerie cérébrale, analyse des marqueurs par intelligence artificielle pour un diagnostic dès 6 mois (en cours)

La 1^{ère} étude chez l'adulte avec PartAge : Agir sur les déterminants de la participation sociale à l'âge adulte (en cours d'élaboration)

Soyez acteur du progrès, faites un don aujourd'hui pour la recherche :



01 45 54 03 03
secretariat@fondationparalysiecerebrale.org
www.fondationparalysiecerebrale.org



handéo

Accompagner toutes les organisations dans leur chemin vers l'inclusion.

Formation | Certification & Labellisation | Recherche

f in y

01 43 12 19 29 - contact@handeo.fr - www.handeo.fr



PARALYSIE CÉRÉBRALE
FRANCE

2, rue Mozart - 92110 CLICHY
01 83 81 87 00 - contact@paralysiecerebralefrance.fr
www.paralysiecerebralefrance.fr



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



La Fédération Paralytic Cerebral France remercie HandiCap'Anjou, association coorganisatrice du congrès fédéral 2024.

